



Tipo de documento: Tesis de Doctorado

Título del documento: Entrega de resultados y (no) adherencia en mujeres VPH+ : perspectivas de mujeres y de profesionales de la salud en la provincia de Jujuy, 2013-2016

Autores (en el caso de tesis y directores):

Lucila Szwarc

Silvina Arrossi, dir.

Mario Pecheny, co-dir.

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis: 2020

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR





Lucila Szwarc

**Entrega de resultados y (no) adherencia en mujeres VPH+:
perspectivas de mujeres y de profesionales de la salud en la
provincia de Jujuy (2013-2016)**

(Volumen único)

Tesis para optar por el título de Doctora en Ciencias Sociales
Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires

Directora de tesis: Silvina Arrossi

Codirector de tesis: Mario Pecheny

Ciudad de Buenos Aires

2020

Resumen

El test de VPH como tamizaje primario se instala en el sistema público de salud de Jujuy, con anterioridad a otras provincias del país, para reducir las tasas altas y desiguales de mortalidad por cáncer cervicouterino. Su incorporación abre tres nuevos desafíos: 1) Una pregunta por la adherencia de las mujeres VPH+ al seguimiento y posible tratamiento en el sistema de salud, dado que la implementación puede ser costo-efectiva siempre que se garantice la adherencia (esta puede incluir cuatro etapas de contactos con el sistema: tamizaje –prueba de VPH, Pap–; diagnóstico –colposcopia, biopsia–; tratamiento; y seguimiento posterior); 2) Al ser una nueva entidad diagnóstica con connotaciones ambiguas –un virus asintomático, transmitido sexualmente, que puede generar lesiones y, en caso de no tratarse, un cáncer–, se plantean desafíos en la entrega de resultados; y 3) la articulación entre la entrega de resultados y el proceso posterior es clave, dado que la modalidad de la entrega modifica la adherencia.

Esta tesis se propone describir y analizar la entrega de resultados de un test VPH+ y la (no) adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento de las mujeres con diagnóstico positivo, desde la perspectiva de mujeres y de profesionales de la salud, en Jujuy entre 2013 y 2016. Se abordan tres momentos de una posible tensión entre las perspectivas profesionales y las de las pacientes: el proceso de entrega de resultados de un test de VPH+ en el sistema público de salud, los significados otorgados a dicho resultado por las mujeres y la (no) adherencia al proceso de seguimiento. También se describe y analiza la articulación entre estos momentos. Se busca realizar un aporte al campo de la sociología de la salud que recupera el carácter conflictivo de las definiciones de salud-enfermedad, (no) adherencia y relaciones médica/o-paciente, pero también, aporta a la salud pública.

A partir de una estrategia cualitativa, realizamos entrevistas en profundidad a 38 mujeres con diagnóstico VPH+ y a 27 profesionales del sistema público de salud en Jujuy, involucrados/as en la entrega de resultados de VPH+. Se incluyen mujeres VPH+/Pap normal (sin lesiones) y VPH+/Pap anormal (con lesiones de bajo y alto grado). Por motivos éticos, se implementó una entrevista-consejería a las mujeres —que habilitó diálogos en salud a partir de dudas e incomprendimientos— que es tenida en cuenta para el análisis. Por medio de la comparación y análisis de las entrevistas y entrevistas-consejería, buscamos ampliar los enfoques de la adherencia más allá del éxito técnico, a partir de un abordaje multidimensional —que integre los aspectos sociales, programáticos e individuales en estudio, tomándolos como totalidades

comprensivas interrelacionadas– y de Cuidado –que incorpore los proyectos de las personas, incluso si entran en tensión o se contraponen al éxito biomédico–.

Las percepciones de mujeres y profesionales sobre la entrega de resultados indican que ambos grupos realizan una buena valoración. Si bien califican de manera positiva los encuentros, sus descripciones dan cuenta de limitaciones en su modalidad y contenido: uso de vocabulario técnico, expresiones más centradas en una enfermedad grave que en la prevención, exclusión de temas centrales (como transmisión sexual) y diálogos centrados en “despejar dudas” (mientras que las mujeres expresan dificultades para realizar preguntas). La sobrevaloración de las entregas responde a una mirada que entiende la atención en salud desde la “caridad” y la “vocación médica” y no como derecho.

Las mujeres no comprenden la ambigüedad de un resultado positivo y lo interpretan, por tanto, a partir de significados sociales ligados a infecciones de transmisión sexual y cáncer. Esto puede llevarlas a expresar confusión, sobreestimar o subestimar la gravedad del resultado. La sobreestimación predomina en mujeres VPH+/Pap anormal y la subestimación en mujeres VPH+/Pap normal. Cada grupo de mujeres da cuenta de sentidos y sentimientos diferenciales que pueden modificar sus desenlaces de salud, es decir, generar cambios en las percepciones sobre sus proyectos, relaciones interpersonales, sentimientos y cuerpos, e implicar una “ruptura biográfica”. La comprensión y consiguientes desenlaces varían a partir de la información recibida desde diversas fuentes y de los encuentros con agentes de salud.

La percepción profesional individualiza los factores de no adherencia, y responsabiliza y estigmatiza (entrelazando categorías de clasificación de clase, raza y género) a las mujeres que no continúan. Sin embargo, las percepciones de un grupo de mujeres dan cuenta de una multidimensionalidad de motivos de no adherencia: laborales, económicos, de género, del sistema de salud, geográficos y de movilidad, y subjetivo-individuales. Un segundo grupo de mujeres no tiene noción de la indicación médica o describe una temporalidad “abierta” o “en proceso”. Un tercer grupo de entrevistadas expresa no querer “regresar” por desconfiar de los/as profesionales e instituciones de la salud y las intervenciones médicas, a partir de una “lógica de la sospecha”, según la categoría de María Epele. Sus percepciones contemplan argumentos que van desde “los médicos lastiman” hasta “despiertan el cáncer”. Lo que los/las profesionales identifican como “argumentos irracionales” se expresa en los relatos de ellas como una lógica que, más que “distorsionar” la realidad, se vincula con una dimensión de la experiencia, a partir de situaciones de maltrato y derechos vulnerados en instituciones de salud. La lógica de la

sospecha da cuenta de complejos mecanismos de marginalización y exclusión entre las mujeres de sectores vulnerabilizados y las instituciones públicas de salud. Quienes adhieren al seguimiento también describen vulneraciones de derechos durante biopsias y tratamientos, donde la falta de información tiene importantes consecuencias sobre sus desenlaces en salud (embarazos no deseados, decisión de no continuar el seguimiento, percepción de “trauma”).

Las entregas de resultados –basadas en enfoques biomédicos o en modelos de Cuidado– pueden modificar la comprensión y la adherencia al seguimiento, particularmente en aquellas mujeres que no comprenden las indicaciones de seguimiento o expresan una subestimación del resultado. Entre las mujeres que no adhieren, predominan aquellas que expresan confusión o subestiman el resultado (sobre todo mujeres VPH+/Pap normal), pero no quienes lo sobrestiman.

La falta de información –ligada a las entregas de resultados– modifica los desenlaces en salud porque atenta contra la adherencia, pero también, más allá de ella. A su vez, los desenlaces dan cuenta de aspectos que exceden la falta de comprensión del resultado. Las mujeres pueden: 1) adherir, pero expresar desenlaces negativos (experiencias “traumáticas” o de vulneración de derechos, percepciones de “ruptura biográfica” que modifican sus proyectos de vida); 2) no adherir debido a una multidimensionalidad de motivos, pero “querer” hacerlo; 3) expresar una “lógica de la sospecha” que las lleva a desconfiar de las instituciones de salud y a no adherir. Desde el punto de los desenlaces en salud, no necesariamente adherir al seguimiento implica un “éxito”, ni no hacerlo un “fracaso”. Es necesario ampliar los enfoques de adherencia para modificar los abordajes funcionalistas que generan las condiciones de no adherencia y vulnerabilidad que se proponen evitar.

Abstract

HPV testing as primary screening was included in the Jujuy public healthcare system, earlier than in other provinces of Argentina, with the aim of reducing the high and unequal cervical cancer mortality rates. Such inclusion presents three new challenges: 1) A question about HPV+ women's adherence to follow-up and potential treatment in the healthcare system, considering that implementation can be cost-effective as long as adherence is ensured (the latter can include four stages of contact with the system: screening - HPV testing, Pap test -; diagnosis - colposcopy, biopsy -; treatment; and subsequent follow-up); 2) Being a new diagnostic entity with ambiguous connotations - an asymptomatic, sexually transmitted virus, which can generate lesions and, if left untreated, cancer -, challenges exist in terms of delivery of results; and 3) articulation between delivery of results and the subsequent process is key, since the form of delivery modifies adherence.

The purpose of this thesis is to describe and analyze the delivery of HPV+ test results and (non-) adherence to the follow-up process and potential treatment of women with a positive diagnosis, from the perspective of women and healthcare professionals, in Jujuy between 2013 and 2016. Three moments of possible tension between professional's and patient's perspectives are addressed: the process of delivering HPV+ test results in the public healthcare system, the meanings given by women to such result, and (non-) adherence to the follow-up process. Articulation between these moments is also described and analyzed. The author has sought to make a contribution to the field of healthcare sociology that recovers the conflicting nature of the definitions of health-disease, (non-) adherence and doctor-patient relationships, as well as a contribution to public healthcare.

Based on a qualitative strategy, we have conducted in-depth interviews to 38 women with an HPV+ diagnosis and 27 professionals from the public healthcare system in Jujuy involved in the delivery of HPV+ results. Women with HPV+ / normal Pap test (without lesions) and HPV+ / abnormal Pap test (with low and high risk lesions) are included. For ethical reasons, a counseling interview was implemented for women – providing a space for healthcare conversations based on doubts and misunderstandings - that is taken into account for the analysis. Through the comparison and analysis of interviews and counseling interviews, we have sought to broaden the approaches to adherence beyond technical success, based on a multidimensional approach - which considers the social, programmatic and individual aspects

under study as comprehensive interrelated - and Care – wholes - that includes individuals' projects, even if they conflict or oppose biomedical success.

The perceptions of women and professionals about the delivery of results indicate that both groups make a good assessment. Although the meetings are qualified positively, their descriptions evidence limitations in form and content: use of technical vocabulary, expressions focused on a serious illness rather than on prevention, exclusion of central issues (such as sexual transmission) and conversations focused on "clearing doubts" (while women express difficulties in asking questions). Overrating of delivery responds to a view that understands healthcare from a "charity" and "medical vocation" perspective, and not as a right.

Women do not understand the ambiguity of a positive result, and therefore interpret it from social meanings related to sexually-transmitted infections and cancer. This can lead them to express confusion, and overestimate or underestimate the seriousness of the result. Overestimation predominates in HPV+ / abnormal Pap test women, while underestimation is predominant among HPV+ / normal Pap test women. Each group of women describes differentiating meanings and feelings that can modify their comprehensive health outcomes ("*desenlaces de salud*"), i.e., generate changes in perceptions about their projects, interpersonal relationships, feelings and bodies, and imply a "biographical rupture" Understanding, and subsequent outcomes, vary both as a result of the information received from various sources and of meetings with health workers.

Professionals' perception individualizes non-adherence factors, and holds non-adhering women responsible and stigmatizes them (combining categories of class, race and gender classification). However, the perceptions of a group of women account for multidimensional reasons for non-adherence: work, economy, gender, healthcare system, geography and mobility, as well as subjective-individual reasons. A second group of women has no notion of the medical indication, or describes an "open" or "in process" temporality. A third group of interviewees expressed not wanting to "return" because they distrust healthcare professionals and institutions and medical interventions, based on "logic of suspicion", according to María Epele's category. Their perceptions include arguments ranging from "doctors hurt" to "they awaken cancer" What professionals identify as "irrational arguments" is expressed in women's accounts as a logic that, rather than "distorting" reality, is related to a dimension of experience, based on situations of abuse and violated rights in healthcare institutions. The logic of suspicion accounts for complex mechanisms of marginalization and exclusion between women in

vulnerable sectors and public healthcare institutions. Those who adhere to follow-up also describe violation of rights during biopsies and treatments, where misinformation has important consequences on their comprehensive health outcomes (unwanted pregnancies, deciding not to continue follow-up, perception of "trauma").

Delivery of results - based on biomedical approaches or on Care models - can modify understanding and adherence to follow-up, particularly in those women who do not understand follow-up indications or express underestimation of the result. Among non-adhering women, those who express confusion or underestimate the result (especially HPV+ / normal Pap test women) predominate, rather than those who overestimate it.

Misinformation - related to delivery of results - modifies comprehensive health outcomes because it threatens adherence, but also due to other factors. Outcomes, in turn, account for aspects that exceed lack of understanding of the result. Women can: 1) adhere, but express negative outcomes ("traumatic" experiences or rights violations, perceptions of "biographical rupture" that modify their life projects); 2) not adhere due to multidimensional reasons, but "want" to do so; 3) express a "logic of suspicion" that leads them to distrust healthcare institutions and not adhere. From the point of view of healthcare outcomes, adhering to follow-up does not necessarily mean "success", and not adhering does not necessarily involve "failure". Adherence approaches must be extended in order to modify the functionalist approaches that set the conditions for non-adherence and vulnerability that should be avoided.

Índice

Resumen	3
Abstract	6
Agradecimientos	14
Lista de siglas y abreviaturas	21
Introducción	23
1. Relevancia para la salud pública.....	23
2. Relevancia para la investigación.....	25
3. Planteo del problema, objetivos y propuesta teórico-conceptual.....	31
4. La prevención del CCU: aspectos técnicos.....	38
5. El proceso de prevención del CCU en el contexto argentino y de la provincia de Jujuy.....	44
6. Estructura de la tesis.....	51
Capítulo 1. Discusiones sobre entrega de resultados y adherencia: marco teórico-conceptual	55
1.1. Estudios sobre adherencia al seguimiento de la prevención del CCU: enfoques teóricos y límites conceptuales.....	56
1.2. El carácter problemático de los procesos de salud-enfermedad-atención.....	61
1.3. La (no) adherencia desde una perspectiva multidimensional y de Cuidado.....	69
Conclusiones.....	78
Capítulo 2. Entre investigadora y agente de salud: metodología y reflexividad	81
2.1. Marco epistemológico.....	81
2.2. Estrategia metodológica.....	82
2.3. Trabajo de campo.....	84
2.3.1. Entrevistas a profesionales.....	85
Muestra y características de los/las profesionales.....	86
Situación de Entrevista.....	87
2.3.2. Entrevistas a mujeres: entre investigadora y agente de salud.....	90
Muestra y características de las mujeres.....	90
Ingreso y toma de decisiones: de entrevistadora a agente de salud.....	94
Situación de la entrevista-consejería en salud.....	97
La entrevista-consejería como dato.....	102
2.4. Estrategias de análisis.....	104

Capítulo 3. Entrega de resultados de un test de VPH+: perspectivas de mujeres y de profesionales de la salud.....	107
3.1. Perspectivas y percepciones de las mujeres sobre la entrega de resultados del test de VPH.....	108
3.1.1. Modalidad de la entrega de resultados.....	108
3.1.2. Contenido de la entrega de resultados: “No estoy ni acá que puede ser malo ni acá que puede ser bueno”.....	110
3.1.3. Percepción y evaluación del factor interpersonal en la entrega de resultados: “[...] bien. Por lo menos explican.”.....	114
3.2. Perspectivas y percepciones sobre la entrega de resultados del test de VPH	119
3.2.1. Modalidad de la entrega de resultados	119
3.2.2. Contenido de la entrega de resultados: “Que no se asusten, que es portadora de un virus, que es precursor de un cáncer”.....	120
3.2.3. Percepción y evaluación del factor interpersonal durante la entrega de resultados: “Esa barrera de miedo se rompe”.....	124
3. Análisis comparativo.....	127
Conclusiones	134
Capítulo 4. ¿Cómo comprender un diagnóstico ambiguo? Significados sociales, fuentes de información y desenlaces en salud.....	137
4.1. “Me sentí enfermar, era un bajón para mí”: significados, percepciones y sentimientos de las mujeres sobre el diagnóstico positivo de un test de VPH.....	138
4.2. El rompecabezas de la información: encuentros, desencuentros y desenlaces en salud.....	149
4.2.1. Una temporalidad incierta: esperar el diagnóstico y la información que no llega.....	150
4.2.2. “Lo escuché en la calle”: fuentes de información por fuera de la consulta médica....	153
4.2.3. Armar las piezas del rompecabezas: “Yo misma traté de investigar”.....	155
4.2.4. ¿Encuentros que cambian sentidos?.....	158
Conclusiones.....	163
Capítulo 5. Percepciones sobre la (no) adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento luego de un resultado positivo de test de VPH.....	167
5.1. Perspectivas de profesionales de la salud sobre procesos de (no) adherencia.....	168

5.2. “[...] enferman a la gente. Yo no quiero ir”: procesos de (no) adherencia desde la perspectiva de las mujeres.....	176
5.3. Lógica de la sospecha, (no) adherencia y desenlaces en salud.....	187
Conclusiones.....	193
Conclusiones.....	197
Referencias bibliográficas.....	205
Anexos.....	255

A mi mamá.

*Las lejanas estrellas de rock ¿sienten como nosotros
ese hastío, esa dispersión áspera del ánimo como las nubes
que son barridas por el viento cuando no habrá de venir
una tormenta?*

*Los otros, los hijos de los otros, los macrobióticos, los que se aman,
las rocas escarpadas que forman un imposible jardín
en suelo volcánico: ese misterio. Ni en las palabras es simple
aunque al ras y mirada con ciertos ojos toda existencia pueda ser banal,
pueda ser expresada
en un número.*

Bárbara Belloc (2009)

Agradecimientos

Una tesis de doctorado, sabemos quienes la transitamos, puede implicar desafíos que exceden por lejos el trabajo académico. En mi caso, ese trabajo se entrelazó con un duelo que fue un antes y un después en mi vida. El desafío fue entonces hilvanar, volver a coser, remendar, la trama que se había partido. Uno de los modos para hacerlo fue retomar (o recomenzar) los planes y proyectos que venían de antes del “antes y el después”, como la escritura de esta tesis. Agradecer, entonces, es dar gracias a quienes acompañaron esos dos procesos entrelazados. Porque quienes me ayudaron con la investigación y escritura de esta tesis contribuyeron, quizás sin saberlo, con ese otro proceso, y quienes pusieron el cuerpo para sostenerme en los momentos de dolor, colaboraron en gran medida a que yo pudiera ir entrando y atravesando el proceso de investigación y escritura.

Quiero agradecer en primer lugar a las instituciones que hicieron posible esta tesis. Al Ministerio de Ciencia y Tecnología, que financió mi doctorado con una beca PICT, primero, y una beca CONICET, después. A la Universidad de Buenos Aires, la Facultad de Ciencias Sociales y a quienes conforman la Secretaría de Posgrado, por todas las veces que me brindaron su apoyo a contrareloj. A los docentes que desde el doctorado aportaron a esta tesis. A Daniel Jones y Mariano Perelman, por practicar la tarea docente nada menos que con herramientas pedagógicas que enriquecieron este trabajo. A Mónica Petracci, por su orientación asertiva y atinada.

Al CEDES, que me vio crecer desde los últimos años de sociología hasta convertirse en mucho más que mi “lugar de trabajo”. Agradezco enormemente el trabajo cotidiano y amoroso de Laura Livieri, Isabel Trípodí, Marcela Amione y Silvia Lobos. A Jorge y a Luz un agradecimiento especial por los últimos meses de calidez y paciencia cuando me quedaba trabajando después de hora. A Diego, por las manos salvadoras durante años, muy especialmente, por reinstalarme el Word a dos días de entregar esta tesis. A Rita, por todas las veces que preguntó con cariño por el avance de estas páginas. Al equipo que me acompañó y acompaña todos los días. A Ethel, por su calidez. A Juancito, por el cariño y la risa. A Paula, por el afecto y el cuidado que nos tiene todos los días. A Anita, Anabella, porque su curiosidad y ternura hacen más lindas las tareas cotidianas (y por todas las manos que me dio en este tiempo). A Vicky Sánchez Antello, por oficiar de “couch” de esta tesis: por ayudarme a desenredar y a organizar mis ideas y por compartirme las suyas, por los infinitos consejos y la

escucha de todos estos meses. A Melisa Paolino, por enseñarme y apoyarme tanto en este proceso. Por las lecturas, consejos, escuchas y apoyos cariñosos.

A Alicia de Santos, por los años de trabajo compartidos. Gracias también por la lectura atenta y por los consejos que excedieron la “revisión de estilo”.

A Alicia Campanera. Gracias por ser mi asesora y anfitriona durante el trabajo de campo en Jujuy. Tus orientaciones y ayuda fueron un inmenso aporte.

A las personas con las que fui haciendo y formándome en investigación cualitativa. Gracias Marisa Ponce y Karina Cammarota. Porque las investigaciones que hice con ellas contribuyeron en mi formación como investigadora en salud, desde una perspectiva feminista y de derechos. A Dalia Szulik porque con ella hice mi primer trabajo de campo y me trató, desde el primer día, como a una colega. No casualmente, estuvo muy presente las últimas y cruciales semanas de cierre de esta tesis. Gracias por el apoyo fundamental de estos días y por el compañerismo durante nuestra investigación y escritura compartidas.

A mis maestras y maestros. A Silvina Ramos, gracias por recibirme y enseñarme todo desde cero, cuando aún era una estudiante de sociología. Por el cariño, por transmitirme tu pasión, compromiso y exigencia, muy especialmente, en relación a los derechos reproductivos y al acceso al aborto seguro.

A Mariana Romero. Le agradezco el trabajo codo a codo de años, sus lecturas y devoluciones siempre atentas, pero, sobre todo, su calidez, humildad, paciencia y ternura para trabajar con otros. Por el apoyo en los momentos difíciles, y por el afecto y la charla cotidiana, a través de los años.

A Mario Pecheny, por ser la persona más humana que la “Academia” nos podía regalar, así, en plural porque somos muchos quienes sentimos que Mario hace de las instituciones y equipos, espacios más amigables, menos competitivos, más amables y colectivos. Esta tesis habla de “humanizar” las prácticas (en salud) y Mario, ciertamente, humaniza todo lo burocratizado y frío que pueden ser, a veces, las formaciones en investigación y sus lógicas. Gracias por la guía y los consejos generosos, muy especialmente, cuando no se trató o no se trata de academia.

A mi directora, Silvina Arrossi. Gracias por confiar en mí desde el principio. Por la paciencia y la flexibilidad para entender mis modos, a veces particulares, de llevar a cabo los proyectos.

Gracias por transmitirme tu compromiso y exigencia nada menos que con la salud como derecho, y por armar equipos que cobijan.

A mis compañeres de Introducción a los Estudios Universitarios de la UNSAM. Especialmente, a Luciano Carengo, por el compañerismo en la tarea docente. A Flor Coppolecchia y Ana Fitte, por el trabajo creativo, pero, también, por sostenernos en el camino.

Al proyecto UBACYT que dirige Mario Pecheny, del que formé parte durante años, y en el que aprendí que la investigación puede ser un bello proceso colectivo. Gracias a Martín Boy, Anahí Farjé, Ana Mines, Mariana Palumbo, Maxi Marentes, Vicky Tiseyra y a todes con quienes fui compartiendo ese espacio de aprendizaje, compañerismo y nuevas amistades. Sus lecturas y consejos enriquecieron estas páginas.

A Julián Ortega. Por ser un compañera (esto fue sin querer pero lo voy a dejar así) entrañable de escritura y reflexión en nuestros procesos de tesis (y de todo lo que las excedía). Por la hermosa amistad que fuimos construyendo a fuerza de días de Biblioteca Nacional, “Tres Tristes Tesis” y bares porteños. A Sandra, la galle, le agradezco, porque escribimos codo a codo durante años y porque no puedo imaginar todos estos años de trabajo sin ella. Un poco siento que nos encontramos porque no podía ser de otra manera, cuando estábamos investigando, militando y acompañando abortos, pero también, transitando estas “bendi(ta)s” tesis. Investigar y escribir con ella fue una de las experiencias académicas más enriquecedoras que haya tenido. Gracias por la mezcla de trabajo y reflexión con intimidad, chismes, escucha y contención.

A quienes en París me guiaron en distintos momentos de mi formación. A Ilana Lowy, por su generosidad e interés en mis investigaciones. A Hélène Bretin, por orientarme los meses en los que investigar me ayudaba a seguir.

A los amigos y amigas con quienes compartí días y noches de escritura, en París y en Buenos Aires. A Emi, por las horas en la biblioteca de la Casa Argentina en París y por la amistad que nos sigue acompañando. A Sofi Meyrelles, por los meses difíciles pero no menos bellos en París y por la compañía y amistad de este último tiempo. A Viole Ramírez, por las bibliotecas y las charlas comprometidas y compartidas a través de los años. A Mica Kohen, por las tardes de trabajo que parecen lejanas, y por sus consejos y contribuciones a estas páginas. A Male Nijensohn, que siempre fue, pero hoy es más aún, mi hermanita. Por las tardes en tus casas, por una amistad tan familiar y por el lesbianismo que fuimos compartiendo. A Caro Soler, por la

hermosa amistad que nació en París y crece cada día, entre La Plata y Buenos Aires, a fuerza de empezar a compartir amigas y golpes de la vida. Gracias, Caro, por la energía taurina que abraza, por hacer de tu casa mi casa y de mi bibliografía, tu bibliografía.

A mis amigas y compañeras feministas, las que conocí militando y con las que también me formé. A mis compañeras de la Campaña Nacional por el Derecho al Aborto. Voy a nombrar solo a quienes estuvieron más cerca estos años, pero van mis “GRACIAS” y cariño enorme a todas ellas. Gracias a Elsa, Martha, María Alicia, Celes, Agus, Fedra, Tefi, Andre Berra, Bellu, Andre Zamparini, Analia Bruno, Flor Maffeo, entre muchas otras grandes compañeras. Gracias por no bajar nunca los brazos y por los abrazos compañeros y feministas.

A mis compamigas, las que empezaron siendo compañeras y hoy son mucho más. A Magui, Muma, Cicu, Flor y Andre. Por ser mis maestras y referentas. Por militar la salud y el feminismo con el mismo compromiso con el que trabajan todos los días, como yo, por y para una salud feminista. Por bancarme fuerte siempre que lo necesito. A Vir García Ceriani y a Cris Chen. Por enseñarme de fuerza y de vulnerabilidad (porque no hay una sin la otra). Por permitirme aprender a diario, un poco, con ellas, todo eso que vamos pensando y nos va pasando. Por devenir mis amigas que diría “feministas” si no sintiera que la palabra nos está quedando chica.

A mis compas del equipo de Consejerías: por los desvelos, reuniones, llantos y discusiones, y por poner el cuerpo y la cabeza para acompañar abortos. A Emi, Aylu, Lala, Vir, Cris, Andre y Yanna, y a todas las que compartieron ese espacio conmigo, por todos estos años de amor por el aborto. Gracias, Yannita, también, por ser mi compañera docente, por darme el empujón que necesitaba para animarnos a aprender juntas. A Marina Cardelli, por el cariño, el aguante y el ejemplo compañero. Esta tesis no sería lo mismo sin mis años de militancia en la Mestiza y en Seamos Libres con todas ellas y con muchas y muchos compañeros más.

A Victoria, mi analista. Por ser una increíble profesional, pero, sobre todo, por la calidez humana, por conmovirse conmigo, por la flexibilidad y por la intuición. Un poco como dice esta tesis, ser buena profesional de la salud también es ser y hacer desde esos lugares imprescindibles.

A Dafna, gracias por el amor y la ternura, el año en el que no escribí la tesis.

A mis amigas y amigos de Hakatan, de la vida y de las vidas que vamos teniendo. Gracias a Solcito, a Juli Jaku, a Juli Chas, a Mona, a Mara, a Lau, a Dani y a Cami (juntas y por separado),

a Pablito y a Romi (a quien voy a sumar como si hubiera estado desde antes, en retrospectiva). Gracias por enseñarme de amistad, de compromiso y de política, por conmoverse conmigo, por ser tan adultos cuando éramos casi niños y tan niños ahora que no lo somos. Gracias por estar siempre.

A mi Lu, hermana de la vida. Gracias por la risa y por las aventuras que, tal vez menos intempestivas, pero no menos intensas, nos seguirán encontrando. Por la amistad incondicional y el sostén de todos estos años.

A Jony, por ponerle onda siempre, desde el día uno hasta hoy, pero, sobre todo, en los momentos imposibles. Por ceder sin soltar, por enseñarme y aprender conmigo que, junto con nosotros, el amor también puede cambiar de forma.

A mis amigas que devinieron hermanas. A Ori, a Cata, a Delfi, a Lau, gracias por la trama cotidiana, por la palabra, el consejo, el chisme y la risa. Gracias por pensarse y ayudarme a pensarme, pero también, a dejar de hacerlo. Gracias, en fin, por sostenerme.

A mi familia más cercana y reelegida. A Lili y a Claudio, por los asados de los domingos y el amor que nos tienen, en todas sus formas. A María Carri, gracias por llegar, también a mi vida. Por los amuletos y los libros feministas, desde antes de conocernos.

A mi hermano, Mariano, por sobre todas las cosas, le quiero agradecer haber encontrado el modo de desmoronarse cuando no quedó otra, porque no había otro modo para volver a construirnos. Por ir encontrando la distancia perfecta, los tres, para acompañarnos en ese “humilde” proceso. Por cumplir siempre y desde siempre el rol de hermano mayor, pero también, de a poco, por dejar de cumplirlo. Gracias, también ahora, por ser mi amigo.

Gracias a mi viejo, Buby, por enseñarme que la terquedad y la obstinación pueden ser grandes cualidades cuando se trata de aferrarse a la vida. Por transmitirme el amor al conocimiento y a la historia, y a conectarme con eso desde el juego, la curiosidad y el disfrute.

Gracias a los y las trabajadores y profesionales del sistema público de salud que enriquecen, de modos tal vez contradictorios, estas páginas. Gracias, especialmente, a todas las mujeres que me abrieron las puertas de sus casas, me brindaron su confianza y compartieron sus emociones.

Listado de siglas y abreviaturas

AG: alto grado.

AS: agente(s) sanitario(s).

ASC-H: células escamosas atípicas de significado indeterminado sugestivo de lesión intraepitelial de alto grado (por sus siglas en inglés).

ASCUS: células escamosas atípicas de significado indeterminado (por sus siglas en inglés).

BG: bajo grado.

CCU: cáncer cervicouterino.

HSIL: lesión escamosa intraepitelial de alto grado (por sus siglas en inglés).

INC: Instituto Nacional de Cáncer.

ITS: Infecciones de Transmisión Sexual.

LEEP: escisión electro quirúrgica con asa (siglas en inglés).

LSIL: lesión escamosa intraepitelial de bajo grado (por sus siglas en inglés).

NBI: Necesidades Básicas Insatisfechas.

NEA: región noreste de Argentina.

NOA: región noroeste de Argentina.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

Pap: prueba de Papanicolau.

PNPCC: Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino.

PPPCC: Programa Provincial de Prevención de Cáncer Cervicouterino.

PSEAC: proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado.

PSyPS: proceso de seguimiento y posible tratamiento posterior a un VPH+.

SITAM: Sistema de Información para el Tamizaje.

TEE: Tasa de mortalidad Estandarizada por Edad.

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana.

VPH: Virus de Papiloma Humano.

VPH+: resultado positivo de un test de VPH.

Introducción

Esta tesis se propone describir y analizar la entrega de resultados positivos del test del Virus de Papiloma Humano (VPH+) y la (no) adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento de las mujeres diagnosticadas, desde la perspectiva de las mujeres y de profesionales de la salud, en la provincia de Jujuy entre 2013 y 2016. El propósito es realizar un aporte a los estudios sobre adherencia en salud, desde las ciencias sociales, así como generar evidencia sobre un problema de salud pública.

1. Relevancia para la salud pública

El cáncer de cuello de útero (CCU) es uno de los pocos cánceres que puede prevenirse. A partir del conocimiento de la asociación causal entre el Virus de Papiloma Humano (VPH) y el CCU (se encontró una asociación de más del 99% entre el VPH de alto riesgo oncogénico y el cáncer de cuello de útero), se han desarrollado dos nuevas tecnologías: la vacuna contra el VPH y el test de ADN-VPH (Arrossi *et al.*, 2016). El test de VPH es una tecnología de biología molecular que detecta la presencia de 13 tipos de VPH de alto riesgo en las células del cuello del útero (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

La eficacia del test de VPH como tamizaje primario ha sido ampliamente comprobada (Cuzick *et al.*, 2008; Herrero *et al.*, 2008; Arbyn *et al.*, 2012). Su implementación permite duplicar la detección de lesiones precancerosas y cáncer, y simplificar la complejidad del proceso de prevención, al reducir la cantidad de tamizajes que la mujer debe realizar (Almonte *et al.*, 2010). En caso de test de VPH positivo se recomienda aplicar una técnica de triage, generalmente un Pap (prueba de Papanicolau), que determine la presencia o no de lesiones precancerosas en el cuello del útero. En caso de test de VPH negativo, en Argentina el Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino (PNPCC) recomienda repetir el test luego de 18 meses (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

A pesar de ser uno de los pocos cánceres que puede prevenirse y de contar con tecnología eficaz, en América Latina y el Caribe el CCU es el segundo cáncer más diagnosticado en mujeres (Bray *et al.*, 2018), con un aproximado de 56.000 nuevos casos y 28.000 muertes anuales en 2018 (GCO, 2019b). Las tasas de los países de la región son altas particularmente con relación a países como Estados Unidos, Canadá o Australia que mostraron descensos significativos a

partir de la introducción de programas organizados de prevención (Arrossi y Paolino, 2008, Bray *et al.*, 2018).

En Argentina, cada año se diagnostican alrededor de 4500 nuevos casos (GCO, 2019a) y mueren más de 2000 mujeres a causa de esta enfermedad (INC, 2019). La tasa estandarizada por edad (TEE) de 2017 es de 7,4 por 100.000 mujeres (INC, 2019). Si bien junto con Chile o Uruguay, Argentina es uno de los países con mejores indicadores regionales, este dato oculta las inequidades entre jurisdicciones. En 2017, las provincias del noreste argentino (NEA) y Salta del noroeste argentino (NOA) integran el quintil de mortalidad por cáncer cervicouterino más elevado (TEE x 100.000 mujeres: 11,5-14,1), mientras que provincias como La Pampa, Ciudad de Buenos Aires, Santa Cruz, Mendoza y Córdoba, integran el quintil más bajo (TEE x 100.000 mujeres: 2,7-5,2) (INC, 2019).

Además de las desigualdades entre regiones, existen importantes desigualdades dentro de cada jurisdicción. Un estudio ecológico llevado a cabo en la Ciudad de Buenos Aires –una de las jurisdicciones más ricas del país– mostró que el riesgo de morir por cáncer cervicouterino aumenta a medida que empeoran las condiciones socioeconómicas (Martínez y Guevel, 2013). Por esto, se considera que el CCU es un indicador de desigualdades sociales en salud (Arrossi, 2008). Pero además de afectar diferencialmente a las mujeres de bajo nivel socioeconómico, bajo nivel educativo y sin cobertura de salud, esta enfermedad empeora las condiciones de vulnerabilidad (Arrossi *et al.*, 2007). Por tanto, el CCU no solo es un indicador de la pobreza, sino que la genera (Arrossi *et al.*, 2007).

Con el objetivo de reducir la incidencia y la mortalidad por CCU, el Programa Nacional de Prevención del CCU (PNPCC) implementa el test de ADN-VPH como tamizaje primario en 2012, en el sistema público de salud de la provincia de Jujuy. Se trata de una implementación prioritaria que, de manera escalada, se extiende progresivamente a otras provincias. La implementación abre tres nuevos desafíos. En primer lugar, el test de VPH instala una nueva entidad diagnóstica con connotaciones ambiguas: se trata de un virus asintomático, transmitido sexualmente, con indicación de seguimiento, que puede generar, o no, lesiones precancerosas en el cuello del útero. El diagnóstico varía en función de si la persona tiene presencia de lesiones en el cuello del útero (VPH+/Pap anormal) o no las tiene (VPH+/Pap normal). En ambos casos, el virus no presenta síntomas, pero se recomienda realizar un seguimiento y, en función del resultado del diagnóstico, un tratamiento para evitar el desarrollo de un cáncer. Esta ambigüedad puede presentar desafíos durante el proceso de entrega de resultados, tanto para

los y las profesionales de la salud como para las mujeres diagnosticadas. En segundo lugar, la incorporación del test abre una pregunta por la adherencia de las mujeres VPH+ al seguimiento y, si corresponde, al tratamiento de lesiones precancerosas. En tanto las etapas de la adherencia varían en función de los sucesivos resultados, se propone el término adherencia al “proceso de seguimiento y posible tratamiento” (en adelante, PSyPT). La implementación del test puede ser costo-efectiva en la prevención de la enfermedad siempre que se haga en el contexto de programas organizados de prevención y se garantice la adherencia a este proceso (Andrés-Gamboa *et al.*, 2008; Murillo *et al.*, 2008). El mismo incluye procedimientos que requieren contactos con el sistema de salud durante cierto periodo de tiempo y comporta cuatro etapas: tamizaje –prueba de VPH, Pap–, diagnóstico –colposcopia, biopsia–, tratamiento, y seguimiento posterior al tratamiento (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015). Por último, se presenta un desafío en la articulación entre la entrega de resultados de un test de VPH+ y el proceso posterior, dado que la modalidad de la entrega tiene un impacto sobre la adherencia (Ramos y Pantelides, 1990; Fylan, 1998; Sharpe *et al.*, 2005; Schoenberg *et al.*, 2010) y que en ese momento las mujeres discontinúan en mayor medida el proceso de seguimiento (Paolino, 2015).

2. Relevancia para la investigación

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la adherencia es el grado en que el comportamiento de una persona –tomar un medicamento, modificar prácticas, concurrir a consultas de seguimiento– se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria (Sabaté, 2004). Si bien esta definición remite en principio a un enfoque funcionalista (Parsons, 1966) en el que un/a “buen/a paciente” es quien responde correctamente a las indicaciones médicas, los enfoques sobre adherencia se han ido modificando y complejizando, particularmente a partir de los procesos de movilización individual y colectiva de las personas viviendo con VIH (Pecheny y Manzelli, 2008). Estos procesos permitieron, por un lado, incorporar las vivencias de las personas involucradas y, por otro, pensar la adherencia como un fenómeno multidimensional que abarca aspectos individuales, comunitarios y socioestructurales (a nivel de las instituciones de salud y de los contextos socioeconómicos, políticos y de género) (Parker, 2000; Kornblit, 2002; Manzelli y Pecheny, 2003; Pecheny y Manzelli, 2008; Jones, Barrón López, Alonso *et al.*, 2017). Sin embargo, en las instituciones de salud y en las prácticas profesionales siguen prevaleciendo enfoques funcionalistas (Margulies *et al.*, 2006; Pecheny y Manzelli, 2008). Esto se replica en el campo de estudios sobre adherencia en prevención de CCU.

A nivel internacional, diversos estudios sobre prevención de CCU demuestran que existen barreras en la adherencia al proceso de prevención del CCU, particularmente, en el acceso o la adherencia al tamizaje (Pap o test de VPH) (Armour *et al.*, 2009; Keshavarz *et al.*, 2011; Alfaro *et al.*, 2015; Horner-Johnson *et al.*, 2015; Plourde *et al.*, 2016; McFarland *et al.*, 2016; Ramjan *et al.*, 2016; Lim y Ojo, 2017; McLachlan *et al.*, 2018). Sin embargo, como se mencionó, el adecuado diagnóstico y tratamiento tienen un mayor impacto en la reducción de la mortalidad que la alta cobertura del tamizaje (Andrés-Gamboa *et al.*, 2008; Murillo *et al.*, 2008; Chocontá Piraquive *et al.*, 2010). Por esto, numerosas investigaciones se enfocan en la adherencia al “seguimiento” o “*follow-up*”, es decir, el proceso que se inicia con un diagnóstico positivo de las pruebas de tamizaje. Estos estudios suelen centrarse en mujeres con diagnóstico de Pap anormal o VPH+ y Pap anormal (Khanna y Phillips, 2001; Mandelblatt *et al.*, 1999; Cardin *et al.*, 2001; Gage *et al.*, 2003; Leyden *et al.*, 2005; Spence *et al.*, 2007; Eggleston *et al.*, 2007; Nascimento *et al.*, 2009; Zapka *et al.*, 2010; Paolino y Arrossi, 2012; Miller *et al.*, 2013; Paolino, 2015; Liebermann *et al.*, 2018). En cambio, los estudios centrados en el seguimiento de mujeres VPH+/Pap normal son muy escasos, aunque se trate de una población con un riesgo elevado de desarrollar lesiones de alto grado (Polman *et al.*, 2017; Uijterwaal *et al.*, 2015) con muy bajos niveles de adherencia, según indica un estudio llevado a cabo en Argentina, en la provincia de Jujuy (Gago *et al.*, 2019).¹

La mayoría de los estudios sobre adherencia al seguimiento en los procesos de prevención del CCU no profundiza en modelos teórico-conceptuales, pero, de manera predominante, toman el enfoque de los “determinantes sociales” (OMS, 2009; Torres-Tovar, 2014) o las “barreras a la accesibilidad” (Ballesteros, 2013) que afectan la adherencia.

Melisa Paolino (2015), que realiza una búsqueda sistemática de estudios sobre determinantes a la accesibilidad en el proceso de atención de mujeres con diagnóstico de Papanicolaou anormal, documenta un grupo de estudios internacionales centrados en las barreras sociodemográficas y económicas, relacionadas con aspectos como edad, nivel educativo, ingreso, cobertura de salud y situación ocupacional (Paolino, 2015). Con relación a la cobertura de salud, algunos estudios muestran una asociación entre cobertura de salud y accesibilidad a los servicios preventivos en prevención de CCU (Hsia *et al.*, 2000; Cabeza *et al.*, 2007; Nene *et al.*, 2007; Arrossi *et al.*, 2008; Garcés Palacio *et al.*, 2010) así como entre falta de cobertura de salud y menor adherencia

¹ En la sección “La prevención del CCU: aspectos técnicos” se abordan las diferencias e implicancias de cada diagnóstico, así como las indicaciones de seguimiento sugeridas por el PNPCC en cada caso.

(Marcus *et al.*, 1992; Melnikow *et al.*, 1999; Peterson *et al.*, 2003). También se documentan mayores dificultades de accesibilidad en mujeres jóvenes (Marcus *et al.*, 1992; McKee *et al.*, 1999; Peterson *et al.*, 2003; Eggleston *et al.*, 2007; Elit *et al.*, 2012). En los estudios sobre la relación entre no adherencia y nivel educativo de las mujeres (Marcus *et al.*, 1992; McKee *et al.*, 1999; Nelson *et al.*, 2002; Coker *et al.*, 2007), solo uno de ellos indica que aquellas con menor nivel educativo tienen menor probabilidad de retornar a la consulta (Marcus *et al.*, 1992). Con relación al nivel de ingresos, si bien algunos estudios indican una relación significativa entre mayor nivel de ingresos y adherencia a los tratamientos (Melnikow *et al.*, 1999; Peterson *et al.*, 2003; Jeong *et al.*, 2011), otros no concuerdan con esta relación (Eggleston *et al.*, 2007; McKee *et al.*, 1999; Nelson *et al.*, 2002), o apuntan a una relación inversa (que las mujeres con menores ingresos poseen mayor porcentaje de adherencia) (Kupets y Paszat, 2011). Por último, la no adherencia al proceso de seguimiento se asocia al desempleo (Rojas *et al.*, 2013) y a no trabajar fuera del hogar (status de ama de casa) (Nascimento *et al.*, 2009).

Paolino (2015) también identifica un segundo grupo de estudios centrado en las barreras institucionales para la accesibilidad al proceso de seguimiento y posible tratamiento. En América Latina se destaca la importancia de factores institucionales, como problemas administrativos, de registro, derivación entre servicios, demoras en la asignación de turnos y devolución de resultados, que dificultan el seguimiento del proceso preventivo (Dzuba *et al.*, 2005; Nascimento *et al.*, 2009; Wiesner *et al.*, 2010; Garcés Palacio *et al.*, 2010; Paz-Soldán *et al.*, 2012). Se mencionan particularmente los tiempos prolongados de espera en la atención (Hernández Alemán *et al.*, 2006; Luna Gordillo *et al.*, 2002; Garcés Palacio *et al.*, 2010). También se documenta que la utilización de sistemas de avisos a profesionales para la entrega de los resultados (Dupuis *et al.*, 2010), en combinación con llamados telefónicos o distribución de materiales educativos (Marcus *et al.*, 1992; Ell *et al.*, 2009; Engelstad *et al.*, 2005; Miller *et al.*, 2013), se asocian a mayor adherencia.

Un tercer grupo de estudios se centra en los aspectos subjetivos del proceso de seguimiento en la prevención del CCU, relacionados, a su vez, con el pasaje por las instituciones de salud. Esta dimensión compete tanto a factores subjetivos como institucionales. Se ha estudiado que los niveles de información, conocimiento y comprensión de los diagnósticos e indicaciones médicas, y la relación entre las personas y los/las profesionales de la salud, tienen un papel fundamental sobre la (no) adherencia al seguimiento en procesos preventivos de CCU (Fylan, 1998; Linnehan y Groce, 2000; Philips *et al.*, 2002, 2004; Sharpe *et al.*, 2005; Ackerson y

Preston, 2009; Schoenberg *et al.*, 2010; Jeong *et al.*, 2011; Thind *et al.*, 2011; Barnack-Tavlaris *et al.*, 2016; León-Maldonado *et al.*, 2016; Yunus *et al.*, 2018; Garcés-Palacio *et al.*, 2018). La falta de interacción entre profesionales y mujeres puede llevar a que estas no interpreten adecuadamente el significado de un Pap anormal y/o test de VPH+ (Kavanagh y Broom, 1997; McKee *et al.*, 1999; Zapka *et al.*, 2004; Sharpe *et al.*, 2005; Shoenberg *et al.*, 2010; Rask *et al.*, 2017). Por el contrario, el grado de satisfacción y adherencia es mayor entre quienes reportan haber tenido un espacio para hacer preguntas o reconocen la habilidad de los profesionales para explicar claramente las indicaciones (Jeong *et al.*, 2011; Thind *et al.*, 2011).

En otros casos, se analiza el “impacto psicosocial” negativo de la recepción de un diagnóstico (Pap anormal y, en menor medida, test de VPH+) y/o sus significados sociales negativos y estigmatizantes, pero no se estudia la asociación con la adherencia (Karasz *et al.*, 2003; Kahn *et al.*, 2005; Sharpe *et al.*, 2005; Waller *et al.*, 2007; Arrossi y Wiesner, 2012; Smith *et al.*, 2014; Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.*, 2016; Horvath *et al.*, 2018). Estos estudios, en ocasiones, tienen enfoques antropológicos o de significados sociales, más allá del marco de los programas o políticas de salud (Kavanagh y Broom 1997; Forss *et al.*, 2004; Martínez, 2005; Rajaram *et al.*, 2009; Castro Vásquez y Arellano Gálvez., 2010) y se centran, en gran medida, en el tamizaje mediante Pap.

En Argentina se han llevado a cabo importantes estudios que analizan determinantes sociales relacionados con la adherencia del proceso preventivo, con foco en el acceso al Pap, pero también al proceso de seguimiento. Se ha estudiado que la falta de acceso al tamizaje (mediante Pap) se relaciona con determinantes como pobreza, subempleo, bajos niveles educativos, escaso acceso al sistema de salud, no estar casada y tener una edad superior a los 65 años (Arrossi *et al.*, 2008). También se encuentra una asociación entre falta de conocimientos sobre el Pap y acceso a este (Paolino y Arrossi, 2011).

En cuanto al proceso de seguimiento, un estudio llevado a cabo en 1990, centrado en la “deserción” durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de mujeres con Pap anormal, indica que las mujeres con mayor propensión a no continuar el proceso de seguimiento son las más jóvenes, menos escolarizadas, con mayor número de hijos y un conocimiento inadecuado acerca de la utilidad del Pap (Ramos y Pantelides, 1990).

En investigaciones más recientes, se documenta que ciertas barreras aumentan la probabilidad de no adherir o no continuar con el proceso de seguimiento, en contextos de tamizaje mediante

Pap. Un estudio realizado en el conurbano bonaerense (Paolino *et al.*, 2011) muestra que existen barreras institucionales, ligadas principalmente a la entrega de los resultados y al acceso a turnos para biopsia y tratamiento, que ocasionan “el abandono” (término que toma la investigación) del proceso de seguimiento (Paolino *et al.*, 2011). A su vez, una investigación efectuada en la provincia de Jujuy (Paolino y Arrossi, 2012) documenta barreras que aumentan la probabilidad de abandono del proceso de atención, principalmente, referidas a aspectos institucionales y simbólicos. A partir de entrevistas realizadas a mujeres, este estudio describe que el 40,5% de las mujeres menciona motivos de abandono relacionados con la organización del sistema de salud –entre los que se destacan problemas en la comunicación entre médicos y mujeres y malas experiencias en la atención– y motivos relacionados con el proceso de atención, tales como miedo, fatalismo, negación, o no considerar necesario volver a la consulta (Paolino y Arrossi, 2012). Un segundo estudio realizado en el conurbano bonaerense, desde la perspectiva de las mujeres diagnosticadas, indica que un resultado anormal de Pap se asocia al cáncer y a la muerte. Por esto, el momento de la entrega de resultados es vivido como disruptivo según las mujeres, ligado a sentimientos negativos como miedo, angustia y ansiedad. Las mujeres también manifiestan valorar la explicación brindada por los y las profesionales (Paolino, 2015). Por último, esta investigación encuentra que las mujeres discontinúan el proceso de seguimiento, en mayor medida, luego de recibir los resultados de un Pap anormal (Paolino, 2015).

Otra serie de estudios locales aborda aspectos simbólicos o de conocimientos ligados al proceso de prevención del CCU, centrados en el acceso al Pap. Estos estudios se enfocan en el análisis de las políticas públicas, las prácticas preventivas y la calidad de la atención desde la perspectiva de mujeres y de profesionales (Petracci *et al.*, 2002; Petracci, 2005; Ponce 2012, 2013; Curotto *et al.*, 2017), así como aspectos subjetivos asociados a conocimientos y percepciones de mujeres acerca de la enfermedad y las prácticas de cuidado (Petracci *et al.*, 2002; Ponce, 2012, 2013; Zamberlin *et al.*, 2013; Ramos, 2013).

Estos estudios son fundamentales para abordar los procesos preventivos desde la mirada de las mujeres y las de los y las profesionales de la salud, tomando en cuenta factores simbólicos, significados sociales, así como percepciones ligadas al derecho a la salud (Petracci *et al.*, 2002; Zamberlin *et al.*, 2013; Ramos, 2013; Ponce, 2012, 2013; Paolino, 2015). Sin embargo, se trata de investigaciones realizadas en otras regiones o provincias, centrados en tamizaje mediante

Pap y que, en general, no abordan la relación con la adherencia al seguimiento del proceso de prevención.

A partir de los antecedentes presentados, llevados a cabo en el contexto nacional e internacional, considero que la adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento de un VPH+ y/o Pap anormal se ha abordado desde tres grandes enfoques que, en última instancia, sostienen una mirada funcionalista de la adherencia y factorizan los determinantes en estudio, es decir, toman las múltiples dimensiones como independientes unas de otras:

- 1) Los enfoques sobre los “determinantes sociales” o “barreras a la accesibilidad” han sido cuestionados, dado que toman los determinantes de la salud-enfermedad como si se tratara de “factores de riesgos” deshistorizados, sin tener en cuenta los procesos o el origen de su determinación (Guzmán, 2009; Torres-Tovar, 2014; Castro, 2016). Así, se omite el carácter político y conflictivo de las limitaciones estructurales (Guzmán, 2009) y de la delimitación de la salud-enfermedad (Castro, 2016), al tomar la delimitación biomédica como “objetiva” y “neutral” y mantener un enfoque funcionalista de la adherencia (Pecheny y Manzelli, 2008).
- 2) Un segundo enfoque busca poner en valor los aspectos subjetivo-simbólicos, y la tensión entre los enfoques profesionales y los legos, pero aborda aspectos de tipo cognitivo-individuales, asociados a conocimientos, creencias o problemas de “calidad de la atención”, solo con relación a la adherencia. Por tanto, también mantiene una mirada funcionalista, jerarquizada y factorizada, donde los procesos subjetivo-simbólicos se subsumen, en última instancia, al “éxito técnico”.
- 3) Un tercer grupo de estudios pone en evidencia aspectos ligados a los valores y percepciones de las personas, particularmente a partir de los aspectos simbólicos de los procesos de salud-enfermedad, pero sostiene un enfoque factorizado, dado que omite los determinantes estructurales. En algunos casos, estos estudios mantienen una mirada “dualista” de la salud, tomando lo psicosocial como un “efecto no deseado” de los procesos de atención-cuidado. En otros casos, estos abordajes recaen en concepciones culturalistas o relativistas, que no apuntan a ampliar o modificar los enfoques o las intervenciones en salud.

Sostengo que es necesario profundizar el conocimiento de los procesos de (no) adherencia de las mujeres VPH+, con diagnósticos de Pap normal y anormal, y superar la mirada funcionalista, únicamente centrada en el éxito técnico. Pero también, se trata de ir más allá de

los enfoques factorizados, que toman aspectos “micro” sin ponerlos en relación con componentes estructurales, tanto socioeconómicos como de las instituciones de salud.

Para esto, tomo aportes de otros campos de investigaciones en salud llevadas a cabo en Argentina. Un grupo de estudios se centra en las percepciones y experiencias de “pacientes” o “enfermos”, con el fin de reponer enfoques integrales, pero también, una tensión entre los enfoques profesionales y los legos sobre los procesos de salud-enfermedad (Epele, 2007; Alonso, 2009; Canevari Bledel, 2011; Venturiello, 2014; Del Monaco, 2013, 2015). Asimismo, existe un vasto campo de estudios sobre percepciones de mujeres desde una óptica de percepciones subjetivas de derechos (Comes y Stolkiner, 2005; Petracci, 2005; Solitario *et al.*, 2008; Straw y Mattioli, 2013; Ponce, 2012, 2013; Brown *et al.*, 2013; Brown, 2015), y sobre la mirada profesional o de comparación entre ambos enfoques (Petracci, 2005; Schwarz, 2009, 2010; Recoder, 2011; Cuberli, 2012). Por último, se han estudiado procesos de adherencia en temas como la tuberculosis o el dolor crónico de la migraña (Del Monaco, 2013; Herrero, 2017), y en VIH, donde diversos estudios buscan superar una mirada funcionalista de la adherencia (Pecheny *et al.*, 2002; Margulies *et al.*, 2006; Pecheny y Manzelli, 2008; Jones, Barrón López, Alonso *et al.*, 2017).

3. Planteo del problema, objetivos y propuesta teórico-conceptual

El objetivo general de la tesis es describir y analizar la entrega de resultados de un test VPH+ y la (no) adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento (PSyPT) de las mujeres, según la perspectiva de las mujeres diagnosticadas² y de profesionales de la salud en la provincia de Jujuy entre 2013 y 2016. Esto responde a un triple propósito: en primer lugar, realizar un aporte desde las ciencias sociales a los estudios sobre adherencia en salud; en segundo lugar, que este aporte contribuya a generar evidencia sobre un problema de salud pública –la incidencia y mortalidad del CCU–; en tercer lugar, fortalecer los estudios que se

² Un vasto campo de estudios se centra en la mirada de “pacientes”, “usuarios” o “enfermos” sobre los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado. El término “paciente” puede remitir a un enfoque funcionalista de la salud, tomando a la persona solo en su calidad de tal, desde un lugar “pasivo”, y no en su integralidad. Se toma así a la persona como objeto de diagnóstico e intervención y se mantiene un enfoque dualista de la salud. A su vez, el concepto “usuario” alude a un “cliente”, dentro de una concepción mercantilizada de la salud. Por tanto, utilizo el término “mujeres” para referirme a la persona en su integralidad, como ciudadana de derechos, y remitir, a su vez, a sus identidades generizadas. Tomo los términos “pacientes” o “usuarias”, manteniendo las comillas para referir a un campo de estudios en salud o a las mujeres en su rol de “pacientes”. En esta tesis, “paciente” se escribe sin comillas cuando se recupera o refiere a la perspectiva profesional o médica.

Las mujeres entrevistadas para esta investigación son mujeres “cis”, es decir, que se identifican con el género asignado al nacer (Radi, 2015). Cis es una forma de llamar a las personas que no son trans. “Cis” y “trans” son dos prefijos latinos que remiten a estar “de este lado” (cis) o “del otro lado” (trans) (Blumer *et al.*, 2013).

inscriben en este cruce, es decir, el campo de una sociología de la salud que busque reponer el carácter conflictivo de las definiciones de la salud-enfermedad, la adherencia y las relaciones “médico/a-paciente”, pero también, ayude a fortalecer las políticas y los programas de salud.

Propongo la noción de “(no) adherencia” para referir tanto a aquellas mujeres que adhieren como a quienes no lo hacen, y analizar ambas caras de la problemática. En los estudios sobre CCU es corriente la utilización del término “abandono” del proceso de seguimiento para referir a aquellas mujeres que no regresan al sistema de salud (Hernández-Alemán *et al.*, 2006; Paolino y Arrossi, 2012; Paolino *et al.*, 2013), pero este término podría remitir a responsabilidades individuales y a una idea de “deserción”.

Para superar los enfoques funcionalistas o, en el otro extremo, aquellos que recuperan las miradas y experiencias de las mujeres de manera aislada de los procesos de atención-cuidado, busco hacer dialogar dos marcos teóricos *a priori* contrapuestos. Por un lado, un enfoque de salud pública, con objetivos concretos de “éxito técnico” (aumentar la adherencia al seguimiento y posible tratamiento de mujeres VPH, con el fin de reducir la mortalidad por CCU), donde, en última instancia, se trata de que las mujeres, en su rol de “pacientes”, “respondan” a las indicaciones profesionales. Por el otro, un enfoque multidimensional –que tenga en cuenta los múltiples aspectos que intervienen en los procesos de (no) adherencia– y de Cuidado³ –que privilegie la mirada y las vivencias de las personas en sus proyectos y relaciones. Esta propuesta se inscribe en el abordaje de vulnerabilidad y derechos humanos que permite superar miradas dicotómicas, individualizantes y factorizadas.

La vulnerabilidad refiere a la mayor susceptibilidad de individuos y comunidades ante una enfermedad o daño y, de manera inescindible, a la menor disponibilidad de recursos para su protección (Mann y Tarantola, 1996 en Ayres, Paiva y França, 2018, p. 44). De este modo, las acciones preventivas, es decir la intervención de políticas, programas e instituciones de la salud no se consideran únicamente soluciones sino parte de los problemas de estudio (Ayres *et al.*, 2018, p. 47). El enfoque de derechos humanos, a su vez, ofrece una referencia para abordar las situaciones de vulnerabilidad y las posibles intervenciones sobre ellas desde posicionamientos no prescriptivos ni moralistas, pero tampoco relativistas (Ayres, Paiva y França, 2018).

³ El uso de la mayúscula pretende diferenciar el término “Cuidado” de su uso habitual, relativo a determinados procedimientos instrumentales (Ayres, 2018).

La multidimensionalidad alude a incorporar las intervenciones en salud, juzgadas desde el marco de los derechos humanos, como parte de la determinación misma de los problemas de salud. Asimismo, toma las dimensiones individuales, sociales y programáticas como indisociables y sinérgicas. Busca superar así la dicotomización entre lo individual y lo colectivo, a partir de totalidades comprensivas, entendiendo: 1) lo individual como intersubjetividad; 2) lo social a partir de los contextos de interacción, referidos a los espacios de experiencia concreta de la intersubjetividad; y 3) lo programático como formas institucionalizadas de interacción, acordes a los procesos políticos y los patrones de ciudadanía efectivamente operantes (Ayres, França y Paiva, 2018).

La dimensión social busca focalizar en los aspectos contextuales que conforman vulnerabilidades individuales, tales como relaciones económicas, de género, raciales, relaciones entre generaciones, pobreza o exclusión social, más que en identidades o atributos sociales que se expresan en lo personal (por ejemplo, ser mujer, negra, pobre) (Ayres, França y Paiva, 2018).

Propongo abordar la (no) adherencia al PSyPT de mujeres VPH+ desde una perspectiva multidimensional y de Cuidado, analizando y comparando la mirada de las mujeres con la de los/las profesionales de la salud involucrados/as. Tomar este enfoque responde a motivos técnicos –no incorporar la multidimensionalidad de los fenómenos y la mirada de las personas involucradas conlleva a limitaciones en los abordajes preventivos– y éticos –pensar la (no) adherencia solo con relación a objetivos de salud pública omite que los proyectos de las personas pueden entrar en tensión e incluso contraponerse al éxito técnico de determinado tratamiento en salud (Pecheny y Manzelli, 2008; Jones, Barrón López, Alonso *et al.*, 2017).

El concepto de Cuidado refiere a formas de interacción y diálogos entre “cuidadores” y “cuidandos”, en las cuales el horizonte normativo no se limite a un éxito técnico predefinido, sino que los diagnósticos e intervenciones –y, agregamos, la (no) adherencia– se interpreten según un “éxito práctico” definido en el encuentro mismo (Ayres, 2018). Esto remite a tomar la “adherencia” no solamente como respuesta a las normas e indicaciones médicas, sino incorporando aspectos más amplios de los “proyectos de felicidad”, referidos a los valores que orientan positivamente la vida de las personas, a partir de experiencias de carácter singular y personal (Ayres, 2018). El concepto de “proyectos de felicidad” busca superar definiciones de la salud centradas en un horizonte tecnocientífico, pero también evitar concepciones excesivamente abstractas y esquemáticas de la salud como un “completo bienestar biopsicosocial” (Ayres, 2018). Para ampliar el enfoque de la adherencia y tomar en cuenta las

percepciones de la “salud-enfermedad” y los “proyectos de felicidad” de las personas propongo la noción de “desenlaces en salud”. Este término busca cuestionar una evaluación centrada en la adherencia como mero alcance de los objetivos biocientíficos, incorporando la perspectiva de las personas y sus proyectos de felicidad, así como sostener la tensión entre las tecnociencias, en sus medios y fines, con la realización de los valores de las personas, anclados en las experiencias de su vida cotidiana, de carácter personal y singular.

La tensión entre un enfoque de salud pública y una perspectiva multidimensional y de Cuidado se expresa también como una distancia entre los abordajes médicos y los legos. Los estudios de sociología de la salud-enfermedad-atención plantean que la mirada de “pacientes” o “enfermos/as” no es una simple distorsión o empobrecimiento del saber médico sino un punto de vista autónomo (Herzlich y Pierret, 1988). Kleinman (1978) ha desarrollado el concepto de “modelos explicativos de enfermedad” para dar cuenta de sistemas diferenciados de explicación entre el abordaje profesional y el no profesional, que interactúan y conforman un sistema cultural. Este autor describe el modelo biomédico como un sistema interpretativo posible, y cuestiona su lugar de verdad y racionalidad por sobre otros modelos (Kleinman, 1978; Castilla Parada, 2018). Desde la salud colectiva, se lo ha caracterizado como Modelo Médico Hegemónico (MMH), dando cuenta de sus articulaciones con estructuras sociales, económicas y políticas (Menéndez, 2003, 2011). Si bien las perspectivas de los/las profesionales de la salud no son equivalentes a un modelo teórico, considero que sus percepciones sobre las entregas de resultados y (no) adherencia pueden expresar, en distintos grados y de manera contradictoria, un enfoque hegemónico en salud, cuyas características principales son: biologicismo, individualismo, ahistoricidad, jerarquización de los saberes médicos por sobre los del paciente, asimetría en la relación “médico/a-paciente” y eficacia (Menéndez, 1988, 2003).

La caracterización del MMH se enmarca en una serie de estudios que cuestionan el carácter “objetivo” y “neutral” de la biomedicina, y analizan los procesos que la instalan como la única voz autorizada para determinar qué es una enfermedad (Friedson, 1978). La medicina moderna nace como ciencia de la “enfermedad” pero también, de “la salud”, que aparece, entonces, como norma (Luz, 1997; Foucault, 2012). La delimitación entre “salud” y “enfermedad”, “normal” y “patológico” tienen profundas implicancias sociales y morales, dado que se vinculan a la instauración de un orden económico de individuos y clases sociales en la modernidad (Luz, 1997; Foucault, 2012).

Los estudios sobre la “construcción social de la enfermedad” plantean que la biomedicina construye “el rol social del enfermo” y, por lo tanto, los diagnósticos y las nomenclaturas tienen un papel clasificador en la realidad social (Varaldo, 2003; Lejarraga, 2004). El momento de la entrega de resultados, quizás más que ningún otro, permite vislumbrar la función de la palabra médica en la conformación del pasaje salud-enfermedad (Carricaburu y Pierret, 1992; Lejarraga, 2004). La entrega de un diagnóstico positivo representa para muchas personas un pasaje de “estar sano” a “estar enfermo” y ese pasaje puede significar una “ruptura biográfica” en sus vidas (Carricaburu y Pierret, 1992; Bury, 2001; Varaldo, 2003). La interpretación de un diagnóstico se realiza a partir de los significados sociales vigentes sobre una enfermedad o padecimiento (Sontag, 1996), relacionados con las interacciones con el sistema de salud y con determinantes sociales más amplios (Herzlich y Pierret, 1988; Menéndez, 2003, 2011). En el caso de la prevención del CCU, como se explicó, la recepción de un diagnóstico de VPH positivo o anormal de Pap moviliza significados sociales ligados a ITS o al cáncer, infecciones y enfermedades cargadas históricamente de sentidos estigmatizantes (Sontag, 1996), asociados a la muerte, la fatalidad, ideas de “merecimiento” y otros estigmas ligados a la sexualidad (Karasz, *et al.*, 2003; McCaffery *et al.*, 2004; Fernández *et al.*, 2009; Joca y Pinheiro, 2009; Castro Vázquez y Arellano-Gálvez, 2010; Daley *et al.*, 2010; Arellano Gálvez y Castro Vázquez, 2013; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; Barnack-Tavlaris *et al.*, 2016; León-Maldonado *et al.*, 2016; Rask *et al.*, 2017; Sundstrom *et al.*, 2019). Además, a diferencia de otros diagnósticos en salud, un VPH+ remite a un estado ambiguo en términos de “salud-enfermedad”, que puede interpretarse como “liminal” (Rajaram *et al.*, 1997; Forss *et al.*, 2004), e implicar dificultades en la comprensión (Karasz, *et al.*, 2003; Hounsgaard *et al.*, 2007; León-Maldonado *et al.*, 2016; Rask *et al.*, 2017; Garcés-Palacio *et al.*, 2018).

El enfoque de la salud colectiva ha criticado la conceptualización de la “salud-enfermedad” como dos polos opuestos. Este abordaje plantea que se trata de un proceso dinámico que debe pensarse como un continuo, inescindible de aspectos sociales (Laurell, 1982) y de aquellos relativos a la atención recibida, y ha propuesto las nociones de proceso de salud-enfermedad-atención y salud-enfermedad-cuidado (Michalewicz *et al.*, 2014), conceptos centrales para esta tesis.⁴

⁴ Para una definición del PSEAC véase el punto 2. El carácter problemático de los procesos de salud-enfermedad-atención, del Capítulo 1.

La tesis aborda tres aspectos del proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado (PSEAC) en la prevención del CCU en los que se expresa una potencial tensión entre las perspectivas profesionales y las de las “pacientes”: el proceso de entrega de resultados de un test de VPH+ en el sistema de salud, los significados otorgados a dicho resultado por las mujeres –qué significa para ellas ese resultado en su vida cotidiana– y la (no) adherencia al PSyPT. También se describe y analiza la articulación entre los momentos (entrega, percepción del resultado y (no) adherencia) y entre ambas perspectivas (mujeres y profesionales).

Analizar la articulación entre la entrega de resultados, los significados que las mujeres le otorgan (percepción de enfermedad, estigma, significados relacionados con el cáncer e ITS), y la (no) adherencia al PSyPT responde a un vasto estado del arte con una mirada de salud pública que da cuenta de que los procesos de entrega de resultados, los niveles de conocimiento y comprensión de los diagnósticos e indicaciones médicas, y la relación entre las personas y los/las profesionales de la salud, tienen un papel fundamental sobre la (no) adherencia (Ramos y Pantelides, 1990; Fylan, 1998; Philips *et al.*, 2002, 2004; Sharpe *et al.*, 2005; Schoenberg *et al.*, 2010; Jeong *et al.*, 2011; Thind *et al.*, 2011). Sin embargo, la mayoría de estos estudios omite los factores socioestructurales del análisis, tomando aspectos culturales e institucionales como si se tratara de factores que actúan de manera aislada. Asimismo, el análisis de esta articulación –comprensión del resultado, significados otorgados al diagnóstico y (no) adherencia– permite reflexionar sobre el concepto de “adherencia” y realizar una propuesta concreta: es necesario integrar los abordajes profesionales y los legos en una mirada de Cuidado y de éxito práctico, dado que no es suficiente pensar los efectos de la entrega de resultados sobre los procesos de (no) adherencia, ni pensar la adherencia sin incorporar los desenlaces en salud de las personas.

Los objetivos específicos de la tesis son:

- 1) Describir, analizar y comparar las perspectivas de mujeres y de profesionales de la salud sobre el proceso de entrega de resultados de un test de VPH+ en el sistema de salud.
- 2) Describir y analizar las percepciones, los significados y los sentimientos de las mujeres respecto de un resultado positivo de test de VPH.
- 3) Describir, analizar y comparar las perspectivas de las mujeres y de profesionales de la salud sobre la (no) adherencia al PSyPT.
- 4) Analizar la relación entre entrega de resultados en el sistema de salud, significados que se le otorgan y (no) adherencia al PSyPT.

En concordancia con los objetivos propuestos, tomo una estrategia de investigación cualitativa centrada en las percepciones de los actores, poniéndolas en conexión con determinaciones más amplias, desde un enfoque multidimensional. No se trata de privilegiar una mirada que, en última instancia, ponga el foco en la estructura o la agencia, sino justamente, de analizar esta articulación (Sautu *et al.*, 2005). A su vez, los enfoques cualitativos permiten poner en el centro de la escena los significados, los sentidos y las percepciones, sin forzar preconceptos a partir de la teoría. Más bien, se trata de poner en cuestión los conceptos y las teorías mismas, para elaborar nuevas hipótesis y tipologías (Minayo, 2015).

Con este fin, realizo entrevistas semiestructuradas en profundidad a 38 mujeres con diagnóstico VPH+, con test realizado durante el año 2013 en instituciones públicas de Jujuy, y a 27 profesionales del sistema público de salud de la misma provincia, involucrados/as en la entrega de resultados de diagnósticos VPH+. Para ambos grupos de entrevistados/as se aplicaron consentimientos informados y se tomaron los resguardos éticos necesarios.

Para las entrevistas a mujeres, se accedió a través de una referente del Programa Provincial de Prevención de Cáncer Cervicouterino (PPPCC) de la provincia de Jujuy a la base de datos SITAM (Sistema de Información para el Tamizaje)⁵ y se descargaron listados por jurisdicción de mujeres VPH+ que hubieran realizado el test en 2013. En función de las cuotas establecidas, se entrevistaron: 26 mujeres de zona urbana y 12 de zona rural; 18 mujeres VPH+/Pap- y 20 mujeres VPH+/Pap+; 22 mujeres que continuaron el PSyPT y 16 que no lo hicieron. Se tomó como criterio de no adherencia que las mujeres se hubieran realizado un test de VPH que figura como positivo en el sistema, pero no hubieran continuado con la indicación de seguimiento sugerida por el PNPCC a la fecha de la realización de la entrevista (en todos los casos, el período entre la carga del resultado y la entrevista realizada excedía los seis meses). Se entrevistaron mujeres cuyo resultado positivo datara del año 2013, dando tiempo para poder evaluar la (no) adherencia, tanto en aquellas a quienes se indica regresar luego de un año y medio a repetir el test de VPH, como en aquellas a quienes se sugiere realizar colposcopia, biopsia y posible tratamiento, según cada diagnóstico y etapa del proceso. Las entrevistas a mujeres se realizaron

⁵ El Sistema de Información para el Tamizaje (SITAM) es un sistema de información online para el registro de estudios relativos a la prevención del CCU. Fue diseñado por el PNPCC en 2008 y readaptado para la incorporación del test de VPH en 2011 para monitorear y evaluar las acciones programáticas. El SITAM permite a los efectores de los distintos niveles que participan en la prevención del cáncer de cuello de útero, registrar los procedimientos realizados por los centros de toma de muestras, laboratorios y unidades de tratamiento. Esto facilita el seguimiento de las mujeres en las distintas etapas del proceso de atención y permite obtener información para la gestión de los servicios (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

en junio de 2016. La cantidad de entrevistas en ambos grupos responde a criterios de saturación teórica y de accesibilidad.

Una característica del trabajo de campo fue que, a partir de mi ingreso al campo y por motivos éticos, los encuentros con las mujeres se configuraron como espacios de “entrevista-consejería en salud”, esto es, luego de la entrevista en profundidad, se habilitó un espacio de diálogo sobre las dudas e inquietudes de las mujeres que rompió con mi lugar “neutral” como investigadora. Además de responder a criterios éticos, los encuentros de entrevista-consejería aportan datos, en tanto brindan información sobre los significados que otorgan las mujeres al diagnóstico recibido y a los encuentros con agentes de salud, así como sobre sus dudas, inquietudes y necesidades de información.

El análisis de las entrevistas se basa en la generación de categorías y la comparación entre estas, en discusión con la teoría. Se define así una trama conceptual para la comprensión de los datos, a partir de los lineamientos de la teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 1990).

4. La prevención del CCU: aspectos técnicos

El término “cáncer” refiere a un conjunto de enfermedades en las cuales algunas de las células del cuerpo alteran su normal funcionamiento. Generalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar otras nuevas, a medida que el cuerpo las necesita, pero cuando envejecen o se dañan, se produce su muerte y son reemplazadas por células nuevas. Cuando hay presencia de cáncer, este proceso se modifica, de modo que las células se vuelven anormales. Esto hace que las células viejas o dañadas sobrevivan, en lugar de morir, y se formen células nuevas que no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y formar masas que se llaman tumores. El cáncer cervicouterino se produce cuando las células normales que cubren el cuello del útero se tornan precancerosas. Cuando esto ocurre, pueden manifestarse como lesiones en las paredes del cuello uterino (INC, 2020b).

Se ha comprobado que la causa necesaria del cáncer cervicouterino es la infección por el VPH (Bosch *et al.*, 2002; Castellsagué *et al.*, 2006), cuya vía principal de transmisión es la vía sexual (Bosch *et al.*, 2002). De los más de 100 tipos de VPH identificados, alrededor de 15 son de alto riesgo oncogénico. Los más comunes son los VPH 16 y 18, responsables de cerca de un 70% de los casos de cáncer cervicouterino (Muñoz *et al.*, 2006). Se estima que la prevalencia de VPH en mujeres jóvenes (considerando los distintos tipos de virus identificados) es de entre el

40 y 80% y que la probabilidad de estar en contacto con el virus al menos una vez en la vida es del 80-90% (Bosh *et al.*, 2013).

Si bien el virus puede estar en el organismo sin producir consecuencias y, en la mayoría de los casos, desaparecer solo, se recomienda realizar tratamientos cuando la infección produce una lesión. Esto es, en caso de que se produzcan alteraciones en las células, que se clasifican en lesiones de bajo grado (BG) o alto grado (AG).

Se estima que solo el 5% de las mujeres infectadas con VPH de alto riesgo contraen infecciones de alto grado que, en caso de no ser diagnosticadas y tratadas, pueden progresar a un cáncer (Moscicki *et al.*, 2004). La progresión de lesiones de alto grado a cáncer invasor puede tardar entre 10 y 20 años (WHO, 2014).

Estos hallazgos y características permiten el desarrollo de técnicas para su prevención. A partir de los avances en la biología molecular que establecen la relación causal entre el VPH y el CCU, se desarrollan dos nuevas tecnologías para prevenir este tipo de tumor: la vacuna contra el VPH⁶ y el test de VPH. Describo a continuación las técnicas recomendadas para cada etapa del proceso de prevención, en contextos de implementación del test de VPH como tamizaje primario.

Si bien existen más de 100 pruebas comerciales que detectan la presencia del VPH, en Argentina se utiliza la prueba de VPH por captura de híbrida (VPH-CH2). Mediante una tecnología de biología molecular, este test detecta la presencia de 13 tipos de VPH de alto riesgo en las células del cuello del útero. Su eficacia como método primario para la detección de lesiones de alto grado y cáncer ha sido ampliamente comprobada (Cuzick *et al.*, 2008; Herrero *et al.*, 2008; Arbyn *et al.*, 2012).

El test de VPH tiene un alto valor predictivo negativo (superior al 90%). Esto significa que un resultado negativo brinda un alto margen de seguridad de que las mujeres con resultado negativo no desarrollen lesiones precancerosas durante los intervalos intertamizaje, que pueden llegar a ser de entre 3 a 5, o hasta de 10 años (Herrero *et al.*, 2008). En caso de resultado positivo, se debe aplicar una técnica de *triage* que determine la presencia o no de una lesión

⁶ En Argentina, se incorpora la vacuna contra el VPH al Calendario Nacional de Vacunación para las niñas de 11 años en el año 2011 (Arrossi *et al.*, 2016)

precancerosa. En el contexto argentino, la técnica de *trriage* implementada y recomendada por el PNPCC es el Pap (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

Dado que en el contexto de salud pública es importante reducir el número de veces que se contacta a la mujer, con el objetivo de minimizar las pérdidas en el seguimiento y tratamiento, se realiza la doble toma del test de VPH y citología (Pap) en el mismo momento. En caso de resultado negativo del test de VPH, no se lee la citología. Esta solo debe leerse en los casos de mujeres positivas para el test de VPH (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

El test de Papanicolaou (Pap) o citología convencional es una técnica que permite identificar células anormales, a través de la lectura de una muestra de células tomadas del cuello del útero por un profesional capacitado. Esta toma de células se fija en un vidrio que es transportado a un laboratorio donde la evalúa un/a anatomatólogo/a o un/a citotecnólogo/a (personal técnico encargado del procesamiento y primera lectura de las muestras citológicas) (Paolino, 2015).

El resultado del Pap distingue entre Pap negativo, es decir, ausencia de células anormales, y Pap anormal, que indica la presencia de lesiones precancerosas. Un resultado anormal, puede implicar:⁷

- Lesiones de bajo grado:
 - células escamosas atípicas de significado indeterminado (ASCUS por sus siglas en inglés);
 - lesión escamosa intraepitelial de bajo grado (LSIL por sus siglas en inglés).
- Lesiones de alto grado:
 - células escamosas atípicas de significado indeterminado sugestivo de lesión intraepitelial de alto grado (ASC-H por sus siglas en inglés),
 - lesión escamosa intraepitelial de alto grado (HSIL por sus siglas en inglés) y carcinoma (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

La Figura 1 (p. 41) muestra los pasos sugeridos para la prevención del CCU en mujeres de 30 años y más, en contextos de implementación de test de VPH como tamizaje primario (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

⁷ Si bien existen distintos sistemas de clasificación de los diagnósticos de Pap, el PNPCC adopta en sus recomendaciones el Sistema Bethesda (Arrossi y Paolino, 2008). De acuerdo con estos lineamientos, tomo este sistema de clasificación para definir grupos dentro del total de mujeres entrevistadas.

Las mujeres con diagnóstico de Pap anormal deben iniciar un proceso de diagnóstico y/o tratamiento (según el grado de la lesión detectada) compuesto de una serie de procedimientos que requieren de diversos contactos con el sistema de salud durante un periodo determinado.

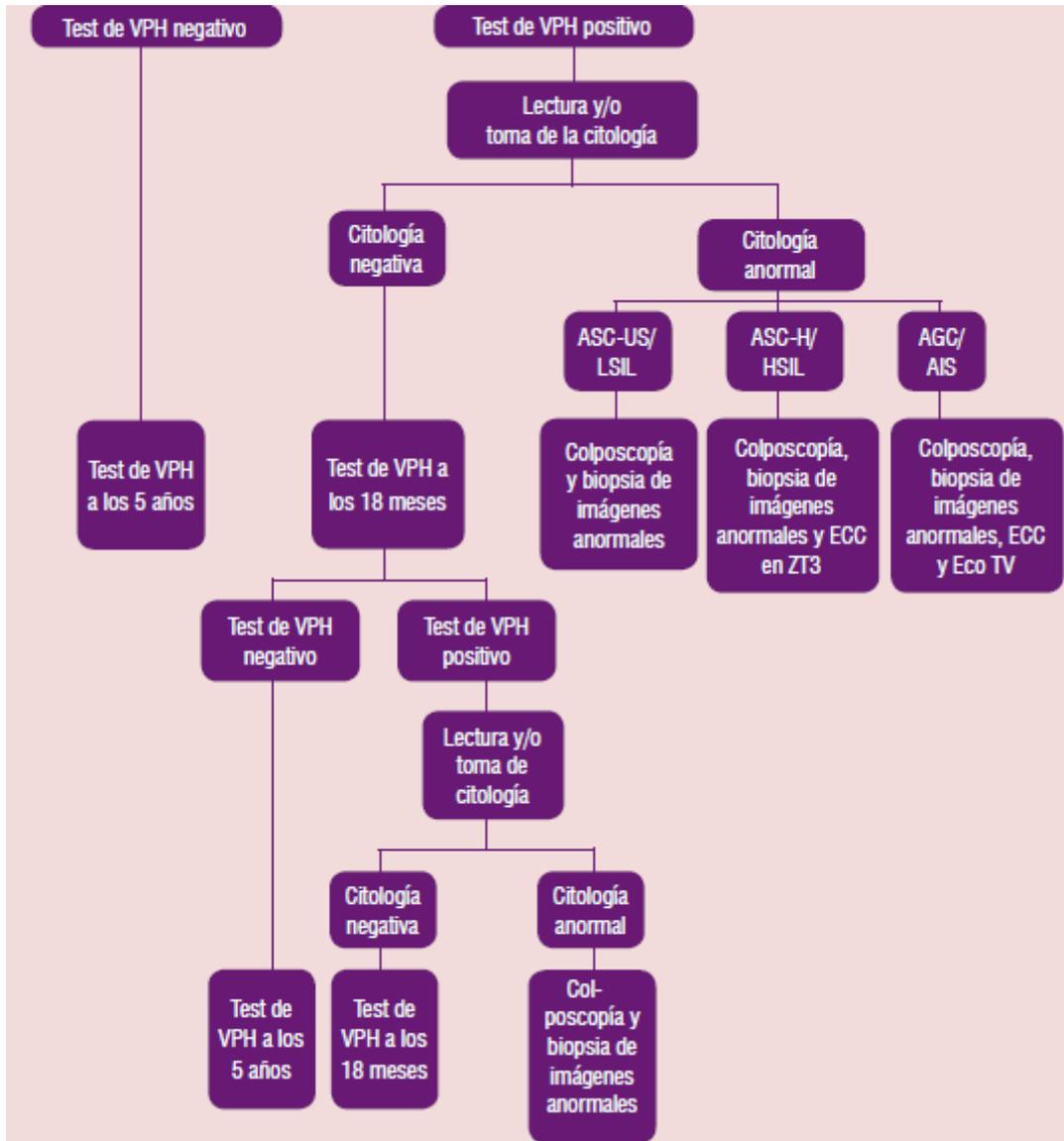
Para el caso de las mujeres con diagnóstico citológico ASC-H, HSIL o carcinoma, se recomienda la derivación a una evaluación diagnóstica mediante colposcopia y biopsia. En los casos que la lesión precancerosa es confirmada en la biopsia, se recomienda la realización de tratamientos (LEEP o conización) y, para las mujeres con cáncer invasor confirmado por histología, tratamiento oncológico (cirugía, radioterapia y/o braquiterapia con o sin quimioterapia) (WHO, 2014). Para las mujeres con diagnóstico citológico ASCUS o LSIL, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que sean derivadas para control a los 6 o 12 meses (WHO, 2014).

La colposcopia y la biopsia son dos procedimientos que forman parte de la etapa diagnóstica. Mientras que el tamizaje se orienta hacia población considerada “sana”, con el fin de identificar un grupo pequeño de personas con lesiones precancerosas, la etapa diagnóstica apunta a definir si estas personas realmente poseen una lesión precancerosa o cáncer, y en esos casos, realizar el tratamiento que se considere adecuado (Paolino, 2015).

La colposcopia es un procedimiento que consiste en el examen del cuello uterino, la vagina y la vulva con un colposcopio, que proporciona iluminación y aumento para evaluar visualmente las lesiones precancerosas y cancerosas. Este procedimiento permite delimitar la extensión de las lesiones que luego se pueden biopsiar (WHO, 2014, p. 161).

La biopsia es la remoción de muestras pequeñas de tejido anormal para su examen microscópico con fines diagnósticos, con la ayuda de pinzas especiales. La biopsia se utiliza para determinar el grado de anormalidad de los cambios de las células del cuello uterino y para descartar un cáncer. Se debe llevar a cabo únicamente con ayuda del colposcopio (WHO, 2014, p. 162).

Figura 1. Algoritmo de tamizaje de mujeres de 30 y más años y posterior seguimiento/manejo de los casos positivos con citología (Fuente: Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015)



Con relación a los tratamientos, existen diversos procedimientos para el tratamiento de las lesiones precancerosas: crioterapia, escisión electroquirúrgica con asa y conización (WHO, 2014), pero en Argentina la crioterapia es poco utilizada. La escisión electroquirúrgica con asa (LEEP por sus silgas en inglés) es la remoción de las áreas anormales del cuello uterino utilizando un asa hecha de un alambre delgado accionado por una unidad electroquirúrgica (WHO, 2014, p. 168) El asa puede escindir y coagular al mismo tiempo y facilita una rápida recuperación. El tejido extirpado se puede enviar al laboratorio de histopatología para su examen, lo que permite evaluar el grado de la lesión. Por tanto, este procedimiento cumple una doble función: el tratamiento de la lesión y la obtención de una pieza de tejido para el examen

anatomopatológico (WHO, 2014, p.168). Si bien el procedimiento puede realizarse con anestesia local en forma ambulatoria y lleva generalmente menos de 30 minutos, después de este, la paciente debe permanecer en el establecimiento unas horas para verificar que no haya hemorragia (WHO, 2014).

La conización con bisturí es la remoción de una porción cónica del cuello uterino formada por una parte externa (el exocérvix) y una parte interna (el endocérvix). La cantidad de tejido extirpado depende del tamaño de la lesión y de la probabilidad de encontrar un cáncer invasor, pero también se debe tener en cuenta la voluntad de la mujer de tener hijos/as, dado que la conización puede tener consecuencias sobre la futura fertilidad. El tejido extraído se envía al laboratorio de anatomía patológica para el diagnóstico histológico y para asegurarse de que el tejido anómalo se ha extirpado por completo (WHO, 2014). Se trata de una operación que normalmente se hace bajo anestesia general o local e implica la ablación de una zona grande del cuello uterino con el bisturí. Dados sus posibles efectos secundarios, la conización con bisturí debe reservarse para los casos que no puedan resolverse con LEEP o cuando sea estrictamente necesario.

Si bien en general se recomienda la realización de LEEP, por ser un procedimiento menos invasivo, no todas las instituciones cuentan con esta técnica y su utilización depende de la provisión del equipamiento necesario y de la capacitación de los recursos humanos en los servicios de ginecología y patología cervical, pero también, del tipo y tamaño de la lesión. En la provincia de Jujuy se realizan ambos procedimientos.

Con relación a los programas de prevención del CCU, aunque la experiencia de países del Norte ha mostrado que la implementación de programas organizados basados en la citología ha logrado reducir significativamente la incidencia y mortalidad por CCU, en América Latina, los países que han implementado estos programas, no han alcanzado los resultados esperados (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

Para lograr el objetivo final de reducir la incidencia y mortalidad por cáncer cervicouterino, un programa debe cumplir con tres condiciones básicas: a) la alta cobertura de la población objetivo, b) el tamizaje con un test de buena calidad, y c) el adecuado diagnóstico y tratamiento de las mujeres con lesiones precancerosas y cáncer (IARC, 2005).

Si bien la alta cobertura es uno de los componentes más importantes de un programa efectivo de prevención del cáncer cervicouterino (Pontén *et al.*, 1995), también es fundamental el adecuado diagnóstico y tratamiento de las mujeres con lesiones precancerosas y cáncer. Para garantizarlo, cualquiera sea el método de tamizaje implementado, se debe hacer en el marco de un programa organizado de prevención que pueda garantizar el cumplimiento de todas las etapas de la prevención (Andrés-Gamboa *et al.*, 2008; Murillo *et al.*, 2008). Una de las etapas fundamentales de este proceso es la entrega de resultados de un test de VPH+, con resultado normal y anormal de Pap, y un componente esencial a lo largo de todo el proceso lo constituyen las interacciones entre las mujeres VPH+, los y las profesionales y las instituciones involucradas.

5. El proceso de prevención del CCU en el contexto argentino y de la provincia de Jujuy

El sistema de salud en Argentina

Argentina tiene un sistema de salud extremadamente segmentado, ya que no posee un fondo único que permita asegurar y ofrecer un paquete homogéneo de servicios a toda la población. Por tanto, la amplitud de los servicios ofrecidos se relaciona con la capacidad de pago (ya sea voluntaria o compulsiva) de las personas y familias. El sistema de salud se compone de tres subsistemas: 1) el subsistema público, financiado por impuestos nacionales, provinciales y/o municipales; 2) el subsistema de obras sociales, financiado por aportes de contribuciones salariales destinadas a los seguros sociales; y 3) el subsistema privado, financiado mediante gastos de particulares (desembolsos directos o consumos programados, en general, por medio de medicina prepaga) (Maceira, 2011). Así, si bien la atención pública es universal en tanto brinda cobertura teórica a todos/as los/as habitantes, la provisión de servicios públicos se concentra en aquellos/as que no disponen de cobertura formal (desempleados, subempleados y trabajadores informales), que pertenecen a los sectores poblacionales más pobres (Maceira *et al.*, 2006).

Dentro del sistema público, la organización federal del país impacta en una desigual asignación y gestión de recursos. Dado que los ministerios de salud de cada provincia son responsables del presupuesto público relativo a su jurisdicción, la autoridad nacional tiene limitada injerencia, y esto impacta en la inequidad interjurisdiccional. Además de la inequidad en la distribución, hay inequidad en la asignación del gasto, que prioriza la atención asistencial por sobre las acciones de promoción y prevención (Maceira, 2011; Golbert, 2012). La salud pública sigue un modelo

basado casi exclusivamente en la actividad hospitalaria, en desmedro del desarrollo de programas de atención primaria, que son más efectivos en el largo plazo (Golbert, 2012).

Esta organización se inscribe en una historia política y social. El sistema de salud argentino responde a una interacción de actores sociales y estatales que define el conjunto de normas que regulan las relaciones en los servicios de atención médica (Belmartino, 2005). En los orígenes del sistema de salud, se construye una trama institucional entre los actores estatales que genera obstáculos permanentes para alcanzar los valores que el sistema debía garantizar (cobertura, equidad, solidaridad) (Belmartino, 2005). Según Laura Golbert (2012), la historia del sistema de salud argentino durante el siglo XX es una historia de intentos fallidos de centralización de la política sanitaria y de constitución de un sistema integrado.

Durante la década de 1990, se implementan una serie de reformas que tienen cuatro líneas fundamentales: 1) la descentralización, referida a la transferencia de efectores del nivel nacional a los niveles provincial y municipal, sin recursos financieros que la acompañen; 2) la desregulación del sistema de obras sociales, y consiguiente aumento de la competencia entre estas y la medicina prepaga; 3) la focalización del gasto en salud, a partir de la creación de programas destinados a sectores vulnerables; y 4) la privatización, que no fue implementada de forma exitosa (Belmartino, 2005). Estas reformas profundizan las inequidades y la fragmentación de los servicios de salud previas, así como la desigual distribución de los servicios, que impactan en accesos diferenciales para su utilización (Maceira *et al.*, 2006; Tobar *et al.*, 2011).

Si bien luego de la crisis económica, política y social del año 2001, en Argentina se producen cambios tendientes a la recuperación económica y a la ampliación de derechos, en el campo de la salud no se modifica la estructura del sistema. Distintos autores consideran que, desde los años 2000, el Ministerio de salud implementa cambios, pero no logra modificar las condiciones políticas estructurales (Golbert, 2012; Tobar, 2012; Chiara, 2013). En este período, dicho Ministerio busca volver a tener capacidad rectora, jerarquizar el primer nivel asistencial y promover distintos programas para restituir condiciones de igualdad en el ejercicio del derecho a la salud (Chiara, 2013). También se propone, de manera incipiente, promover la participación social en el ámbito de la salud, desde la reformulación de los servicios, aunque esto permanezca en un nivel declarativo (Tobar, 2014). Sin embargo, estos cambios se enfrentan a escenarios provinciales muy diversos, donde coexisten, en distinta medida, responsabilidades provinciales

y municipales en la provisión de servicios, efecto de una temprana historia descentralizadora y del influjo de las políticas neoliberales de los noventa (Chiara, 2013).

Teniendo en cuenta el contexto del sistema público de salud en Argentina, describo el surgimiento y la implementación del Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino.

Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino

El Programa Nacional de Control de Cáncer (establecido en 1976), dependiente de la Dirección Nacional de Medicina Sanitaria, crea en 1998 el Subprograma de Detección Precoz de Cáncer de Cuello Uterino, bajo la Resolución Ministerial N° 480/98 (Paolino, 2015). Sin embargo, un diagnóstico realizado en 2007 (Arrossi y Paolino, 2008), mostró que las acciones implementadas hasta ese momento en términos de programas nacionales y provinciales de prevención de cáncer cervicouterino en la Argentina, eran escasas, fragmentadas y no habían logrado ningún impacto sobre la incidencia y la mortalidad por esta causa.

En el marco del Subprograma de Detección Precoz de Cáncer de Cuello Uterino, no se contaba con evidencia acerca de las acciones implementadas y se revelaron problemas en 19 de las 24 jurisdicciones del país, en términos de estructura del programa, cobertura del tamizaje, calidad de los test de tamizaje, sistemas de diagnóstico y tratamiento de las lesiones precancerosas y cáncer, y registro de la información (Arrossi y Paolino, 2008).

En este contexto y a partir del diagnóstico realizado, en el año 2008 se relanza Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino (PNPCC), con designación de presupuesto, equipo técnico y administrativo, y coordinación ejecutiva-científica.

Desde esa fecha hasta 2020, se observan cambios significativos en las políticas de salud pública destinadas a la prevención del cáncer cervicouterino. El PNPCC se encuentra actualmente bajo la órbita del Instituto Nacional de Cáncer (INC) y desarrolla acciones sobre la base de cuatro objetivos principales: 1) lograr una alta cobertura del tamizaje; 2) alcanzar calidad en las pruebas de tamizaje y diagnóstico; 3) desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de mujeres con lesiones precancerosas, y 4) establecer un sistema de información estratégica para el monitoreo y la evaluación de la calidad y el impacto del Programa (INC, 2020a).

Según el INC (2020a), el PNPCC forma parte de una estrategia integral para la prevención del cáncer cervicouterino, que incluye la prevención primaria, a través de la vacuna contra el VPH, y la prevención secundaria, basada en el tamizaje de mujeres, con Pap o test de VPH. Esta estrategia se implementa bajo la órbita del sistema público de salud y para una población objetivo, que son las mujeres con riesgo de desarrollar CCU. La definición de la población objetivo responde a motivos biomédicos –la incidencia del CC es más alta en mujeres de ese rango etario–, pero también de salud pública en sentido amplio, dado que se priorizan mujeres sin cobertura de salud, principalmente de bajo nivel socioeconómico. En los contextos en los que se implementa el test de VPH, la población objetivo son mujeres de entre 30 a 64 años (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

El test de VPH se incorpora en el marco de un proyecto de demostración en la provincia de Jujuy, entre 2011 y 2014. A partir de sus buenos resultados, se extiende la estrategia a otras jurisdicciones, y paulatinamente, al resto de las provincias. En 2014 se incorporan al tamizaje con test de VPH Catamarca, Neuquén, Misiones y Tucumán. Durante 2016 y 2017, los municipios de Ituzaingó, La Matanza y Florencio Varela. En 2018, Chaco, Corrientes y los municipios de San Martín, Tres de Febrero y Morón (INC, 2020).

Desde el relanzamiento del PNPCC a la actualidad se pueden observar importantes avances, particularmente, la institucionalización del Programa Nacional, la inclusión del tema en la agenda pública –plasmada en la incorporación de la prevención del cáncer cervicouterino en el marco del Plan para la reducción de la mortalidad maternoinfantil de la mujer y los adolescentes–, el establecimiento de estrategias para ampliar las coberturas de tamizaje, el fortalecimiento de los laboratorios de citología y anatomía patológica, las capacitaciones en servicio y la provisión del equipamiento (Paolino, 2015). Otro de los aspectos que debe resaltarse es la incorporación del SITAM y la búsqueda por generar evidencia científica que permita analizar la magnitud y los determinantes del acceso al diagnóstico y tratamiento (Paolino, 2015).

A continuación, analizo aspectos relevantes y líneas específicas del PNPCC implementadas inicialmente en la provincia de Jujuy y luego desarrolladas en otras provincias del país, como la estrategia Navegadoras, la implementación de la autotoma, así como resultados de investigaciones destinadas al monitoreo y evaluación de las acciones desarrolladas.

La prevención del CCU en Jujuy

La provincia de Jujuy se encuentra ubicada en la región Noroeste del país, limita por el Norte con Bolivia, por el Sur/Este con la provincia de Salta, y por el Oeste con esta, y con Chile. Posee 673.307 habitantes, de los cuales el 51% son mujeres y el 85% vive en áreas urbanas (Currotto *et al.*, 2017).

La provincia cuenta con las siguientes cinco regiones administrativas, que incluyen a los dieciséis departamentos provinciales:

- Centro: Dr. Manuel Belgrano y Palpalá.
- Valles: El Carmen y San Antonio.
- Ramal: Ledesma, Valle Grande, Santa Bárbara y San Pedro.
- Quebrada: Humahuaca, Tilcara, Tumbaya.
- Puna: Susques, Cochinoca, Yavi, Rinconada y Santa Catalina.

Según el Censo de 2010 (INDEC, 2012), Jujuy cuenta con un 7,9% de población indígena total, y es una de las tres provincias con mayor porcentaje de población indígena del país (media nacional: 2,4%).⁸ Dentro de la población indígena de la provincia, el 53% no tiene obra social, prepaga o plan estatal de salud (INDEC, 2010).⁹ Se trata de una de las provincias argentinas con mayor porcentaje de población nacida en el extranjero (4,4%),¹⁰ proveniente principalmente de Bolivia.

Al igual que otras provincias de las regiones NEA y NOA, Jujuy presenta altas tasas de analfabetismo y población con Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI). Su tasa de analfabetismo es de 3,1%, superando la media nacional de 1,9% (INDEC, 2012). Para el año de realización del Censo, a pesar de una importante disminución porcentual con relación al

⁸ Según el Censo, se considera población indígena a las personas que se autorreconocen como descendientes (porque tienen algún antepasado), o pertenecientes a algún pueblo indígena u originario (porque se declaran como tales) (INDEC, 2010).

⁹ El porcentaje de viviendas particulares sin cobertura de salud en el total del país es de 64% (INDEC, 2012).

¹⁰ Si bien el porcentaje de población migrante en Jujuy es alto, dado que se clasifica entre las provincias que tienen entre el 4 y 8% de población migrante, esta proporción es significativamente menor al porcentaje de la Ciudad de Buenos Aires (13%) y las provincias de la región patagónica (entre un 6 y un 10%). A su vez, para el año del Censo (INDEC, 2012), el 76% de la población migrante de Jujuy había llegado al país antes de 1991, cuando este porcentaje para el total del país era de 52% (INDEC, 2012).

Censo precedente, Jujuy seguía siendo una de las provincias con mayor porcentaje de hogares (15,5%) y de población (18,1%) con Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI).¹¹

En el año 2011, el PNPCC introduce el test de VPH mediante un proyecto demostración en la provincia de Jujuy. La elección de la provincia responde en gran medida al diagnóstico de situación realizado por el programa en el año 2008, en el que se identifican aquellas provincias con mayores niveles de mortalidad por CCU, con tasas 3 y 4 veces mayores a las de la Ciudad de Buenos Aires: Salta, Formosa, Misiones, Chaco, Jujuy, Santa Cruz y Corrientes (Arrossi y Paolino, 2008).

El estado de situación también indica que Jujuy es una de las provincias más pobres del país y que su tasa de mortalidad por CCU se distribuye diferencialmente, con una amplia variación por regiones. Las regiones Puna y Quebrada, las dos regiones con mayor mortalidad, presentaban una TEE de más del doble que la de la región Centro, al momento de realización del diagnóstico (Arrossi y Paolino, 2008).

El estado de situación también destaca dos aspectos relevantes que pueden haber contribuido a la implementación del proyecto de demostración en dicha provincia. Por un lado, si bien no se realizaba un registro sistemático, Jujuy contaba con un sistema de información a nivel central. Por otro lado, se trata de una provincia con una red de agentes sanitarios (AS) que realizan la búsqueda activa de las mujeres sin cobertura de Pap, si bien, al momento de realización del diagnóstico se trataba de una vía subutilizada.

En la actualidad, el sistema de salud formal de la provincia está constituido por un hospital central y 270 centros de atención primaria de la salud, con un fuerte componente del primer nivel de atención. El sistema provincial de atención primaria de la salud se origina en 1966 y cuenta con una dirección provincial, seis grandes regiones sanitarias con un supervisor general a cargo, y alrededor de 700 agentes sanitarios empleados a tiempo completo, que visitan aproximadamente 110.000 hogares durante sus rondas sanitarias (Curotto, 2017).

En el año 2011, se implementa en la provincia el Proyecto Demostración para la incorporación en el país del test de VPH (2011-2014). Los resultados de este proyecto demuestran que esta nueva tecnología duplica la capacidad de detección de lesiones precancerosas y cáncer (Arrossi, Thouyaret, Laudi *et al.*, 2015; Arrossi *et al.*, 2019). El estudio indica que el test de VPH como

¹¹ El total del país promedia un 9,1% de hogares con NBI y un 12,5% de población con NBI (INDEC, 2012).

tecnología de tamizaje primario, en el marco de un contexto programático, puede duplicar la detección de lesiones intraepiteliales de grado dos o más (CIN2+). Además, demuestra que la implementación del test de VPH puede facilitar la reorganización de los servicios de salud para mejorar los indicadores programáticos (Arrossi, Thouyaret, Laudi *et al.*, 2015; Arrossi *et al.*, 2019).

De 2012 a 2014 dentro del Proyecto Demostración, se lleva a cabo un proyecto anidado, el proyecto EMA (Evaluación de Modalidad Autotoma), que involucra la evaluación de la autotoma del test de VPH. La autotoma refiere a la realización del test de VPH por las propias mujeres, es decir que pueden realizarlo en su hogar, en un espacio de privacidad y sin tener que movilizarse o asistir a un centro de salud. Se parte de la base de que la oferta de la autotoma por agentes sanitarios, podría contribuir a superar una diversidad de barreras para la accesibilidad al sistema de salud. El proyecto EMA concluye que la autotoma es aceptada por agentes sanitarios (para ofrecerla) y por las mujeres (para realizársela) (Curotto *et al.*, 2017; Arrossi, Thouyaret, Herrero *et al.*, 2015). La autotoma del test de VPH es efectiva para llegar a mujeres de difícil acceso para el sistema de salud, en tanto cuadriplica la cobertura de la población objetivo y logra casi cinco veces más de detección de lesiones de alto grado que el test de VPH dirigido –justamente porque llega a las mujeres que enfrentan más barreras de accesibilidad al sistema de salud– (Arrossi, Thouyaret, Herrero *et al.*, 2015). Frente a los resultados positivos de los proyectos implementados en Jujuy, se decide extender la incorporación del test de VPH como método de tamizaje primario a todo el país, de forma progresiva.

En el marco de los estudios presentados, en el año 2011 se desarrolla el proyecto PICT “Adherencia al seguimiento y tratamiento de las lesiones precancerosas en un programa de prevención de cáncer cervicouterino basado en el test de VPH”, financiado por la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica, del que esta tesis es parte. En tanto se enmarca en un equipo de trabajo que lleva a cabo estudios de monitoreo, evaluación e implementación de políticas públicas, los resultados de esta investigación podrán generar aportes sustantivos para ser implementados en el mediano plazo, a los fines de fortalecer y monitorear una política pública, desde un enfoque que busca poner en valor las voces de las personas y su derecho humano a la salud.

La elección de la provincia de Jujuy fue clave para llevar adelante la presente tesis por dos motivos. En primer lugar, porque es una provincia en la que, al momento del trabajo de campo,

se desarrollan diversos mecanismos de implementación y de evaluación de un programa organizado de prevención de CCU, en un contexto de tasas altas y desiguales de mortalidad por esta enfermedad. En segundo lugar, porque en términos poblacionales (distribución geográfica, aspectos socioculturales, indicadores socioeconómicos) atañe a una población de sectores vulnerables, usuaria del sistema de salud pública, que puede enfrentar, en mayor medida, barreras de accesibilidad al sistema de salud y percibir una particular vulneración de sus derechos humanos.

6. Estructura de la tesis

La estructura de la tesis busca, en primer lugar, abordar los aspectos teóricos y metodológicos del problema en estudio, en segundo lugar, presentar los análisis que responden a cada uno de los objetivos específicos, para concluir con una recapitulación de los principales hallazgos.

En el Capítulo 1 presento los enfoques teóricos para el abordaje de la adherencia en el campo de la prevención del CCU, poniendo de manifiesto sus alcances y limitaciones. En la primera parte de este capítulo, describo y defino el enfoque de los “determinantes sociales” así como el de “barreras a la accesibilidad”. Estos estudios son fundamentales para dar cuenta de la determinación social de la salud y aportar evidencia para intervenir desde las políticas y programas. Sin embargo, resultan limitados porque los determinantes se factorizan y abordan de manera aislada, se omite el carácter conflictivo de la delimitación “salud-enfermedad” y se la toma como dato “objetivo”, y se mantiene una mirada funcionalista de la adherencia. En segundo lugar, describo los aportes de los estudios que dan cuenta de la construcción social de la delimitación de la “salud-enfermedad” en sus aspectos socio-estructurales –rol social y moral de la medicina en la instauración de un orden económico de individuos y clases– y subjetivo-simbólicos –tensión entre enfoques profesionales y legos como dos modelos explicativos diferenciados–. Para terminar, describo la perspectiva de vulnerabilidad y derechos humanos y propongo tomar sus lineamientos principales, y los conceptos de multidimensionalidad y Cuidado, para ampliar el abordaje de la no adherencia de mujeres VPH+.

En el Capítulo 2, describo el abordaje epistemológico con relación a la producción de conocimiento. Las “teorías constitutivas” (Guber, 2011) plantean que los relatos o descripciones constituyen la realidad que refieren. Desde este posicionamiento epistemológico, no busco disminuir los efectos de mi presencia en el campo ni desarrollar mecanismos para acercarme lo más posible a cómo fueron los hechos (en tanto no existe realidad por fuera de los

procesos de investigación que la constituyen), sino explicitar mis posicionamientos epistemológicos, teóricos, políticos y éticos, así como reflexionar sobre las dinámicas y tensiones del trabajo de campo y de la producción de los datos. A partir de aquí, justifico la elección del abordaje cualitativo y del tipo de estudio. En segundo lugar, describo las guías de entrevista, las características de las muestras y la justificación y descripción de las cuotas. En tercer lugar, relato la dinámica del trabajo de campo en profundidad (contactos, acceso, desarrollo) incorporando una mirada reflexiva crítica que permite analizar la situación de entrevista con las mujeres en sus propias casas, atravesada por un ingreso al campo a partir de agentes sanitarios de la comunidad y de mi experiencia previa como promotora de salud. Estos factores habilitan encuentros con las mujeres en un doble rol como investigadora y agente de salud, a partir de encuentros de “entrevista-consejería en salud”. Por último, presento el tipo de análisis realizado basado en la teoría fundamentada.

En el Capítulo 3 describo, en primer lugar, las perspectivas y percepciones de las mujeres sobre la entrega de resultados del test de VPH en relación con: a) la modalidad de entrega de resultados, b) el contenido de la entrega, y c) la percepción y evaluación del factor interpersonal durante la entrega de resultados. En segundo lugar, presento las perspectivas y percepciones de los y las profesionales de la salud sobre la entrega de resultados del test de VPH, a partir de estos mismos puntos. En tercer lugar, realizo un análisis comparativo de sus descripciones y percepciones. Considero que tanto mujeres como profesionales sobrevaloran la explicación brindada y recibida, dado que califican de manera positiva estos encuentros, mientras que sus descripciones sobre la entrega dan cuenta de limitaciones en la modalidad y en el contenido de la misma.

En Capítulo 4 abordo, en primer lugar, la no comprensión del resultado positivo y los significados que se le otorgan. De manera preponderante, las mujeres no comprenden la ambigüedad de un resultado positivo, aspecto que moviliza significados sociales ligados a infecciones de transmisión sexual y al cáncer. La no comprensión de la ambigüedad y la percepción del resultado a partir de connotaciones negativas y estigmatizantes, asociadas a enfermedades graves, modifican la salud de las mujeres de manera integral, es decir, sus desenlaces de salud. Los cambios en la salud no se dan de manera análoga en las entrevistadas, dado que las distintas formas de interpretar el resultado (comprender, expresar confusión, subestimar o sobreestimar su gravedad) se relacionan con los modos de percibir y significar su vida cotidiana. En la segunda parte del capítulo analizo los vínculos entre interpretación del

resultado y (no) comprensión, y los procesos de entrega de resultados. Indago en las informaciones que reciben las mujeres dentro y fuera del sistema de salud, y en cómo las informaciones y encuentros de salud modifican los sentidos otorgados, sentimientos y desenlaces. Para esto, analizo sus percepciones sobre el proceso de entrega, así como aspectos de los encuentros de entrevista-consejería. Concluyo que la modalidad que tomen los encuentros entre las mujeres y los/as profesionales (modelo biomédico o modelo de Cuidado) puede modificar la (no) comprensión y los consiguientes desenlaces en salud, pero que esta modalidad no es suficiente para explicar los desenlaces.

En el Capítulo 5 analizo, en primer lugar, las percepciones de los y las profesionales que encuentran como principales factores de no adherencia aspectos subjetivo-individuales, ligados a las mujeres, en segundo lugar, factores del sistema de salud, y, en tercer lugar, aspectos socioestructurales (como ámbitos de residencia y condiciones de vida). Sin embargo, prevalece una mirada que individualiza los factores de no adherencia, responsabiliza y estigmatiza a las mujeres que no continúan –particularmente, a aquellas con creencias en salud que difieren del modelo biomédico– a través de una mirada que entrelaza esquemas de clasificación de género, raza y clase. En segundo lugar, describo las percepciones de las mujeres sobre la (no) adherencia. Entre las mujeres que no adhieren según los criterios de salud pública, un grupo de ellas no tiene noción de la indicación médica o describe una temporalidad “abierta” o “en proceso”. Otro grupo de mujeres percibe haber interrumpido el PSyPT, pero menciona una multiplicidad de motivos, ligados principalmente a factores laborales, económicos, de género, del sistema de salud, geográficos y de movilidad, así como subjetivo-individuales. Un tercer grupo de entrevistadas se percibe como “no adherente” pero expresa no querer regresar para completar la indicación de seguimiento y/o tratamiento. Entre las mujeres que adhieren, se destaca el relato de situaciones de vulneración de derechos en la continuidad del PSyPT. Por último, realizo una comparación analítica entre ambos enfoques. Mientras que el enfoque profesional mide el éxito de las intervenciones en salud en función de criterios técnicos predefinidos e individualiza y estigmatiza los factores de no adherencia, las experiencias de las entrevistadas echan luz sobre la multidimensionalidad de los procesos de (no) adherencia y sus desenlaces. A su vez, lo que los/las profesionales consideran “motivos culturales” se expresa en los relatos de ellas como aspectos simbólicos que más que “distorsionar” la realidad se vinculan con una dimensión de la experiencia, ligada a una “lógica de la sospecha”.

En las conclusiones, retomo los resultados de cada capítulo y de la tesis en general, luego analizo los alcances y las limitaciones de la tesis y realizo propuestas de líneas de investigación futuras.

Capítulo 1. Discusiones sobre entrega de resultados y adherencia: marco teórico-conceptual

Para abordar las complejidades de los procesos de entrega de resultados y (no) adherencia en PCCU, desde la perspectiva de mujeres y profesionales de la salud, adopto una postura flexible sobre las herramientas disponibles para su análisis, en tanto son conceptos y categorías que tienen diferentes orígenes (Minayo, 2015). Cecilia de Souza Minayo (2015) distingue entre categorías analíticas –aquellas con distintos grados de generalización y abstracción que permiten conocer el objeto en sus aspectos generales– y las categorías empíricas –que, con una finalidad operacional, permiten aprehender las especificidades de la realidad empírica. En los enfoques cualitativos es particularmente necesaria una postura flexible con relación a las herramientas teóricas, a los fines de no caer en abordajes apriorísticos que fueren los conceptos y los fenómenos en estudio.

Esta tesis se inscribe en el cruce entre los estudios de adherencia y aquellos de percepciones o significados sobre los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado. El enfoque propuesto busca recuperar las miradas de las personas, en tanto “pacientes” o “usuarios/as”, así como abordar la tensión entre los enfoques profesionales y los legos, que se expresan de manera paradigmática en la entrega de resultados de un diagnóstico positivo de test de VPH. Para ello, se realiza una propuesta teórica-conceptual a partir de teorías y conceptos generales, de diferente origen, así como de categorías empíricas específicas.

Roberto Castro (2011, 2016) realiza un recorrido por los estudios de sociología de la salud desde el enfoque de los determinantes sociales centrándose en el modelo de los “determinantes estructurales” para pasar a un modelo que “problematiza la aparente estabilidad de las categorías médicas” (Castro, 2016, p. 75). Tomo esta categorización porque permite ilustrar las principales perspectivas de los estudios sobre entrega de resultados y (no) adherencia en la prevención de CCU. Sin embargo, Castro convoca a realizar un ejercicio reflexivo desde las ciencias sociales de la salud mientras que aquí propongo un enfoque que apunte, en simultáneo, a sostener los propósitos de salud pública sin perder la capacidad crítica ni los horizontes basados en los derechos humanos.

En primer lugar, describo los enfoques de los “determinantes sociales de la salud” y las “barreras a la accesibilidad”, dado que son predominantes en el estudio de la adherencia al seguimiento en prevención de CCU. A pesar de la relevancia de los aportes de estos estudios,

sostengo que mantienen un enfoque funcionalista de la adherencia, una mirada no problematizada de los procesos de determinación de la salud-enfermedad y una “factorización” de los determinantes. En segundo lugar, describo los estudios y teorías que dan cuenta del carácter social, histórico y conflictivo –atravesado por relaciones de poder– de las delimitaciones e interpretaciones de los procesos de “salud” y “enfermedad”. Destaco la importancia de recuperar los aspectos simbólicos para el estudio de los procesos de (no) adherencia sin recaer, como sucede con algunos estudios sobre prevención de CCU, en miradas relativistas, anticientíficas o que toman los aspectos subjetivos como fenómenos independientes de los procesos estructurales. Por último, realizo una propuesta teórica conceptual para el estudio de los procesos de (no) adherencia desde un enfoque multidimensional y de Cuidado, en el marco del abordaje de vulnerabilidad y derechos humanos. Este marco, que se ha implementado para el estudio de los procesos de adherencia en otros campos de la salud, propone modificar los enfoques funcionalistas –que toman la adherencia como la mera adecuación del paciente a las indicaciones médicas– hacia abordajes centrados en los valores de las personas involucradas. Retomo sus principales conceptos –“vulnerabilidad”, “derechos humanos”, “multidimensionalidad”, “Cuidado”–, junto con otros conceptos que defino en particular –“género” e “interseccionalidad”–, para realizar una propuesta que apunte a ampliar los horizontes de la adherencia a partir del concepto de “desenlaces en salud”.

1.1. Estudios sobre adherencia al seguimiento de la prevención del CCU: enfoques teóricos y límites conceptuales

En términos de la OMS, la adherencia es el grado en el que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de salud. Estas actividades pueden ser tomar un medicamento, implementar cambios en su modo de vida, realizar consultas médicas periódicas, entre otras (Sabaté 2004).

A diferencia de otros procesos de salud-enfermedad, como las enfermedades crónicas, la adherencia al seguimiento en prevención de CCU implica una serie de visitas a instituciones de salud.¹² Quizás por esta particularidad, los estudios que analizan el proceso de seguimiento

¹² La disponibilidad e implementación de la autotoma del test de VPH en algunos contextos modificó la exigencia de asistir a una institución de salud para realizar el estudio (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015). Sin embargo, en los casos de diagnóstico positivo, la indicación es la realización de Pap en el sistema de salud. Para el seguimiento en casos de VPH+/Pap, dado que la indicación es la repetición del test de VPH a los 18 meses, también es posible

posterior a un diagnóstico de VPH+ y/o Pap, se suelen enfocar en los “determinantes” o “barreras” al “acceso” o “accesibilidad” de las personas a los servicios de salud. La hipótesis que subyace a estos trabajos es que existen determinantes o barreras, basados en desigualdades sociales y en otros factores determinantes, que dificultan o determinan el acceso a los servicios o sistemas de salud.

Si bien la concepción de una determinación social de la salud no es nueva, estos enfoques pierden preeminencia durante el ascenso de la medicina de corte biologicista a fines del siglo XIX y su consolidación en la primera mitad del siglo XX (Rose, 1985; Spinelli, 2002). En la década de 1970 resurge un interés por los determinantes sociales de la salud, así como nuevos estudios en este marco (Spinelli, 2002; Castro, 2011). Autores como René Dubos (1975 en Castro, 2011) o Thomas Mckeown (1982 en Castro, 2011) demostraron que los avances en las condiciones de salud de la primera mitad del siglo XIX se debían a factores de orden social, como mejores condiciones de trabajo, alimentación, vivienda, saneamiento ambiental y educación (Castro, 2011). En este contexto, la medicina social o salud colectiva latinoamericana cuestiona los enfoques empírico-funcionalista de los países centrales, donde lo social es reducido a una variable más de análisis (Spinelli, 2002). Se proponen los conceptos de “desigualdades” o “diferenciales” en los procesos de salud-enfermedad, ligados a clases sociales, con sus distintas formas de reproducción social (Laurell, 1986; Spinelli, 2002). Laurell y otros autores demostraron que los patrones de morbimortalidad varían entre una sociedad y otra y responden al modo general en el que se organiza la producción y se distribuye la riqueza entre sociedades (Laurell, 1982; Castro, 2011). Más adelante, se incorpora la perspectiva de género como una determinación estructural de los procesos de salud-enfermedad, entendida como una mirada sobre las desigualdades socialmente construidas entre los géneros, ligadas a significados diferenciales y jerarquizados, culturalmente asignados a lo femenino y a lo masculino (Castro, 2011). También se postula una “matriz de la triple inequidad” en la determinación de la salud, en referencia a la clase, el género y la etnia (Breilh, 1997, 2013)

Posteriormente, en el año 2005, la OMS forma la Comisión de Determinantes Sociales en Salud con el objetivo de generar datos sobre las intervenciones necesarias para reducir las inequidades en materia de salud, dentro de los países y entre ellos. Con este fin, crea un marco conceptual para trascender el estudio de las causas inmediatas de las enfermedades y analizar “las causas

hacerlo mediante autotoma, sin necesidad de acudir al sistema. Nuevamente, la indicación de Pap dependerá del resultado del test (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).

de las causas”, considerando la jerarquía social del mundo y de cada país, y las condiciones sociales que son producto de esa jerarquía (Solar e Irwin, 2010). Este modelo plantea la importancia de considerar el contexto socioeconómico y político y los determinantes estructurales, o determinantes sociales, de las inequidades en salud. El “contexto” comprende todos los mecanismos políticos y sociales que generan, configuran y reproducen las jerarquías sociales (Solar e Irwin, 2010). Los determinantes estructurales configuran las oportunidades de salud de los grupos sociales, basadas en la posición que ocupan en las jerarquías de poder, prestigio y acceso a los recursos (Solar e Irwin, 2010). Estos operan a través de determinantes intermedios que derivan de la configuración de la estratificación social subyacente y determinan la diferencia de exposición y vulnerabilidad frente a las condiciones que afectan la salud de las personas. Los principales determinantes intermedios son las condiciones materiales de vida (condiciones de vivienda, acceso a servicios, capacidad de consumo y condiciones de trabajo), el entorno psicosocial (situaciones de stress, falta de apoyo familiar, violencia), los factores biológicos y del comportamiento (tabaquismo, alcoholismo, dieta, factores genéticos), y el sistema de salud. Según este modelo, los determinantes estructurales son antecedentes causales de los determinantes intermedios, los que, a su vez, se vinculan con factores individuales, como por ejemplo los factores psicológicos o de comportamiento.

Los conceptos de “acceso” o “accesibilidad” se usan de manera ambigua en la literatura especializada. Algunos autores utilizan los términos “acceso” o “accesibilidad” de manera indistinta, otros definen “acceso” como el ingreso al sistema y “accesibilidad” como la permanencia dentro de este, mientras que otros lo definen de manera opuesta (Travassos y Martins, 2004; Paolino, 2015). Donabedian (1990) es uno de los autores pioneros en el análisis de la accesibilidad, concepto que define como la capacidad de producir servicios y de responder a las necesidades de salud de una determinada población. Para él, la accesibilidad es más que la disponibilidad de servicios en un determinado tiempo y lugar y se relaciona con las características del sistema de salud que permiten u obstaculizan su utilización. De esta manera, el concepto de accesibilidad excede la entrada al sistema, e incluye la adecuación de los servicios a las necesidades de salud de la población.

Desde la salud colectiva, el “acceso” es un concepto ampliado, inescindible de las configuraciones histórico-sociales de los sistemas de salud y de los contextos en los cuales se conforman. No se trata solo de la entrada a los servicios de salud, sino del ingreso, recibimiento y permanencia de los/as “usuarios/as” en el sistema, la manifestación de sus necesidades y los

caminos recorridos para poder satisfacerlas (De Jesus y Assis, 2010; Paolino, 2015). Desde esta perspectiva, Giovanella y Fleury (1996) abordan el acceso como una categoría central para el análisis de la interrelación entre los/as sujetos/as y los servicios y para analizar el cumplimiento real del derecho a la atención de la salud y la universalización de la atención, en el contexto de la implementación del Sistema Único de Salud (SUS) en Brasil (Giovanella y Fleury, 1996; Paolino, 2015).

Según Matías Ballesteros (2013), la gran mayoría de los estudios sobre acceso o accesibilidad parten de una operacionalización básica común que es la utilización de los servicios en un período determinado (Aday y Andersen, 1974; Mendoza-Sassi y Béria, 2001, en Ballesteros, 2013), teniendo en cuenta que dicha utilización no se limita solo a la accesibilidad, sino que está mediada por otros factores, como las necesidades de salud y los factores demográficos (Ballesteros, 2013). El enfoque de la accesibilidad tiene importantes similitudes con el estudio de la adherencia en prevención de CCU, dado que en este campo la operacionalización consiste en medir si se accede y permanece en el sistema de salud, durante un período determinado, para el tamizaje, diagnóstico o tratamiento.¹³

Dado que el concepto de acceso toma múltiples sentidos, es lógico que no exista una única forma de comprender y analizar las barreras en el acceso (Ballesteros, 2015). El concepto de “barreras” se suele utilizar para dar cuenta de los mecanismos a partir de los cuales el sistema dificulta la utilización de los servicios (disponibilidad del servicio, tiempos de espera, distancia, costos), pero también, de atributos de los/as “pacientes” (la clase social, el ingreso, el nivel educativo, las creencias sobre salud) que implican un límite en el acceso a un servicio, en un sistema de salud determinado. Además, se utilizan variables como el tipo de cobertura de salud, vinculada con el sistema (en tanto puede ser considerada una fuente de financiamiento) y con los sujetos (ya que está fuertemente asociada con la posición en la estructura social de las personas) (Mendoza-Sassi y Béria, 2001, en Ballesteros, 2013).

Los desarrollos conceptuales de los enfoques de determinantes sociales y barreras a la accesibilidad muestran que se ha ido ampliando el foco desde aspectos socioestructurales (condiciones socioeconómicas y políticas y determinantes como género, raza y etnia), hacia

¹³ Para una operacionalización del concepto de adherencia, remitirse al Capítulo 2.

modelos que destacan también aspectos culturales, subjetivo-individuales y del sistema de salud.

Algunos autores plantean que existen dos vertientes en los modelos explicativos de los determinantes sociales, que se reconocen también en los enfoques de accesibilidad. Si bien ambas posiciones reconocen las condiciones sociales de desigualdad como base explicativa de las diferencias en el acceso a la salud, algunos enfoques solo “evidencian” los determinantes, sin abordar las relaciones y mediaciones entre los diferentes niveles ni el origen de las desigualdades (Torres-Tovar, 2014; Castro, 2016). El denominado enfoque “neocausalista” analiza los determinantes sociales como factores de riesgo, sin cuestionar su origen (Guzmán, 2009). Este enfoque, sostenido por organismos internacionales, identifica “niveles de determinantes” (OMS, 2009) y elabora propuestas para influir sobre los “factores intermediarios”, y no sobre las causas estructurales de los problemas. De este modo, no cuestionan los límites que imponen las formaciones capitalistas a la hora de intervenir sobre las desigualdades en salud (Guzmán, 2009).

La otra línea de análisis de los determinantes sociales se enmarca en la medicina social o salud colectiva latinoamericana, entendida como “una corriente de pensamiento, práctica teórica y movimiento social, producto de la evolución del pensamiento social latinoamericano en salud” (Nunes, 1994). Desde este enfoque se busca denunciar las inequidades en salud que se basan en relaciones de poder relativas a la clase social, el género y la raza, entre otros aspectos sociopolíticos estructurales (Torres-Tovar, 2014), es decir, que los determinantes no se interpretan como “factores de riesgo” sino que analiza y denuncia el proceso de su determinación.

Recupero esta perspectiva debido a los aportes fundamentales que realiza al campo de estudios e intervenciones en los procesos de salud-enfermedad, particularmente, al dar cuenta no solo de la determinación social de la salud, sino de su carácter desigual ligado a procesos y contextos sociopolíticos más amplios. No es posible pensar la salud-enfermedad, ni soluciones a las desigualdades e inequidades en salud, sin incorporar una mirada sobre las determinaciones y relaciones sociales de poder que las excedan. A su vez, los estudios sobre determinantes sociales, en sus diferentes niveles de agregación y jerarquización “de lo macro a lo micro”, permiten pensar problemas relativos a las ciencias sociales (Castro, 2016), por un lado, y, por otro, caracterizar contextos sobre los que los programas e instituciones de salud pueden intervenir en múltiples niveles.

Sin embargo, en el campo de los estudios sobre adherencia en prevención de CCU, prevalecen enfoques de salud pública que factorizan los determinantes en estudio, por lo que las múltiples dimensiones aparecen como independientes unas de otras. De este modo, hay una brecha entre el abordaje de los diferentes factores, ya sea los factores subjetivos, aquellos relativos a las instituciones de salud o los estructurales.¹⁴ Además, estos abordajes definen la salud y la enfermedad sobre la base de los criterios objetivos de “la ciencia médica”, voz autorizada para delimitar las fronteras entre lo normal y lo patológico e indicar al paciente los pasos a seguir para “reestablecer” su estado de salud. La clasificación de la adherencia a partir del “éxito” definido por la biomedicina prevalece incluso en estudios que buscan reponer una mirada desde los derechos humanos y/o dar cuenta del carácter problemático de las relaciones entre médicos/as y “pacientes”.

Se abordan a continuación algunos desarrollos conceptuales que, desde las ciencias sociales, ponen en evidencia que la práctica médica, las relaciones entre “médicos” y “pacientes” y, por tanto, los procesos de (no) adherencia, son objeto de un campo de disputas (Lejarraga, 2004; Castro, 2011 y 2016) y de relaciones de poder (Foucault, 2012).

1.2. El carácter problemático de los procesos de salud-enfermedad-atención

El enfoque de los determinantes sociales y su abordaje de la determinación de la salud más allá de procesos biológicos son un aporte de las ciencias sociales a las ciencias de la salud, pero este enfoque excluye el modo en el que la biomedicina y la práctica médica occidental construyen sus propios objetos de estudio (Castro, 2011, 2016).

En los años 1950, Edwin Lemert (1951 en Castro, 2011) postula desde la teoría de la etiquetación (*labelling theory*) que no es la desviación primaria (la enfermedad “en sí”) sino la desviación secundaria (la reacción social a la enfermedad) la que determina lo que llamamos “enfermedad”. Según este enfoque, la reacción social a la enfermedad es validada a través del control social organizado que se ejerce sobre los individuos “desviados” en forma de aislamiento, segregación, castigos, supervisión y algunas formas de “tratamiento” (Castro, 2011; Abreu, 2019). Este enfoque da lugar a diversos estudios, entre los que se destaca el trabajo de Howard Becker (2009) *Outsiders*, donde el autor sostiene que la desviación es construida por los grupos sociales a partir de la configuración de reglas que, al infringirse, la configuran.

¹⁴ Para un estado del arte y clasificación de los estudios de adherencia al seguimiento y posible tratamiento en prevención de CCU remitirse a la Introducción.

El “desviado” (enfermo, criminal o loco) es aquel sobre quien la “etiqueta” fue aplicada exitosamente (Becker, 1963/2009). Otros autores estudian la “etiquetación” de enfermos mentales a partir de criterios más centrados en la transgresión de normas sociales (Scheff, 1973, en Castro, 2011) o en los mecanismos de las instituciones psiquiátricas (Goffman, 2007), que en “patologías” intrínsecas a los/las personas “enfermas”. Desde una perspectiva histórica, se ha demostrado cómo ciertos padecimientos han sido “construidos”, por ejemplo, la mortalidad infantil (Armstrong, 1986 en Castro, 2011) o la noción de “stress” (Pollock, 1988 en Castro, 2011), entre otras enfermedades o problemas sociales que no estaban medicalizados anteriormente (Castro, 2011).

La teoría de la etiquetación realizó aportes centrales al postular que no existen definiciones universales de enfermedad –las enfermedades representan variaciones históricas y sociales– y que aquello que llamamos “enfermedad” es más el resultado de intensas luchas entre grupos sociales que un dato objetivo de la mirada biomédica (Waxler, 1981 en Castro, 2011).

Un aporte fundamental en este campo es el de Michel Foucault (2012) que plantea que la medicina es una forma de discurso –entendido como un complejo entramado de ideas, relaciones sociales e instituciones– que cumple una función disciplinaria sobre los cuerpos y los individuos. La concepción de un cuerpo enfermo, como cuerpo individual, objeto de intervención médica, es parte de la constitución del individuo moderno (Foucault, 2012). A través de la categoría de “paciente”, en el discurso, y de la clínica médica, como práctica social, la medicina constituye un sujeto alejado del cuadro general de normalidad que es objeto de orden de la racionalidad social (Foucault, 2012). Las “ciencias del hombre” surgen como prolongación de las ciencias de la vida, ligadas a la biología, pero durante el siglo XVIII, la enfermedad pasa a ser prioritariamente tematizada y combatida. La medicina surge entonces ligada al estudio de la “enfermedad”, pero también al estudio de la salud, que aparece, implícitamente, como norma (Luz, 1997; Foucault, 2012). Las categorías de “normalidad” y “patología”, complementarias en su aparente oposición, son conceptos científicos dislocados de su campo (el pensamiento médico) hacia un campo social “no científico”, y tienen una profunda implicancia en la sociedad (Luz, 1997; Canguilhem, 2011).

La visión positivista de la enfermedad que se asienta en Occidente a lo largo del siglo XIX, conjuga “[...] la definición médica de la enfermedad como desviación de una norma biológica; la doctrina de que existe una etiología específica de las enfermedades; la noción de que las enfermedades son universales; la idea de que la medicina es neutral” y la “dicotomía

mente/cuerpo” (Esteban, 2006). La racionalidad médica produce un discurso natural sobre la realidad social que, a partir de un discurso naturalista sobre el cuerpo enfermo (cuerpo individual o cuerpo social), es política en sus efectos, al contribuir en la constitución de un orden económico de individuos y clases sociales en la modernidad. Las teorías y categorías de corte higienista tienen “profundas implicancias moralizadoras” (Luz, 1997, p. 92) dado que exigen la adaptación cultural de sujetos, grupos y clases sociales a las reglas médicas, como parte de un proceso racionalizador civilizador (Luz, 1997). Para Foucault, los elementos fundamentales de la racionalidad médica moderna –ciencia de las enfermedades centrada en el conocimiento de la patología como realidad positiva– son la objetivación de la enfermedad, por un lado, y la objetivación del cuerpo como campo de teorización, por el otro (Foucault, 2012). La medicina toma el cuerpo del enfermo como punto privilegiado de la intervención médica y como “el gran laboratorio vivo del progreso médico farmacéutico” (Luz, 1997, p. 85). Durante el siglo XIX, el tratamiento médico experimental de los individuos alcanzados por las pestes se torna una práctica sistemática (Luz, 1997).

Retomando los enfoques constructivistas, Eliot Friedson (1978) postula que el avance de la medicina responde a arreglos de poder con el Estado moderno, que la instalan como la única voz autorizada para determinar qué es una enfermedad. La desviación social, que solía determinarse a través de disciplinas como el derecho, la religión y la medicina, en la sociedad secular moderna pasa a ser asunto exclusivo de la medicina. Por medio de un proceso de medicalización, el horizonte biomédico está en constante expansión, es decir, cada vez son más las conductas, los signos o síntomas que son objeto de la competencia médica (Friedson, 1978). La medicalización refiere a un amplio conjunto de prácticas sociales que incluyen no solo lo que se construye como “patología”, sino aquello que se le opone, es decir la “salud”, y que debe ser controlado, medido y/o intervenido para evitar la enfermedad (Friedson, 1978; Menéndez, 1990). El surgimiento y la implementación del Papanicolau como práctica sistemática –percibida entre ciertos grupos de mujeres como un deber moral (Howson, 1999)– no es ajena a un proceso de medicalización (Howson, 1999; Costa *et al.*, 2006), en donde el cuerpo femenino se constituye como objeto privilegiado de intervención biomédica (Bush *et al.*, 2000; Costa *et al.*, 2006).¹⁵

¹⁵ Si bien no es objeto de esta tesis analizar el rol de las prácticas preventivas en cáncer de cuello de útero como parte de los procesos de medicalización o avances de la biomedicina en el control de los cuerpos de las mujeres, considero que se trata de procesos duales y ambivalentes que responden a una tensión constitutiva entre biomedicalización y avance de derechos. En la literatura especializada hay diferentes posicionamientos que consideran el avance de las prácticas de tamizaje y seguimiento como una posibilidad de mayor autonomía y de avance de derechos o, por el contrario, como una forma de sujeción y control sobre los cuerpos (Bush, 2000; Costa *et al.* 2006; Ponce, 2013; Rico y Bernstein Iriart, 2013).

La historización de los procesos de legitimación y expansión de la racionalidad médica moderna como modelo único para la delimitación y atención de las enfermedades, en el contexto de los procesos de instauración de los Estados modernos occidentales como nuevos regímenes de poder, permite vislumbrar el carácter problemático de las definiciones de salud y enfermedad tanto a nivel macro, con relación a procesos sociohistóricos de constitución de las sociedades y los “individuos” modernos, como a nivel micro, en las relaciones entre médicos/as o profesionales y “pacientes” o “enfermos”. En este sentido, tomo una perspectiva foucaultiana del poder. Esta sostiene que las relaciones de dominación no se articulan de arriba hacia abajo, desde un centro a una periferia, sino que “[...] descienden hondamente en el espesor de la sociedad” (Foucault, 2002, p. 34). El poder no es algo que se ejerza o se detente, se trata, más bien, de una red de relaciones siempre tensas, siempre en actividad. Más que a posiciones unívocas, las relaciones de poder remiten a puntos de enfrentamiento, inestabilidad, tensión y resistencias.

La salud colectiva latinoamericana apunta a integrar los niveles “macro” y “micro” del análisis de los procesos de salud-enfermedad, sin omitir su carácter problemático. Menéndez (1990) propone la noción de modelo médico hegemónico para hacer referencia al “[...] conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando dejar como subalternos al conjunto de prácticas, saberes e ideologías que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado” (1990, p. 83). La legitimidad del sistema se basa en intereses compartidos entre clases antagónicas, ya que el sistema productivo moderno requiere formas de organización contra la enfermedad (sistema de salud de carácter público) que garanticen la reproducción y la productividad de la mano de obra, a través de acciones sobre el medio ambiente y de actividades asistenciales (Menéndez, 1990). Este modelo, como práctica curativa, epidemiológica y preventivista, responde a determinadas características, cuyos aspectos principales son: biologicismo, individualismo, ahistoricidad, jerarquización de los saberes médicos por sobre los del paciente, relación “médico/a-paciente” asimétrica y eficacia pragmática (Menéndez, 1988 y 2003). El biologicismo es el rasgo estructural dominante dado que garantiza no solo la cientificidad del modelo sino la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos (Menéndez, 1988, 2003).

Al caracterizar al MMH, el objetivo del enfoque de salud colectiva es poner de manifiesto el carácter sociohistórico de la salud-enfermedad y del modelo médico, así como elaborar propuestas teórico-conceptuales para intervenir en el campo de la salud (Castro, 2016). Laurell (1982) sugiere que la “salud” y la “enfermedad” no son estados opuestos, tal como los concibe el MMH, sino procesos dinámicos, que responden más a una idea de un “continuo”, inescindible de los aspectos sociales (Laurell, 1982). Posteriormente, se sugiere que las formas de atención son parte del análisis de los modos en los que la salud y la enfermedad se presentan en diferentes contextos y poblaciones (Menéndez, 2003), y se propone el concepto de “proceso de salud-enfermedad-atención” (PSEA). Abordajes más recientes sostienen que la noción de “atención”, basada en el enfoque de la racionalidad médica moderna, no resulta del todo adecuada para describir las prácticas en salud en toda su complejidad y proponen, en su lugar, el concepto de “cuidado”. Michalewicz y otros (2014) llaman la atención sobre la multiplicidad de usos para el vocablo en el campo de la salud y señalan que dos de sus usos más difundidos resultan acordes a los planteos de la salud colectiva: el que apunta a la integralidad en la atención y el que propone la reorganización de los servicios tomando como eje a los “usuarios” (Michalewicz *et al.*, 2014). En esta investigación, tomo la expresión “proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado” (PSEAC) para referir a procesos que incluyen el componente de la atención y cuidado de la salud, tanto desde modelos hegemónicos como alterativos.

Un aporte fundamental para pensar el componente de la “atención” en los PSEA es el del enfoque funcionalista de Parsons (1966). Parsons entiende la relación “médico/a-paciente” como un sistema social en el que se juegan roles sociales, principalmente los del médico y el enfermo, definidos como un conjunto de conductas esperadas (Parsons, 1966). Los deberes del rol del enfermo son: 1) la obligación de asumir la enfermedad como algo indeseable y la búsqueda por recuperar la salud, y 2) la obligación de buscar ayuda técnica competente en un “profesional médico”. Por tanto, una de las expectativas principales que recaen sobre el “enfermo” es su cooperación con el médico al servicio de su “curación”. Si bien su enfoque ha sido cuestionado y superado –una de las críticas principales es que excluye del análisis a los enfermos crónicos– su aporte radica en abordar la condición del enfermo como un “rol social” (Castro, 2011), en el que intervienen expectativas mutuas.

La relación “médico/a-paciente” es una relación dinámica y los roles y expectativas varían en el tiempo (Bascuñán, 2005), virando en las últimas décadas hacia modelos de “expertización” y mayor autonomía del “paciente” (Pecheny *et al.*, 2002; Brown *et al.*, 2013). Sin embargo, a

pesar de estos cambios, el modelo descrito por Parsons no solo permanece vigente, pues se espera que el “paciente” asuma su rol y “coopere” con el médico en la recuperación o mantenimiento de su salud (Margulies *et al.*, 2006; Pecheny y Manzelli, 2008), sino que implica nuevos “deberes”. En el caso de los procesos preventivos del CCU, a partir de los procesos de medicalización descritos, la exigencia de cooperación para el restablecimiento o mantenimiento de su salud, exige de las mujeres una “responsabilización” por el cuidado de sí, “en su propio interés”, exigencia no exenta de connotaciones morales (Howson, 1999).

Las miradas de profesionales y no profesionales dentro del sistema de salud también se han abordado como “modelos explicativos de enfermedad” (Kleinman, 1978), es decir, sistemas diferenciados de explicación que interactúan y conforman un mismo sistema cultural (el sistema de salud). El modelo biomédico es, entonces, un sistema interpretativo posible, y no un lugar de verdad y racionalidad por sobre otros modelos (Kleinman, 1978; Castilla Parada, 2018). La mirada de “pacientes” o “enfermos/as” no es una simple distorsión o empobrecimiento del saber médico sino un punto de vista autónomo (Herzlich y Pierret, 1988). La diferenciación entre los términos en inglés “disease” (enfermedad biológica) e “illness” (experiencia subjetiva del malestar), acuñada por Kleinman (1980), pone de manifiesto la importancia de considerar la voz de los sujetos involucrados al momento de explicar los procesos de salud-enfermedad. El o la profesional de la salud interpreta el problema mediante una nomenclatura y una taxonomía, que le dan entidad al diagnóstico y crean una enfermedad (“disease”), mientras que el término “illness” refiere a cómo la persona diagnosticada, su familia y entorno, perciben, viven con, y responden al diagnóstico, los síntomas y el malestar (Kleinman, 1978).

Al centrarse exclusivamente en la condición biológica, el modelo biomédico toma al cuerpo como objeto y excluye la dimensión subjetiva y simbólica. Sin embargo, aunque la palabra y la mirada médica se presenten como “neutrales”, se establece un “juicio moral” en la designación de la enfermedad, dado que se trata de una condición considerada “indeseable” según una valoración social (Friedson, 1978). En el pasaje de estar sano a estar enfermo, cumplen un rol central los significados sociales vigentes sobre una enfermedad o padecimiento (Sontag, 1996), que se relacionan con las interacciones con el sistema de salud y con determinantes sociales más amplios (Herzlich y Pierret, 1988; Menéndez, 2003, 2011). Desde las ciencias sociales se han estudiado los significados sociales asignados a diversas enfermedades y sus modificaciones e implicancias sociohistóricas (Turner, 1989; Sontag, 1996), así como el peso que tienen estos significados sobre las experiencias de las personas,

particularmente cuando se trata de significados cargados de estigma o con connotaciones morales culpabilizadoras sobre el “enfermo” (Carricaburu y Pierret, 1992; Lejarraga, 2004). Por tanto, los diagnósticos y tratamientos tienen consecuencias sociales y simbólicas para las personas que no son consideradas por los/as profesionales de la salud, pero son inescindibles de la enfermedad, como experiencia encarnada de las personas (Kleinman, 1980; Sontag, 1996).

El momento de la entrega de resultados, quizás más que ningún otro, permite vislumbrar la función de la palabra médica, revestida de la legitimidad propia de la institución y la profesión, en la conformación del pasaje salud-enfermedad (Carricaburu y Pierret, 1992; Lejarraga, 2004). La entrega de un diagnóstico positivo representa para muchas personas un pasaje de “estar sano” a “estar enfermo” y ese pasaje puede significar un “hito” o una “ruptura biográfica” en sus vidas, incluso en términos identitarios, y puede modificar la relación del sujeto con el propio cuerpo (Lerrajaga, 2004). Estos procesos se han documentado en personas con diagnóstico de cáncer (Charmaz, 1983; Neris *et al.*, 2020), VIH (Carricaburu y Pierret, 1992; Payán *et al.*, 2019), artritis reumatoidea (Williams, 1984; Bury, 1982, 2001), hepatitis (Varaldo, 2003), y otras enfermedades crónicas (Charmaz, 1983; Yoshida, 1993, Mattos y Maruyama, 2010; Osorio Carranza, 2017; Dean *et al.*, 2019).

El test de VPH y los estudios de tamizaje cervicouterino pueden movilizar significados sociales ligados a las infecciones de transmisión sexual (ITS) y al cáncer, enfermedades cargadas históricamente de sentidos estigmatizantes (Sontag, 1996). A diferencia de la recepción de otros diagnósticos, se trata de resultados positivos que no se relacionan con malestares o síntomas físicos y que no implicarían, *a priori*, un pasaje salud-enfermedad en términos de ruptura en la vida cotidiana o de las percepciones de sí y del propio cuerpo. Sin embargo, estudios llevados a cabo en distintos países indican que las entregas de resultados de test de VPH+ tienen un “impacto psicosocial” en la vida de las mujeres, debido a los significados sociales ligados al cáncer y al VPH como ITS (Karasz, *et al.*, 2003; Fernandez *et al.*, 2009; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.*, 2016; Sundstrom *et al.*, 2019), así como a la no comprensión del resultado recibido (Karasz, *et al.*, 2003, Hounsgaard *et al.*, 2007; León-Maldonado *et al.*, 2016; Rask *et al.*, 2017; Garcés-Palacio *et al.*, 2018) y a la falta de información al respecto (Kavanagh y Broom, 1997; Karasz, *et al.*, 2003; Perrin *et al.*, 2006; Waller *et al.*, 2007; Vanslyke *et al.*, 2008; Rask *et al.*, 2017).

Sin embargo, estos estudios suelen centrarse en “lo psicosocial” como escindido o secundario del cuerpo y tomar aspectos culturales e institucionales como factores aislados de los procesos

socioestructurales (Forss *et al.*, 2004; McCaffery *et al.*, 2004; Daley *et al.*, 2010; Monsonego *et al.*, 2012; Monsalve-Páez *et al.*, 2015). También consideran la falta de información o comprensión como problemas de calidad de la atención o mantienen perspectivas conductistas e individualizantes del vínculo entre “información” y “prácticas de salud”. A su vez, los estudios antropológicos o culturales pueden recaer en un “olvido del cuerpo” (Shakespeare y Watson, 1995) o en enfoques anticiestificistas y relativistas.

Recupero los enfoques que problematizan “la aparente estabilidad de las categorías médicas” (Castro, 2016, p. 75) en, al menos, dos sentidos. Por un lado, los abordajes interpretativistas y constructivistas de los PSEAC consideran que las percepciones, significados y prácticas simbólicas son parte de la construcción de la realidad (Castro, 2016). Esto es particularmente válido para poner en tensión procesos catalogados por la medicina como indiscutiblemente objetivos, que acontecen en y sobre los cuerpos como fenómenos “naturales”, pero están revestidos de valores morales y cargas simbólicas particulares a los contextos y grupos sociales. Por el otro, desde estos enfoques, la “atención” en salud no solo es pensada como una solución a las “enfermedades” sino como parte del problema de su propia constitución. La enfermedad y la medicina surgen inexorablemente relacionadas, de la mano de mecanismos de poder, que, también por medio de la instauración de la medicina como modelo hegemónico, cambian de forma (Foucault, 2012). Sin embargo, no pretendo relativizar la importancia del campo de la salud para garantizar –o, en el otro extremo, vulnerar– el acceso a los derechos humanos de individuos y poblaciones. Es necesario, por tanto, tener en cuenta el carácter siempre problemático de los PSEAC, sin renunciar a sus objetivos éticos y de derechos humanos. En el campo de la prevención de PCCU, esto implica complejizar los enfoques sobre procesos de (no) adherencia.

El estudio de la adherencia, en padecimientos como el VIH-sida y diversas enfermedades crónicas, se ha ido modificando de una preocupación estricta por el “cumplimiento” (observancia, obediencia) a la “adherencia” entendida como cooperación o alianza terapéutica entre paciente, médico y servicio de salud. Es decir, se pasa de una concepción más “autoritaria” a una más “democrática”, tomando en cuenta que los proyectos de las personas pueden entrar en tensión, e incluso contraponerse, al éxito técnico de determinado tratamiento en salud (Pecheny y Manzelli, 2008).

Estos cambios se vieron impulsados por la epidemia del VIH, que permitió poner en primer plano las experiencias, percepciones y miradas de las personas involucradas, entre otros

factores, gracias a la movilización individual y colectiva de las personas viviendo con VIH (Pecheny y Manzelli, 2008). En este contexto, se desarrolla el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos, que propone superar la factorialización de las dimensiones involucradas en los PSEAC, ir más allá de una mirada de “éxito” al tener en cuenta las tensiones entre los enfoques médicos y los legos, sin caer en concepciones excesivamente abstractas ni en miradas anticientificistas. A continuación, se describen los principales aportes del marco de vulnerabilidad y derechos humanos, en línea con nuestra propuesta teórico-conceptual para analizar los procesos de (no) adherencia de las mujeres con diagnóstico de VPH+ en la provincia de Jujuy.

1.3. La (no) adherencia desde una perspectiva multidimensional y de Cuidado

A partir de los enfoques teóricos desarrollados y las limitaciones encontradas, propongo abordar los procesos de (no) adherencia de las mujeres VPH+, desde un enfoque multidimensional y de Cuidado, en el marco del enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos.

El concepto de vulnerabilidad aplicado a la salud pública contemporánea surge en el contexto de la eclosión de la epidemia del VIH-sida, en la búsqueda de explicaciones al fenómeno por medio de la epidemiología. Inicialmente, se establece la noción de grupos de riesgo que, si bien permite identificar a los grupos poblacionales más afectados por las enfermedades, termina por exacerbar prejuicios y discriminación social, que perjudican aún más a los grupos afectados. Por este motivo, y a partir de la movilización social del movimiento gay norteamericano, se pasó a la noción de comportamientos de riesgo como orientadora de investigaciones y acciones. Aunque este cambio permitió aumentar iniciativas para mitigar el estigma, se desarrolló una tendencia que responsabilizaba a las personas por el cambio en sus comportamientos. Este modelo, de corte conductivista e individualista, generó miradas culpabilizadoras que mostraron limitaciones por omitir las diferencias de poder social y de acceso a los recursos (Ayres, Paiva y Maria, 2018). Surge entonces el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos con el objetivo de comprender e intervenir tanto sobre los aspectos socioestructurales, como sobre las implicancias éticas y políticas que subyacen a las prácticas de atención y cuidado de las personas y comunidades (Capriati *et al.*, 2018). El nuevo enfoque se alinea con la perspectiva

de la Nueva Promoción de la Salud, pero busca superar algunos aspectos de este modelo, que identifica como limitaciones.¹⁶

La vulnerabilidad es definida como “[...] un conjunto de aspectos individuales y colectivos relacionados a la mayor susceptibilidad de individuos y comunidades ante una enfermedad o daño y, de modo inseparable, la menor disponibilidad de recursos para su protección (Ayres *et al.*, 2006; Mann y Tarantola, 1996 en Ayres, Paiva y França, 2018, p. 44)”. Este enfoque no pone el foco en la génesis del daño, sino en todos los momentos del proceso “patogénico”, incluso en sus desenlaces. A su vez, procura “[...] superar la externalidad de las acciones preventivas en el análisis del proceso salud-enfermedad”, es decir que, como describí para el enfoque de la salud colectiva latinoamericana, en cuya línea se inscribe, la salud es siempre “salud-enfermedad-atención” y, desde esta perspectiva “salud-enfermedad-cuidado”. La intervención no es únicamente una solución sino parte de los problemas de estudio, dado que determina los procesos mismos (Ayres *et al.*, 2018, p. 47). Se incluye la responsabilidad de los gobiernos y programas de salud como parte de los determinantes de la salud, al enfatizar en el marco de derechos humanos como punto de referencia para identificar potenciales situaciones de vulnerabilidad, pues las personas y los grupos cuyos derechos humanos son vulnerados tienen peores perfiles de salud, enfermedad y muerte (França y Ayres, 2003).

Los derechos humanos remiten al plano institucionalizado de leyes y convenciones, así como al plano de exigencias de grupos políticos. Ofrecen una referencia para tratar las diversas situaciones de vulnerabilidad y las posibilidades de intervención individual o colectiva sobre ellas de un modo no prescriptivo ni moralista, pero tampoco relativista ni inconsecuente, al evaluar las implicancias éticas y políticas de las prácticas de salud (Ayres, Paiva y França, 2018).

Uno de los aportes centrales del enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos es que las dimensiones individuales, sociales y programáticas son pensadas como multidimensionales, es decir, indisociables y sinérgicas, tanto con relación a las intervenciones en salud como a los múltiples determinantes generadores de vulnerabilidad. La multidimensionalidad es entendida

¹⁶ Desde la década del 1970, la Nueva Promoción de la Salud (NPS) se configura como un movimiento de renovación de las prácticas en salud que apunta a que la promoción de la salud deje de ser concebida como uno de los momentos de la organización técnica de las acciones de prevención primaria, y pase a ser concebida como una propuesta política que atraviesa cada una de las fases y niveles de intervención, caracterizados por enfoques anteriores de promoción. Sin embargo, la NPS mantiene un foco de acciones de promoción excesivamente centradas en el sector salud, los saberes biomédicos y la educación para el cambio de comportamientos individuales (Polland, 2007, en Ayres, Paiva y França, 2018).

a partir de una idea de totalidades comprensivas, es decir, que los aspectos individuales, sociales y programáticos sean siempre mutuamente referidos. Se busca superar así la dicotomización entre lo individual y lo colectivo, a partir del abordaje de las tres dimensiones principales de la vulnerabilidad, entendiendo:

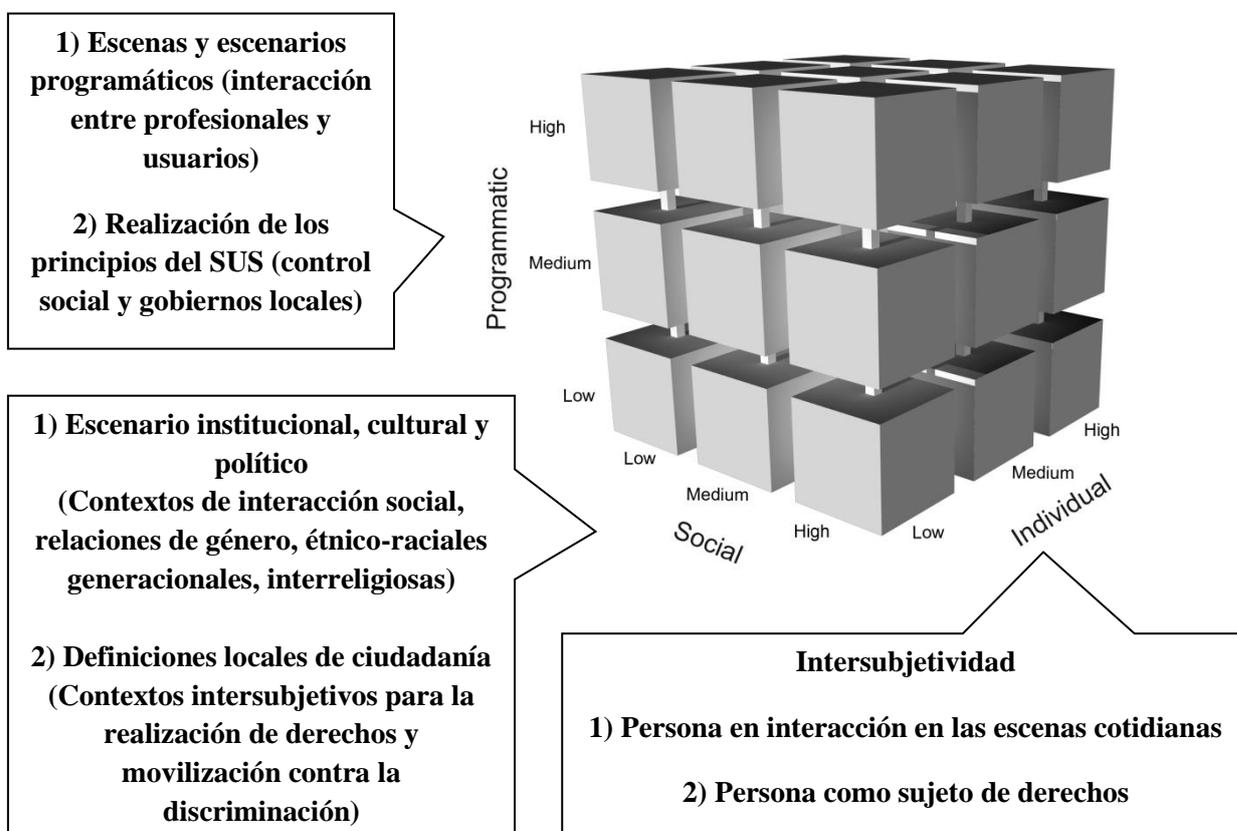
- 1) lo individual como intersubjetividad, es decir, como identidad personal en construcción permanente a partir de interacciones “yo-otro”.
- 2) lo social a partir de contextos de interacción, referidos a los espacios de experiencia concreta de la intersubjetividad, donde se juegan poderes sociales basados en la organización política, la estructura económica, las tradiciones culturales, las creencias religiosas, las relaciones de género, raciales y generacionales, entre otras.
- 3) lo programático como formas institucionalizadas de interacción que remiten al conjunto de políticas y servicios, y acciones organizadas disponibles, acordes a los procesos políticos y los patrones de ciudadanía efectivamente operantes.

Los análisis y las acciones basadas en el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos se centran en las relaciones sociales que constituyen las situaciones de vulnerabilidad y de negligencia o violación de derechos humanos (por ejemplo, relaciones de género, relaciones raciales, relaciones generacionales, relaciones socioeconómicas), más que en identidades o atributos sociales que se expresan en lo personal (por ejemplo, ser mujer, negra, pobre). La dimensión social focaliza en los aspectos contextuales que conforman vulnerabilidades individuales, tales como relaciones económicas, de género, raciales, relaciones entre generaciones, creencias y prácticas religiosas, pobreza o exclusión social.

Con relación a lo programático, se enfoca en cómo y cuánto los Estados reglamentan, protegen y llevan a cabo los derechos a la salud, la educación, la cultura y el bienestar social, como marco institucional de las relaciones sociales y sus posibilidades de transformación. Esto refiere particularmente a las políticas e instituciones de salud en sus distintos niveles.

La Figura 2 esquematiza las dimensiones y subdimensiones del enfoque de vulnerabilidad. Muestra las múltiples determinaciones y el foco puesto en las interacciones entre las personas, en cada dimensión analítica.

Figura 2: Dimensiones individual, social y programática de la vulnerabilidad: dimensiones necesariamente implicadas (Adaptado de J. Mann et. al, 1996, por Ayres, França y Paiva, 2018).



La propuesta multidimensional del abordaje de vulnerabilidad y derechos humanos es un marco de referencia, pero no un modelo que se busque abordar en su totalidad en esta investigación. Dado que se analizan las percepciones de profesionales y mujeres sobre entrega de resultados y procesos de (no) adherencia, se toman los niveles de interacción entre profesionales y mujeres, dentro de la dimensión programática, así como en un plano individual. Los aspectos sociales y las definiciones locales de ciudadanía son analizados en tanto se juegan en estos escenarios, a partir de las miradas de los propios/as actores/actrices. En consonancia con los modelos teóricos presentados y el abordaje metodológico, la perspectiva de los sujetos y los contextos de intersubjetividad son entendidos como la base necesaria para identificar y transformar las relaciones sociales que producen y reproducen los marcos de vulnerabilidad.

Los aspectos específicos que deben ser tenidos en cuenta en el análisis de la dimensión social son múltiples y varían en función de cada contexto de estudio. En esta investigación, las nociones de género y raza y los aportes de los estudios feministas resultan fundamentales.

Según Scott: “[...] el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder” (Scott, 1996, p. 289). Esta definición tiene dos acepciones. En primer lugar, subraya que el género es un elemento constitutivo de las relaciones y no de las “personas” o “identidades”. En línea con el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos, se trata de poner el foco en las relaciones sociales de poder y no en los efectos del género, es decir, las identidades y sus atributos. Los aportes de Judith Butler son esenciales para desafiar la noción de género como una identidad binaria y estática. Para Butler (2005), el género es efecto de normas y prácticas regulatorias de la identidad, a partir de un modelo de heterosexualidad obligatoria. Según este enfoque, las identidades “[...] se encuentran en un permanente proceso de construcción y, por consiguiente, pueden ser resignificadas [...]. El género se convierte en algo que se hace en vez de ser algo que se es” (Stolcke, 2003, p. 89). Tomo las categorías de “varón” y “mujer” no como aspectos esenciales a las personas, sino como reguladoras de la realidad social y de la noción misma de identidad, así como de las configuraciones relacionales entre las personas, particularmente las relaciones entre “profesionales de la salud” y “pacientes mujeres”. En segundo lugar, se trata de una “forma primaria de relaciones significantes” porque nuestros sistemas simbólicos, o formas de ver el mundo, responden a patrones dicotómicos y jerarquizados entre los “sexos”, entendidos como la diferencia sexual entre “varones” y “mujeres” sobre la base de un supuesto sustrato biológico. A través de un proceso de naturalización, percibimos el cuerpo humano de manera biologicista y esencialista. Sin embargo, como muestra la antropología feminista, las gramáticas sexuales, es decir, las “formas de hablar” de las diferencias sexuales, son locales y culturales, más que universales, ya que surgen en sistemas sociales, de género y de parentesco específicos (Esteban, 2006). Por tanto, las conceptualizaciones científicas no son nunca disociables de las concepciones culturales acerca de las relaciones y jerarquías sociales, son más bien su efecto (Esteban, 2006). La biología y la medicina, como discurso y como práctica, son elementos constitutivos de las diferencias dicotómicas, binarias y jerarquizadas entre los sexos en las sociedades occidentales modernas (Esteban, 2006). El género, como sistema signifiante, se vincula a los estereotipos que sostienen las concepciones imperantes de la “femineidad” y “masculinidad” a partir de estereotipos de género (Lamas, 1986, 2007), es decir, sistemas simbólico-culturales que responden a esquemas tradicionales de lo que es “ser mujer” y “ser hombre”, de manera jerarquizada. Estos esquemas atraviesan diferentes órdenes de la vida social y se juegan de manera particular en aspectos que atañen a las normas sociales ligados a la sexualidad (Lamas, 1986; Weeks, 1998).

Un aspecto fundamental es la consideración del género como un elemento constitutivo de las relaciones sociales y como forma primaria de relaciones significantes de poder, inescindible de otras dimensiones estructurantes de poder, como la clase o la raza. Los desarrollos del feminismo interseccional realizaron grandes aportes para superar una mirada “aritmética” de las desigualdades socioraciales, es decir, la idea de un adición o fusión de distintos criterios de discriminación y jerarquización de las relaciones generizadas (Dorlin, 2008, en Viveros Vigoya, 2016). Sin embargo, se han realizado críticas a la idea de interseccionalidad, ya que supone la existencia de grupos que estarían en la intersección del sexismo, el racismo y el clasismo, y no permite pensar una relación de dominación cambiante e histórica (Kergoat, 2009; Viveros Vigoya, 2016). Kergoat (2009) sostiene que las relaciones sociales son consubstanciales, es decir, que se expresan experiencias que no pueden ser divididas secuencialmente sino para efectos analíticos, y coextensivas, porque se coproducen mutuamente (Kergoat, 2009; Viveros Vigoya, 2016).

María Lugones (2008) caracteriza al “sistema moderno colonial de género” como “un régimen epistémico de diferenciación dicotómica jerárquica que distingue inicial y fundamentalmente entre lo humano y lo no humano y del cual se desprenden las categorías de clasificación social de raza-género” (Lugones, 2008, en Espinosa Miñoso, 2016, p. 153). Para la autora, este sistema delimita y caracteriza simultáneamente a partir de criterios de género, raza, clase y sexualidad. De este modo, los “estereotipos de género”, que sostienen formas de opresión, no pueden pensarse escindidos de otros estereotipos constitutivos de la realidad social. Por ejemplo, ciertas relaciones de género son utilizadas para reforzar las relaciones sociales de raza, como cuando se feminiza a los hombres indígenas o se hipermasculiniza a los hombres negros, o, en sentido opuesto, las relaciones raciales sirven para dinamizar las relaciones de género, como cuando se crean jerarquías entre feminidades y masculinidades a partir de criterios raciales (Kergoat, 2009).

En esta investigación, se toman las nociones de género y raza para abordar percepciones sociales de mujeres y de profesionales ligadas a patrones simbólicos diferenciales, entendiéndolas como constitutivas de situaciones de vulnerabilidad social y vulneración de derechos humanos, en los PSEAC de las mujeres VPH+. A su vez, a partir de los relatos de las mujeres entrevistadas, se analiza el género como un aspecto socioestructural que configura situaciones de vulnerabilidad.

Asimismo, un concepto central para analizar las entregas de resultados y los procesos de (no) adherencia, desde la perspectiva de mujeres y profesionales de la salud, es la noción de Cuidado, dentro del enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos, y su propuesta de “éxito práctico”.

El concepto de Cuidado surge desde la salud colectiva brasileña, en el marco del enfoque de integralidad en salud, y remite a transformar los modos en que se dan los encuentros entre profesionales y usuarios/as, en los contextos de intersubjetividad en los cuales se inscriben las prácticas de salud. Como se mencionó, el uso de la mayúscula pretende diferenciarlo de su uso habitual, relativo a determinados procedimientos instrumentales (Ayres, 2018). La integralidad de la atención propone incluir diferentes acciones, desde diversos sectores, para responder a especificidades de la salud. El desafío de la integralidad es identificar necesidades en constante modificación, según contextos y relaciones, para construir respuestas multifacéticas que involucren una diversidad de niveles y actores, en cada contexto particular (Pinheiro y Mattos, 2009). Se trata de una propuesta teórico-práctica que difiere de los modelos habituales de atención caracterizados anteriormente, basados en criterios dualistas, jerarquizados, biologicistas, individualistas, funcionalistas, pero, sobre todo, que apuntan en última instancia al éxito técnico de los encuentros de salud, entendido siempre desde el punto de vista del “médico”.

El Cuidado apunta, en cambio, a fomentar diálogos entre “ciudadanos” y “cuidados” en los cuáles las intervenciones para prevenir, tratar o recuperar las situaciones de salud deseadas, sean definidas de manera compartida (Ayres, 2018). Este enfoque no propone una posición relativista, sino que brega por encuentros en los que se busque “comprender con el otro lo que es bueno” (Ayres, Paiva y Maria, 2018, p. 32), construir un suelo común, compartir los significados e implicancias prácticas de las decisiones tomadas (Ayres, Paiva y Maria, 2018). Su propósito es favorecer la dimensión dialógica, es decir, un auténtico interés en escuchar al otro/otra. Esta escucha, sin embargo, difiere de la de enfoques biomédicos, en los cuales los aspectos vinculados a la historia de vida de los sujetos pueden considerarse elementos paralelos, externos o accesorios. Los encuentros de Cuidado no consideran que haya información “paralela” ni que la información del “paciente” venga a completar el relato profesional. Se trata de desarmar, de base, consultas en salud centradas en la construcción de la anamnesis del sujeto, para construir diálogos no determinados que se sostengan a partir de los “proyectos de felicidad” de las personas (Ayres, 2018).

El concepto de “proyectos de felicidad” permite superar la definición de salud ligada a un horizonte tecnocientífico, pero también evitar concepciones excesivamente abstractas y esquemáticas de la salud como un “completo bienestar biopsicosocial” (Ayres, 2018), que pueden resultar en un idealismo inalcanzable (Kornblit y Mendes Diz, 2000). La felicidad, en cambio, remite a una experiencia valorada positivamente, que no está definida *a priori*, sino que se asocia a los valores que orientan positivamente la vida de las personas, como proyecto y como propósito, lo que ellas quieren y creen que deben ser la salud y la atención de la salud. Esta mirada responde a un enfoque de integralidad (Pinheiro, 2008), centrado en la noción de humanización como un “compromiso de las tecnociencias, en sus medios y fines, con la realización de valores relacionados de manera contrafáctica a la felicidad humana y democráticamente validados como bien común” (Ayres, 2018, p. 115). El carácter contrafactual, es decir, contrario a los intentos de definición *a priori*, responde en una línea pragmática por la cual la felicidad es entendida como “una experiencia de carácter singular y personal” (Ayres, 2018, p. 116), anclada en la vida cotidiana de las personas. Humanizar prácticas en salud es, entonces, buscar que las mismas se guíen y juzguen a partir de referencias más amplias que la mera normalidad morfofuncional, pero más específicas que un “idealismo paralizante” separado de la vida real (Ayres, 2018, p. 116).

José Ricardo Ayres (2018) distingue entre el éxito técnico, que remite a “las relaciones entre medios y fines para el control del riesgo o de los agravios a la salud, delimitados y conocidos por la lógica empíricoanalítica de las ciencias de la vida y de la salud” y el “logro práctico”, referido “[...] al sentido asumido por los medios y fines relativos a las acciones de salud frente a los valores e intereses atribuidos al padecimiento y a la atención a la salud por individuos y poblaciones” (Ayres, 2008, p. 164). Posteriormente, formula la noción de “éxito práctico”, que, en el marco del enfoque de Cuidado, remite a una definición de “éxito” no apriorística sino referida al encuentro de Cuidado mismo, a partir de la construcción de un suelo común donde se compartan los significados y las implicancias prácticas, sin olvidar que esto puede implicar una disputa de posiciones.

A partir de este marco teórico-conceptual, particularmente de las nociones de Cuidado y de éxito práctico, formulo el concepto de “desenlaces en salud” como forma de ampliar las definiciones de adherencia basadas en criterios funcionalistas y jerarquizados de la relación “médico/a-paciente”, así como en concepciones biologicistas y dualistas de la salud.

El término “desenlaces en salud” busca incorporar el enfoque de Cuidado al abordaje de las entregas de resultados y procesos de (no) adherencia en el PSyPT, poniendo de manifiesto que la adherencia –entendida en términos de adecuación a las indicaciones médicas– no puede ser evaluada de manera aislada de los proyectos de felicidad de las personas. Pero esto no implica tomar una postura anticientificista, sino modificar los medios y las finalidades de aplicación de las tecnociencias (Ayres, 2018). Para esto, se propone ampliar el horizonte de evaluación asociado al concepto técnico de “*outcome*”, traducido del inglés como “desenlace”,¹⁷ pero cuestionando, tal como plantea el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos (Ayres, Paiva y França, 2018), una perspectiva centrada en atributos individuales, que considera al individuo como “resultado” de prácticas de salud y objeto de intervención, para entenderlo como activo constructor y partícipe necesario de los PSEAC, a los que otorga sentidos particulares a partir de sus contextos intersubjetivos.

La idea de “desenlaces en salud”, a su vez, permite superar una concepción de la salud basada en el “idealismo paralizante” de definiciones excesivamente amplias y escindidas de la vida real, y centrarse en el “éxito práctico” de determinantes objetivos de salud, en este caso, la adherencia, en sentido estricto, al PSyPT en la PCCU. Propongo entonces abordar la salud sobre la base de los proyectos de felicidad, como horizontes normativos particulares que no pueden ser definidos *a priori*, sino que suponen que no existen ideales de “salud” y “enfermedad” predefinidos o universalizables. Por último, la noción de “desenlaces en salud” busca superar enfoques que se centren en aspectos “psicosociales” como secundarios o subsidiarios al éxito técnico o recaigan, en el otro extremo, en un “olvido del cuerpo” (Shakespeare y Watson, 1995; Hughes y Paterson, 2008, en Toboso Martín, 2018).¹⁸

¹⁷ Para un análisis pormenorizado de la traducción del concepto de “*outcome*” véase Clark (2002). La autora remonta el concepto de “*outcome*” a los estudios sobre la calidad de la asistencia médica, elaborados por Donabedian, en los que se propone aplicar el método científico a dicho estudio, a partir de los tres componentes “*structure*”, “*process*” y “*outcomes*”, generalmente traducidos al español como “estructura”, “proceso” y “resultados”. Sin embargo, sugiere que el término “desenlace” recoge más cabalmente el significado general de “*outcome*”, es decir, “lo que ocurre a la larga, lo que acaba por suceder en determinada situación”, aunque considera que no es conveniente sostener una uniformidad terminológica y que puede utilizarse “resultado” o “desenlace”, a partir de los contextos específicos, con ayuda de expresiones de carácter explicativo como “estudio de resultados/desenlaces clínicos”, “estudio de resultados/desenlaces asistenciales”, etc. Así, proponer abordar los “desenlaces en salud”, desde un enfoque de Cuidado, permite cuestionar una evaluación centrada en la adherencia como mero alcance de los objetivos biocientíficos, incorporar la perspectiva de las personas y sus proyectos de felicidad, sosteniendo la tensión propia de la búsqueda de humanización de las prácticas en salud.

¹⁸ La noción de “olvido del cuerpo” es tomada de los estudios sobre discapacidad que sostienen que la transición discursiva del modelo médico al modelo social en los estudios sobre discapacidad generó una “desbiologización” del discurso sobre la discapacidad que, si bien en principio generó una mirada emancipatoria, excluyó al cuerpo como construcción social e histórica, omitiendo así las experiencias concretas de las personas (Shakespeare y Watson, 1995; Hughes y Paterson, 2008, en Toboso Martín, 2018).

Buscar la construcción de diálogos interdisciplinarios y de respuestas integrales en salud exige que, también desde las ciencias sociales, se priorice el “saber práctico”, partiendo del conocimiento sobre la vida cotidiana de las personas directamente afectadas por la enfermedad o agravamiento de salud a ser prevenido o tratado. Se trata de hacerlo desde miradas que no juzguen las diferencias a partir de preceptos normativos o roles sociales estancos y jerarquizados, pero tampoco, desde posiciones relativistas o anticientíficas. El foco puesto en las miradas de las mujeres involucradas en los procesos de (no) adherencia al PSyPT responde a este problema, desde ciencias sociales que intervienen en el campo de la salud a partir de los marcos normativos y éticos del enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos.

Conclusiones

Estudiar los procesos de (no) adherencia desde las ciencias sociales nos enfrenta a una tensión entre enfoques o puntos de vista, dado que el concepto remite a que las personas contribuyan o colaboren con “el médico” en la prevención o el tratamiento de una enfermedad o agravamiento de la salud. En este estudio, esta tarea tiene, además, el desafío de solicitar “adherencia” a mujeres que no ven o no sienten un cambio de salud que afecte su vida cotidiana y que, como mujeres “usuarias” del sistema público de salud en la provincia de Jujuy, pertenecen a grupos poblacionales marcados por la vulnerabilidad y vulneración de sus derechos humanos. Pensar enfoques teóricos pertinentes exige, entonces, incorporar las tensiones y relaciones sociohistóricas de poder que se juegan en la determinación de los procesos de (no) adherencia.

Los estudios sobre determinantes sociales y barreras a la accesibilidad en salud son fundamentales en las ciencias sociales de la salud y en este campo de estudio. No solo porque permiten identificar aspectos sistemáticos que configuran o agravan situaciones de vulnerabilidad, sino porque buscan comprender y/o intervenir sobre una multiplicidad de aspectos interrelacionados. Además, el enfoque de los determinantes sociales da cuenta de la imposibilidad de estudiar o intervenir sobre los PSEAC sin incorporar una mirada sobre las desigualdades sociales, económicas, políticas, de género y raza, que las excedan.

Sin embargo, en el campo de la prevención del CCU, prevalecen estudios que factorizan los determinantes de estudio, como si actuaran aislados unos de otros, y deshistorizan el proceso de la determinación de la salud en, al menos, dos sentidos. En primer lugar, estos enfoques responden a una línea teórica de los “determinantes sociales” que no analiza las desigualdades socioestructurales como un componente susceptible de ser intervenido o modificado, sino que

los interpretan como nuevos “factores de riesgo”. En segundo lugar, estos estudios omiten las tensiones, luchas de poder y contradicciones presentes en el campo de la salud-enfermedad, particularmente entre profesionales de la salud y mujeres “pacientes”, y mantienen un enfoque funcionalista de la adherencia que solo repone una mirada –aquella supuestamente “objetiva”– del encuentro de salud.

Los estudios y teorías que dan cuenta del carácter social e histórico de las delimitaciones entre “salud” y “enfermedad” han puesto en jaque la mirada biomédica, al demostrar que, más que un dato “objetivo” de la realidad, los procesos de salud-enfermedad son producto de intensas luchas donde se entrelazan aspectos simbólico-culturales y procesos sociohistóricos y estructurales de poder. En el campo de las instituciones de la salud, estos enfoques caracterizaron al modelo médico hegemónico o modelo biomédico, como un enfoque biologicista, dualista, individualista, entre otros aspectos, donde los saberes o percepciones del “paciente” son excluidos de la interpretación de los problemas y de la búsqueda de soluciones. De este modo, desde las ciencias sociales se buscó cuestionar esta mirada, reponiendo las percepciones y experiencias de las personas con padecimientos o malestares en salud, pero, en algunos casos, esto significó posiciones relativistas, anticientificistas o que recayeran en una omisión de las experiencias corporeizadas. En el campo de las entregas de resultados de test de VPH y/o Pap, estos estudios permitieron dar cuenta de la carga social y simbólica que tiene para las mujeres la recepción de resultados, debido a su relación con las ITS y el cáncer, enfermedades cargadas históricamente de sentidos negativos y estigmatizantes. Su principal limitación es que los componentes subjetivos son analizados bajo un prisma individualista o conductista, como problemas de información, comprensión o relativos a la calidad de la atención, desligados de procesos sociales más amplios. En algunos casos, este componente sigue siendo abordado únicamente como un problema que afecta la adherencia, sin tomar los “impactos” psicosociales como un problema en sí mismo, o integrado a los PSEAC. En otros, se omite como problema que atañe a la accesibilidad o adherencia, entendidas como un derecho a la salud.

El enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos permite salvar las limitaciones de los modelos previos porque sugiere abordar los PSEAC desde la multidimensionalidad, es decir, entendiendo las dimensiones estructurales, programáticas e individuales como totalidades comprensivas, mutuamente interrelacionados. Los aspectos individuales no son tomados como “atributos” de las personas sino como producto de relaciones sociales económicas, políticas, de

género y raza, que distribuyen de manera desigual la exposición a mayor vulnerabilidad. El marco de derechos humanos permite, por un lado, pensar el componente gubernamental – incluyendo los niveles programáticos e institucionales– como parte del problema de estudio (y no solo como parte de la solución) y, por otro, brindar un marco que conciba el acceso a los avances tecnológicos y médicos como derechos humanos de las personas. Por último, el concepto Cuidado propone la búsqueda de diálogos entre los y las profesionales de la salud y las personas con padecimientos o agravamientos de su salud, en la búsqueda de soluciones conjuntas, a partir de valores que involucren los proyectos de felicidad de las personas. Propongo reformular las concepciones hegemónicas de la adherencia en dos niveles: 1) modificar los enfoques funcionalistas por abordajes que se orienten a un “éxito práctico”, no apriorístico, definido en el encuentro de Cuidado, que incorpore los proyectos de felicidad de las personas; y 2) concebir a la persona en su totalidad, es decir, romper con un dualismo mente/cuerpo, pero también enfermedad-atención –donde los “impactos psicosociales” o vulneraciones de derechos son entendidos como “efectos secundarios” o “no deseados” de los procesos de atención-cuidado, y no como parte constitutiva de estos– a partir del concepto de “desenlaces en salud” (que incluye la “adherencia”, en términos funcionalistas, pero no se limita a ella).

Capítulo 2. Entre investigadora y agente de salud: metodología y reflexividad

El concepto de metodología, en ocasiones utilizado para hacer referencia a técnicas y métodos, remite a un abordaje que atraviesa todo el proceso de investigación, desde la pregunta inicial y la revisión teórica, hasta los instrumentos operacionales, la práctica del trabajo de campo y la interpretación final y ética (Minayo, 2010, 2015). Considero necesario explicitar cuáles son mis premisas epistemológicas y metodológicas, en línea con el marco teórico presentado, así como realizar un análisis reflexivo de las situaciones de entrevista y del trabajo de campo.

En este capítulo presento, en primer lugar, el marco epistemológico y, en segundo lugar, la estrategia metodológica. En tercer lugar, describo el trabajo de campo incluyendo las características de las muestras, el ingreso al campo y las situaciones de entrevista. Realizo un ejercicio reflexivo con relación a las situaciones de entrevista y los encuentros de entrevista-consejería en salud. Por último, abordo la modalidad de análisis de los datos y de presentación de los resultados.

2. 1. Marco epistemológico

Martyn Hammersley y Paul Atkinson (1994) consideran que tanto un enfoque positivista (que plantea una aproximación neutral al objeto de estudio) como uno naturalista (que propone una fusión del investigador con los/as sujetos/as estudiados/as para aprehender la lógica de la vida social) mantienen una ontología realista. Ambos enfoques sugieren que existe un mundo real del que el/la investigador/a busca dar cuenta. Reconocen que existe un “efecto” del/de la investigador/a sobre los datos, pero que este se podría controlar estandarizando los procedimientos (positivismo) o a través de la experiencia directa del mundo social (naturalismo). En ambos casos, “la distinción entre ciencia y sentido común [...] viene a querer decir que la ciencia es muy diferente a la sociedad y que los científicos, *qua* científicos, son bastante diferentes a la gente en general” (Hammersley y Atkinson, 1994, p.6).

A diferencia de estos enfoques y en consonancia con las “teorías constitutivas” (Guber, 2011), sostengo que los relatos o descripciones constituyen la realidad que refieren. Como afirma Bourdieu (1999, p. 528):

El sueño positivista de una perfecta inocencia epistemológica enmascara, en efecto, el hecho de que la diferencia no es entre la ciencia que efectúa una construcción y la que no lo hace, sino entre la que lo hace sin saberlo y la que, sabiéndolo, se esfuerza por conocer y dominar lo más

completamente posible sus actos, inevitables, de construcción y los efectos que, de manera igualmente inevitable, estos producen.

Más que de “dominar” los actos de construcción del conocimiento que, como dice Bourdieu, son “inevitables”, de lo que se trata es de conocerlos, hacerlos también “objeto de estudio”, a través de análisis reflexivos.

En tanto no existe realidad por fuera de los procesos de investigación que la constituyen, explicitar mis posicionamientos epistemológicos, teóricos y éticos, y reflexionar sobre las dinámicas y tensiones del trabajo de campo y de la producción de datos, es el único modo de producir una investigación crítica, que no se pretenda objetiva ni neutral y que no invisibilice los “inevitables” mecanismos de construcción del conocimiento.

2.2. Estrategia metodológica

En consonancia con el abordaje epistemológico, se toma una estrategia de investigación cualitativa con tres aspectos clave vinculados a los objetivos de esta tesis.

En primer lugar, si bien existen diversas perspectivas dentro del paradigma cualitativo, todas ellas coinciden en otorgar un valor central a la *subjetividad* y a lo *simbólico* como partes fundamentales de la realidad social. Las relaciones humanas son siempre significativas, pues el individuo construye la realidad dándole sentido a experiencias y vivencias individuales e intersubjetivas. Esto implica entender que “los seres humanos se mueven en horizontes abiertos a diversas interpretaciones potenciales de lo percibido y también a la capacidad de producir crítica y negación” (Minayo, 2010, p. 256). Al poner el foco en las percepciones y sentidos otorgados por las personas, tomo en cuenta el enfoque constructivista –recuperado desde el abordaje de vulnerabilidad y derechos humanos– que considera que ni el sujeto ni la situación social constituyen la “realidad primaria”, sino que ambos se constituyen *en y por medio de* reiteradas prácticas simbólicas. Cotidianamente los/as sujetos/as “representan” papeles cargados de sentido a partir de normas culturales y de formas de conocimientos encarnadas en las personas en acción. No se trata de respuestas automáticas a normas sociales, que sujetan, reprimen o moldean, más bien, el proceso social y la experiencia humana responden a un juego, renovado en cada interacción, entre *self* (proceso individual en el que participan la individualidad moldeada por la sociedad y la consciencia espontánea que surge de la individualidad), sociedad e intersubjetividad (Mead, 1992, en Paiva, 2018). Las percepciones y

prácticas simbólicas –el hecho de otorgar sentidos– son consideradas parte de la construcción de la realidad.

Además, la perspectiva teórica de esta tesis responde un abordaje de Cuidado que busca recuperar las perspectivas de las personas sobre los PSEAC no solamente en términos de “éxito”, es decir, para mejorar los objetivos técnicos, sino éticos y de derechos humanos, dado que no es posible pensar horizontes de salud sin incluir los proyectos de felicidad particulares (Ayres, 2018). Se trata de priorizar la voz de las mujeres y profesionales de la salud sobre los procesos de entrega de resultados y de (no) adherencia, pero particularmente, las percepciones y significados de las mujeres, en tanto son aspectos habitualmente relegados en los estudios sobre adherencia en prevención de CCU.

En segundo lugar, los abordajes cualitativos “[...] aportan hacia el interior del análisis, el indisociable entrecruzamiento entre subjetivo y objetivo, entre actores sociales e investigadores, entre hechos y significados, entre estructuras y representaciones” (Minayo, 2015, p. 34). No se trata de privilegiar una mirada que, en última instancia, ponga el foco en la estructura o la agencia, sino justamente, de analizar esta articulación (Sautu *et al.*, 2005). Para esto, comparo las miradas de las mujeres y las de los/las profesionales de la salud e incorporo un enfoque multidimensional que permite analizar las tensiones y los aspectos de estas percepciones con relación a determinaciones y procesos sociales y políticos más amplios. Acorde al enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos, “[...] el individuo ya es comprendido como *intersubjetividad* y como activo co-constructor, y no apenas resultado o efecto de las relaciones sociales” (Ayres, Paiva y França, 2018, p. 52). Esto implica el reconocimiento de la capacidad de agencia, siempre en tensión, dado que se juega en contextos intersubjetivos y de relaciones de poder, ligada a contextos estructurales y significados locales.

En tercer lugar, la investigación cualitativa utiliza técnicas que se proponen, a partir de relatos, narrativas o discursos, entre otras fuentes de información, encontrar regularidades y sistematizarlas progresivamente. De esta manera, no solo posibilita poner en el centro de la escena significados, sentidos y percepciones, sin forzar preconceptos a partir de la teoría, sino también, poner en cuestión los conceptos y las teorías mismas y elaborar nuevas hipótesis y tipologías (Minayo, 2015). Este aspecto resulta enriquecedor para los objetivos propuestos, dado que se parte de una definición teórica de la adherencia, buscando tensionar el abordaje funcionalista a partir de las percepciones y significados de las mujeres. Por esto, resulta

fundamental utilizar un abordaje flexible, no solo en términos de técnica de investigación, sino que permita mayor fluidez entre “lo empírico” y los conceptos teóricos.

La flexibilidad del diseño de investigación cualitativo permite, a su vez, ir adaptando aspectos ligados a la recolección y análisis de los datos. En la investigación cualitativa no se desarrollan dos momentos secuenciados como “relevamiento de datos” y su posterior análisis, sino que los mismos ocurren de manera superpuesta y simultánea. Los instrumentos como guías de entrevista se elaboran y reelaboran a partir de su puesta en práctica, y los análisis se realizan, en parte, durante el proceso de “recolección”, dado que orientan repreguntas en la situación de entrevista y habilitan cambios en el trabajo de campo en términos de muestro y acceso. Sin embargo, con fines expositivos, presento a continuación el trabajo de campo –descripción y reflexividad de la situación de entrevista– y el análisis de los datos como instancias diferenciadas.

2.3. Trabajo de campo

Para simplificar la descripción de una etapa del proceso de investigación delimitada espacio-temporalmente –en tanto se llevó a cabo en la provincia de Jujuy mientras mi lugar de residencia es la Ciudad de Buenos Aires– me remito a la misma como “trabajo de campo”. Esta etapa incluye el establecimiento de los contactos, la delimitación del muestreo y el desarrollo de las entrevistas que se llevaron a cabo durante viajes al terreno en 2014 y 2016. Los datos a partir de los cuales se elaboran los resultados y discusiones de esta tesis no son aspectos a “recoger” sino que se construyen en el proceso mismo de investigación.

La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad o entrevista no directiva. Según Alain Blanchet (1989), la entrevista de investigación se caracteriza por ser dirigida y registrada por un/a entrevistador/a que se propone favorecer la producción de un discurso por el/la entrevistado/a sobre un tema definido en el marco de una investigación. Esta técnica intenta evitar ciertas limitaciones de la entrevista directiva o estructurada, en la que los términos se formulan por el investigador o investigadora y esto puede llevar a una diferencia de interpretaciones entre entrevistador/a y entrevistado/a. Al contrario, la información obtenida por medio de entrevistas con menores niveles de directividad permite llegar a informaciones “más profundas”, ya que la libertad otorgada al entrevistado/a para hablar en sus propios términos permite la producción de información que podría ser censurada con otro tipo de abordaje (Thiollent, 1982 en Guber, 2011).

La “no directividad” de la entrevista se basa en el supuesto de que “[...] aquello que pertenece al orden afectivo es más profundo, más significativo y más determinante de los comportamientos que el comportamiento intelectualizado” (Thiollent, 1982, p. 85, en Guber, 2011, p. 74). La entrevista no dirigida permite, más que otras técnicas, la emergencia de contenidos sociosubjetivos profundos. La entrevista sociológica busca lo que hay de social en ese testimonio individual por entender que se trata de un complejo entramado entre aspectos biográficos y psicosociales, con juegos de expectativas y contradicciones, representativo, en algún sentido, de una cultura o subcultura (Thiollent, 1982, en Guber, 2011).

Al analizar las percepciones y los sentidos sobre las entregas de resultados de un test de VPH+ y los procesos de (no) adherencia en el sistema público de salud, considero que profesionales y “pacientes” perciben dichos procesos a partir de abordajes simbólicos diferenciados que pueden, incluso, entrar en contradicción, y se relacionan con procesos institucionales, culturales, sociohistóricos y biográficos particulares.

Además, las entrevistas realizadas buscan abordar aspectos de orden afectivo –particularmente en el caso de las mujeres– y “conceptos experienciales” (Agar, 1980, en Guber, 2011) que den cuenta de cómo los y las informantes conciben, viven y asignan significados a una determinada experiencia (Guber, 2011). En este punto, las entrevistas a profesionales y aquellas dirigidas a las mujeres se diferencian sustancialmente. Las primeras se dirigen a las personas en relación con sus experiencias de trabajo, mientras que las segundas remiten a aspectos profundos de la vida cotidiana, ligados a la recepción de un diagnóstico positivo que moviliza significados sobre cáncer, ITS, consultas ginecológicas y sexualidad. Esta característica modifica el análisis de cada grupo de entrevistado/as, pero también se pone en juego en las situaciones de entrevista.

A continuación, describo, para cada grupo de entrevistado/as, la selección de las muestras y sus características, el acceso a los/las informantes, y las particularidades de las situaciones de entrevista. Para este último punto, llevo adelante un análisis reflexivo que permite una mayor comprensión de los múltiples condicionamientos sociales que intervienen en la situación de entrevista (Bourdieu, 1999).

2.3.1. Entrevistas a profesionales

Realicé un viaje a la provincia de Jujuy durante el mes de octubre de 2014 con el fin de entrevistar profesionales que se desempeñaran en instituciones públicas del sistema de salud,

participaran del proceso de atención de prevención del CCU y, preferentemente, llevaran a cabo tareas de entrega resultados de test de VPH. La cantidad de entrevistas respondió a criterios de saturación teórica y de accesibilidad.

Inicialmente, se solicitó a una referente del PPPCC de la provincia de Jujuy un listado de profesionales que cumplieran con las características descriptas. Estas personas fueron contactadas desde la Ciudad de Buenos Aires, telefónicamente o por mail, con dos semanas de anticipación al trabajo de campo, para brindarles información sobre el estudio y consultarles sobre su voluntad de participar. En caso de acceder, se pautaron encuentros para realizar las entrevistas durante mi viaje a la provincia.

Una vez en Jujuy, además de las entrevistas pautadas y reconfirmadas, se utilizó la técnica “bola de nieve” (Auyero, 2004), por la cual se le solicita a una persona entrevistada que brinde el contacto de otras personas con las características previstas, proceso que se repite sucesivamente hasta alcanzar el número de entrevistas pautado.

Muestra y características de los/las profesionales

Se trabajó con una muestra no probabilística intencional conformada por 26 profesionales de hospitales y centros de salud públicos de diversas localidades de la provincia de Jujuy. Si bien no se establecieron cuotas, se buscó diversificar la muestra en términos de profesiones, especialidades médicas y zonas geográficas de las instituciones en las que se desempeñaban.

Las localidades comprendidas en la muestra abarcaron las cinco regiones principales de la provincia de Jujuy: Centro, Valles, Ramal, Quebrada y Puna. En líneas generales, las regiones Centro, Valles y Ramal son las más industrializadas, con población principalmente urbana y periurbana, mientras que las regiones de Quebrada y Puna tienen mayor incidencia de población rural y de comunidades originarias, tal como describe una informante clave.

Las Yungas es la región más industrializada de la provincia que, al momento del trabajo de campo, se veía afectada por paros y cortes de ruta de trabajadores de diferentes sectores gremiales. Por este motivo, las entrevistas pautadas en las ciudades de Libertador Gral. San Martín, Fraile Pintado y Palma Sola no pudieron concretarse, lo cual generó una subrepresentación de esa región en la muestra. En general, los/las profesionales entrevistados/as se desempeñaban en instituciones pertenecientes a las siguientes jurisdicciones de la provincia

de Jujuy: La Quiaca, Abra Pampa, Humahuaca, Tilcara, Maimará, Susques, El Carmen, Palpalá, San Salvador de Jujuy (Centro y Alto Comedero) y San Pedro (Centro y La Esperanza).

Los/las profesionales de la salud entrevistados/as eran 19 mujeres y 7 varones, con 48 años de edad promedio al momento de las entrevistas. El rango etario variaba entre 30 y 64 años, más de la mitad tenían de 30 a 49 años (17) y los demás de 50 a 64 años (9).

La mitad de los/las profesionales eran tocoginecólogos/as (10) o ginecólogos/as (3), mientras que la otra mitad se desempeñaba en las siguientes especialidades o profesiones: medicina general (6), medicina clínica (1), educación para la salud (1), licenciatura en obstetricia (2), enfermería (3). La participación de profesionales de licenciatura en obstetricia y enfermería se decidió a partir de las referencias de otros/as profesionales entrevistados/as, que mencionaban su importancia como parte de los equipos de salud que desarrollaban actividades en el proceso de prevención del CCU y/o en el marco del PPPCC.

La mayor parte de los/las entrevistados/as eran, al momento del trabajo de campo, profesionales contratados de hospitales o centros sanitarios (16) y los demás ocupaban cargos jerárquicos en las instituciones de salud donde trabajan (10): una entrevistada era directora de un hospital local, siete entrevistados/as, jefes de servicio, y dos entrevistadas se desempeñaban una como directora y otra como coordinadora de un organismo del Ministerio de Salud de la Provincia de Jujuy. La antigüedad de los/las profesionales en sus respectivos cargos oscilaba entre los dos meses y los treinta y siete años. Es válido aclarar que los/las entrevistados/as que habían sido incorporados/as hacía poco tiempo a sus cargos se refirieron en sus testimonios a experiencias previas relacionadas con su trabajo en la prevención del CCU.

Las instituciones de salud pública donde se desempeñaban los/las profesionales comprendían 11 hospitales del primer nivel de atención, 2 hospitales del segundo nivel de atención, 2 hospitales del tercer nivel de atención (de los cuales uno aún no estaba habilitado para la atención al público), así como un organismo del Ministerio de Salud de la Provincia de Jujuy.

Situación de entrevista

Se realizaron 24 entrevistas individuales a profesionales de la salud y una entrevista conjunta a dos referentes del Ministerio de Salud de la Provincia de Jujuy. Este componente del trabajo de campo se desarrolló entre el 13 y el 21 de octubre de 2014. La mayoría de los encuentros fueron en los servicios de públicos de salud donde se desempeñaban los/las profesionales. Cuatro

entrevistas fueron realizadas en un hotel en San Salvador de Jujuy y otra se llevó a cabo en un consultorio privado. Se realizaron viajes por la provincia para visitar a los/las profesionales en sus respectivos servicios, cuando fue posible. Los encuentros tuvieron una duración aproximada de una hora, siendo el rango de entre media hora y hora y media aproximadamente.

Para describir la situación de entrevista es necesario tratar de poner de relieve la representación que pueden hacer los/las entrevistados/as de esta, describir las razones que pueden llevarlo/as a participar, así como la lectura que pueden realizar del/a entrevistador/a (Bourdieu, 1999).

Los primeros contactos se realizaron a través de una referente del PPPCC. Una vez contactado un grupo de profesionales, muchos/as de ellos/as sugirieron realizar las entrevistas en su lugar de trabajo y, al consultarles por otros/as profesionales involucrados/as en el proceso de atención, proponían presentarme, en esa misma visita, a otras personas de sus equipos de trabajo. Esto condicionó que los y las profesionales accedieran a realizar las entrevistas en tanto accedía a ellos/as a través de una referente de un programa provincial o de otros/as profesionales de su equipo de trabajo que desempeñaban, en la mayoría de los casos, cargos con mayor jerarquía. Además, el hecho de residir en la Ciudad de Buenos Aires podía ser leído en términos de status o jerarquía dentro de un esquema de programas sanitarios. Si bien yo no pertenecía al PNPCC, podía ser ubicada en ese lugar por mi modo de ingreso al campo. Esta situación facilitó el acceso, es decir, que los/las profesionales accedieran a brindarme una entrevista y me facilitaran a su vez contactos con posibles entrevistados/as, pero puede significar también una limitación. Ser leída como “representante del programa” ciertamente modificó lo que los/las profesionales eligieron describir sobre los procesos de atención en prevención de CCU. Por un lado, puede haber generado una descripción positiva, en mayor medida, de las tareas que desempeñaban en el marco del Programa. Por otro lado, varios/as profesionales tomaron la situación de entrevista como un espacio en el que expresar sus miradas sobre el PNPCC, referidas a sus aciertos o desaciertos. Cabe mencionar que dos años antes del trabajo de campo se había implementado el test de VPH como test de tamizaje primario, modificando el esquema tradicional de tamizaje mediante Pap, y espaciando, a su vez, los tamizajes que es necesario realizar a las mujeres pacientes. Diversos/as profesionales expresaron opiniones sobre este aspecto, tanto con reticencias o disconformidad como con valoraciones positivas sobre las decisiones del Programa. En otras ocasiones, los/las entrevistados/as supusieron que yo tenía comunicación o injerencia en decisiones sobre recursos o cargos. Una entrevistada, por ejemplo, hizo hincapié en un faltante de insumos, solicitándome que comunicara el problema

para que pudiera resolverse. Otra entrevistada tomó la situación de entrevista como un espacio donde expresar disconformidad con una situación laboral reciente (según ella, había perdido el cargo en el que se desempeñaba para pasar a ejercer en una nueva maternidad en la que aún no cumplía funciones específicas). Estos ejemplos dan cuenta del lugar que me asignaron los/las entrevistados/as como parte del PNPCC.

Según Bourdieu (1999, p. 531):

[...] todo interrogatorio se sitúa entre dos límites que sin duda jamás se alcanzan: la coincidencia total entre encuestador y encuestado, en la que nada podría decirse, porque, al no cuestionarse nada, no haría falta decirlo, y la divergencia total, en que la comprensión y la confianza resultarían imposibles.

Con respecto a las entrevistas con profesionales de la salud, se generaron tanto puntos de coincidencia como de distancia. La cercanía o divergencia no tenía que ver necesariamente con lugares ocupados en la estructura social, sino con los lugares que me eran asignados por ellos/as (marcados por el ingreso al campo, entre otros aspectos). Un punto de coincidencia, que dificultaba la obtención de información, era el hecho de ser leída como especialista en la prevención de cáncer de cuello de útero y en las “recomendaciones del Programa”. En reiteradas ocasiones los y las profesionales se refirieron a mí como “Doctora”. Lo que ellos/as leían como coincidencia generó dificultades al consultarles sobre los mensajes que les brindaban a las mujeres durante la entrega de resultados. Así, por más que yo preguntara y repreguntaba sobre la información que les brindaban a las mujeres “en sus palabras”, fue recurrente que respondieran con expresiones generales como “yo les explico bien” o “indico lo que dice el algoritmo”. El hecho de ser entrevistados/as por quien ellos/as leían como parte del PNPCC puede haber generado la percepción de sentirse evaluados/as en su trabajo. Estos aspectos pueden entenderse como una limitación de los resultados del estudio.

Al abordar otros temas durante la entrevista, como características específicas de la provincia (el sistema de salud, la disposición geográfica, los conflictos laborales o sindicales) o descripciones de la población con la que trabajaban, los/las profesionales percibían una divergencia con relación a mis conocimientos, dado que realizaban descripciones más detalladas de estos aspectos.

Se elaboró una guía de entrevista semiestructurada que procuró ser exhaustiva con relación a las percepciones de los/as profesionales sobre el proceso de atención-cuidado de mujeres VPH+

(Anexo I). Si bien se buscó hacer preguntas abiertas, se realizaron repreguntas específicas en caso de considerarse necesario. La guía contó con tres dimensiones principales:

1. Población usuaria: indagó acerca de cómo perciben los y las profesionales a “las mujeres que se atienden en el servicio”, los principales problemas que enfrenta una mujer a la que se le diagnostica VPH+, la percepción acerca del nivel de no adherencia del proceso de seguimiento y tratamiento y los posibles factores de no adherencia.

2. Entrega de resultados: indagó acerca de la modalidad de entrega de resultado de test de VPH+. Se relevó información acerca de la modalidad de la entrega, la información brindada, la percepción acerca de cómo ese resultado es recibido por las mujeres, las estrategias que utilizan para la entrega de resultados y los principales obstáculos y facilitadores en este momento del proceso de atención-cuidado.

3. Descripción del proceso de seguimiento: se orientó a conocer las percepciones de los y las profesionales sobre el proceso de atención-cuidado en la prevención del CCU luego de la entrega de resultados, en sus distintas etapas, indagando sobre posibles factores de no adherencia y facilitadores del proceso.

Previo a la realización de cada entrevista, se implementó un consentimiento informado con información sobre el estudio y un compromiso de anonimato y confidencialidad (Anexo II). También se solicitó consentimiento oral para grabar las entrevistas, aspecto con el que acordaron todos/as los/as entrevistados/as.

2.3.2. Entrevistas a mujeres: entre investigadora y agente de salud

Las entrevistas a mujeres se realizaron durante junio de 2016. Por las posibles dificultades de acceso y el número de entrevistas pautado inicialmente, se planificó un tiempo mayor para el trabajo de campo, con relación a las entrevistas a profesionales. Por las particularidades de este componente, describo en profundidad las situaciones de entrevista.

Muestra y características de las mujeres

Se realizaron 38 entrevistas a mujeres VPH+ de entre 33 y 68 años, con un promedio de 49 años de edad, a la fecha de realización de las entrevistas. La cantidad de entrevistas respondió a criterios de saturación teórica y de accesibilidad.

Al momento de realizar las entrevistas, veinte mujeres estaban casadas o “juntadas”, diez eran solteras, cuatro separadas y cuatro viudas. Tres no tenían hijos/as mientras que treinta y cinco mujeres tenían. Estas tenían o habían tenido dos hijos/as o menos (12 mujeres), de tres a cuatro hijos/as (15), de cinco a seis hijos/as (3) y siete hijos/as o más (5).

Las mujeres habían realizado hasta primaria incompleta (4 mujeres), primaria completa (11), secundario incompleto (7), secundario completo (6), terciario incompleto (4), terciario en curso (1) y terciario completo (5).

Once mujeres indicaron no realizar trabajos fuera del hogar, nueve realizar trabajos por temporadas, de reventa de productos o en ferias, cuatro de desempeñaba en trabajos rurales en agricultura, cuatro tenían trabajo fijo formal y siete tenían trabajo fijo informal no rural. Tres de ellas realizaban tareas en un comercio propio o familiar y tres indicaron que no trabajaban más (no mencionaron jubilación). En cuanto a planes sociales y asignaciones, seis mujeres percibían la Asignación Universal por Hijo y cinco, pensión (por 7 hijos o por discapacidad de un/a hijo/a).

Todas las mujeres entrevistadas indicaron realizar tareas del hogar, mayoritariamente de cuidado de hijos/as y nietos/as, tareas de limpieza y cocina del hogar y, en menor medida, cuidado de padres o madres mayores.

Las localidades comprendidas en la muestra abarcaron cuatro de las cinco regiones de la provincia de Jujuy: Región Centro, Valles, Ramal y Quebrada. No se entrevistaron mujeres de la región Puna por cuestiones de factibilidad. Las mujeres residían en las siguientes localidades: San Pedro, Libertador Gral. San Martín, Caimancito, San Salvador de Jujuy (centro), San Salvador de Jujuy (Alto Comedero), Santa Clara, El Canal, Tilcara, La Banda, Huacalera, Villa El Perchel, Humahuaca, San Roque, Maimará, Chalala, Volcán y Bárcena.

En cuanto a la cobertura de salud, nueve mujeres indicaron tener obra social (por trabajo formal, inscripción en el monotributo o trabajo de su marido), una mencionó medicina prepaga, una atenderse solo mediante consultas privadas y las veintisiete restantes dijeron atenderse en el sistema público y/o combinar atención en el público con consultas privadas, según la situación. En ocasiones, las mujeres con obra social se atendían en el sistema público ya sea porque su obra social cubría ese servicio o porque en su localidad o ciudad no disponían de instituciones con esa cobertura.

Con fines comparativos y a partir de criterios de factibilidad, se establecieron cuotas de mujeres a entrevistar. La muestra final se conforma de:

- 26 mujeres residentes en zonas urbanas y 12 en áreas rurales.
- 18 mujeres sin diagnóstico de lesión (VPH+/Pap normal) y 20 con diagnóstico de lesión (VPH+/Pap anormal). Entre las mujeres VPH+/Pap anormal, 8 mujeres con diagnóstico de lesiones de bajo grado y 12 de alto grado.
- 22 mujeres adherentes al proceso de atención y 16 no adherentes.

La definición de urbano/rural se realizó en función de criterios censales, tomando las zonas no urbanas como aquellas con una población menor a los 2.000 habitantes (INDEC, 2012). Sin embargo, dado que no se encontraron datos relevantes al respecto, este criterio no fue tomado para la descripción del análisis de los resultados.

Según el algoritmo del PNPCC, se sugiere que las mujeres VPH+/Pap normal realicen un nuevo tamizaje luego de 18 meses, mientras que aquellas con resultado VPH+/Pap anormal continúen el proceso, generalmente, con colposcopia y biopsia (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015).¹⁹ En cuanto a los tipos de lesiones, se consideran lesiones de bajo grado las ASC-US (células escamosas atípicas de significado no determinado) y LSIL (lesión intraepitelial escamosa de bajo grado), y de alto grado los diagnósticos de ASC-H (células escamosas atípicas, en las cuales no se puede excluir una lesión de alto grado) o HSIL (lesión intraepitelial escamosa de alto grado) o más (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015). Se sugiere la realización de colposcopia y, según el resultado, de una biopsia para mujeres con diagnóstico de lesión (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015). A partir de estos resultados, se puede indicar o no la realización de un tratamiento que consiste, generalmente, en un procedimiento escisional por radiofrecuencia (LEEP, por sus siglas en inglés) (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015) o en una conización con bisturí.²⁰

La distinción entre mujeres con diagnóstico de Pap normal o anormal (es decir, con presencia o ausencia de lesiones precancerosas), y de aquellas con lesiones de bajo o alto grado, se realizó a los fines de comparar ambos grupos. Se consideró que la recepción de cada diagnóstico podía implicar diferencias en las entregas de resultados y en las experiencias de seguimiento en el sistema de salud, dado que las indicaciones de seguimiento varían. A su vez, al momento de

¹⁹ En algunos casos de lesiones de bajo grado se puede realizar un seguimiento únicamente mediante colposcopia, aspecto que se describe en la Introducción.

²⁰ Para una descripción detallada de las etapas de tamizaje, diagnóstico y tratamiento véase la introducción.

realización de las entrevistas, el sistema de búsqueda activa del PPPCC de Jujuy se enfocaba en las mujeres con lesiones de alto grado y esto también podría haber modificado sus experiencias y percepciones. Finalmente, recibir un diagnóstico de VPH+ con un Pap normal o anormal podía implicar interpretaciones disímiles por parte de las mujeres, en términos de significados y sentimientos asignados al resultado, relativos a significados sociales diferenciados. Los resultados relacionados con esta comparación se presentan en profundidad en el Capítulo 5, pero son tenidos en cuenta de manera transversal a lo largo del análisis.

La adherencia o no adherencia de las mujeres se define con relación a la continuidad o discontinuidad de contacto con el sistema de salud (público o privado), según las indicaciones referidas a cada etapa de la trayectoria de atención, que incluye las etapas de diagnóstico (test de VPH y Pap), entrega de resultado, diagnóstico (colposcopia y posible biopsia) y tratamiento (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015). La OMS considera que una mujer no adhiere si no continúa esa trayectoria en el servicio de origen y tampoco lo hace en otro servicio (independientemente del subsistema de salud), en función del tiempo transcurrido desde el último episodio registrado, como se detalla a continuación: 1) no adherencia en la etapa de tamizaje: más de 60 días de la toma de test de VPH o Pap inicial sin retirar/conocer el resultado; 2) no adherencia en la etapa de diagnóstico: más de 90 días entre la entrega de resultado y realización de la biopsia, y 3) no adherencia en la etapa de tratamiento: más de 90 días entre la realización de la biopsia y la del tratamiento. Las recomendaciones internacionales establecen que la totalidad de este proceso desde el tamizaje hasta el tratamiento no debe superar los 180 días (WHO, 2006).

Sin embargo, a partir de los tiempos en los que se lleva a cabo el proceso en el ámbito local, para esta investigación se consideró un plazo mayor para configurar no adherencia, y se tomó como criterio de no adherencia que las mujeres no hubieran continuado con la indicación de seguimiento o tratamiento a la fecha de la realización de la entrevista. Se entrevistaron en 2016 mujeres que hubieran recibido un resultado positivo en el año 2013, dando tiempo para poder evaluar la (no) adherencia tanto en aquellas que tuvieran indicación de repetir el test de VPH luego de un año y medio (mujeres VPH+/Pap normal), como en quienes tuvieran sugerencia de realización de colposcopia, biopsia o tratamiento (mujeres VPH+/Pap anormal) y pudieran haber enfrentado demoras en los tiempos indicados (aspecto que se analiza en profundidad en el Capítulo 6). En este sentido, si una mujer había continuado el proceso de atención, pero su contacto con el sistema de salud había demorado más de 180 días, aun así, se considera adherente, dado que lo era al momento de realización de la entrevista. Cuando las mujeres no

habían continuado el proceso de atención al momento de la entrevista, según la indicación relativa a cada etapa, en todos los casos la no continuidad superaba los 60 o 90 días sugeridos.

Se excluyeron de la muestra las mujeres menores de 30 años (la indicación del PNPCC es la realización de test de VPH a partir de los 30 años) (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015), las mujeres con desarrollo de cáncer y las que no quisieran participar del estudio.

Ingreso y toma de decisiones: de entrevistadora a agente de salud

Las entrevistas en profundidad a mujeres se llevaron a cabo durante el mes de junio de 2016. Para comprender las particularidades de la situación de entrevista, es necesario relatar las estrategias desarrolladas en el ingreso al campo, así como los obstáculos y situaciones que llevaron a modificar la entrevista original e implementar la modalidad “entrevista-consejería”.

Para contactar a las mujeres a entrevistar, a partir de la sugerencia de una informante clave, desarrollé una estrategia que implicaba un primer contacto telefónico con un/a referente de Atención Primaria de la Salud de cada localidad. Si el/la referente contactado/a mostraba disponibilidad (condicionada por el hecho de que el contacto era facilitado por la responsable de un programa provincial de salud), realizaba una visita al centro de salud, donde me encontraba con un/a agente sanitario/a o con un equipo de agentes. Al llegar a cada centro de salud, había elaborado previamente listados de mujeres que tuvieran diagnóstico de VHP+ del año 2013, según el registro del SITAM.²¹

Durante las visitas a los centros de salud, los y las agentes consultaban en los listados de mujeres que yo había elaborado y referían quién sería el/la agente que podría acompañarme a cada barrio o sección. Al llegar a los domicilios o los lugares de trabajo de las mujeres, los/las agentes les explicaban que yo era “del Ministerio” y que les quería “hacer algunas preguntas sobre el test de VPH” para un estudio, y consultaban si estaban de acuerdo en participar. En ninguna ocasión los agentes ni yo misma mencionábamos el resultado del test como motivo de haberlas contactado.

El contacto con las entrevistadas se vio marcado así por un ingreso mediado por un/a agente sanitario. Cabe mencionar que las mujeres entrevistadas están acostumbradas a recibir visitas

²¹ A partir del acceso a estos datos, fue posible elaborar listados de mujeres que se podían contactar para solicitar su participación en el estudio, en función de los criterios muestrales descriptos. Para una descripción del SITAM remitirse a la Introducción.

periódicas de un/a agente sanitario/a o trabajador/a de la salud, en el marco de actividades de promoción y prevención de la salud, campañas específicas o búsquedas activas para entrega de resultados,²² particularmente, aquellas mujeres que hubieran recibido visitas por parte de navegadoras del PPPCC.²³ En este último caso, el contexto hizo que las mujeres con lesiones de alto grado que no adherían al PSyPT pudieran interpretar mi visita como la de un agente que las contactaba con la intención de que “retomaran” el proceso de atención, aspecto que analizo en el Capítulo 5.

El contexto descrito (ingreso al campo mediado por la presencia de un agente de salud de referencia, desarrollo de trabajo territorial en salud en la provincia, abordaje de un tema de salud que cuenta con mecanismos de búsqueda activa) hizo que las entrevistadas interpretaran mi presencia como la de una agente de salud. En general, las mujeres interpretaban que yo podía tener información sobre su estado de salud específico, pero también solicitaban explicaciones sobre los temas de salud abordados, como si se tratara de una consulta. Durante una de las primeras entrevistas que realicé, Fernanda (52 años) respondió a varias a mis consultas solicitando una confirmación sobre si estaba en lo correcto:

Después, a los dos meses, llegó la enfermera y me dio la citación, que me había salido positivo el VPH y que tenía que ir al hospital, así que fui. [...] ¿Pero de la matriz no es?²⁴ [Fernanda, BG, adherencia]

Este pedido se repitió en diversas ocasiones, dificultando en un primer momento el desarrollo de las entrevistas, dado que los relatos se veían interrumpidos por dudas e inquietudes de las mujeres que no querían hacerse esperar. Esto puede interpretarse como una “resistencia a la objetivación” (Bourdieu, 1999), en tanto ellas relataban sus experiencias exigiendo no ser solamente “sujetas en estudio”.

²² En el caso de la prevención del cáncer de cuello de útero, los/as agentes sanitarios/as suelen avisar a las mujeres cuando están disponibles los resultados del test de VPH –o los estudios siguientes– para que realicen una consulta con un/a profesional. Sin embargo, como se describe en el Capítulo 4, no todos/as los/as agentes siguen este esquema.

²³ El PPPCC contaba en 2016 con dos “navegadoras”, es decir, trabajadores del programa provincial, responsables de realizar un proceso de búsqueda activa de las mujeres VPH+. Al momento de realización de las entrevistas, la búsqueda activa se enfocaba específicamente en las mujeres con diagnóstico de lesiones precancerosas (Pap anormal) de alto grado. La búsqueda consistía en asistir y acompañar a los centros y servicios de salud en la elaboración de listados y contactos con las mujeres “no adherentes”, para procurar que retomaran el proceso de seguimiento. Este proceso incluía, de considerarlo necesario, visitas a las casas de las mujeres, que realizaban las navegadoras u otros/as trabajadores de la salud (agentes sanitarios/as, educadoras para la salud, enfermeras/os, obstétricas, médicos/as).

²⁴ Las mujeres utilizan el término “matriz” para referir al “útero”. Diversos verbatim de entrevistas, citados a lo largo de la tesis, dan cuenta de este uso.

Ante esta situación, me enfrenté a lo que Bosk (2008) denomina “angustia etnográfica” (traducción propia).²⁵ Se trata de un momento de desorientación durante el trabajo de campo en el que se disuelven los marcos para analizar la acción que dejan al investigador/a por fuera del curso de acción. El autor –que estudia ámbitos hospitalarios en los que las decisiones de salud son un dilema en sí mismo– utiliza este término para describir las situaciones en las que él como etnógrafo era interpelado por la pregunta “¿Vos qué harías en mi lugar?”. En mi caso, ser convocada a oficiar como agente de salud, ante pedidos de explicación sobre significados del virus de VPH y sus formas de transmisión, puso en cuestión la idea de que yo pudiera pasar sin ser vista y modificó los cursos de acción posteriores.

Ante este “dilema etnográfico”, al cual yo misma había contribuido por la modalidad de ingreso al campo, tomé la decisión de responder a las preguntas de las mujeres y configurar un espacio de consejería sobre VPH. Esta decisión responde a tres motivos. En primer lugar, al momento de realizar la segunda etapa de mi trabajo de campo en Jujuy, me desempeñaba en un espacio de atención comunitaria en la Ciudad de Buenos Aires con un fuerte componente de promoción de la salud, como parte de un equipo de consejerías en aborto seguro. El trabajo de brindar información y acompañamiento presencial y telefónico a mujeres en situación de aborto me brindó una formación en comunicación en salud, particularmente, para abordar temas de sexualidad ligados al estigma, el tabú social y los estereotipos y mandatos de género, entre otros aspectos que atraviesan las situaciones de aborto (Chaneton y Vacarezza, 2012; Szwarc y Vázquez, 2018). En este contexto, disponía de herramientas y de experiencia para realizar consejerías en salud en el abordaje de los aspectos mencionados. El segundo motivo responde a criterios éticos, en tanto las entrevistadas daban cuenta, durante los relatos de sus experiencias, de desconocimientos sobre su diagnóstico con fuertes implicancias en sus vidas cotidianas. Se trataba entonces de una demanda en salud que yo, al momento mismo de poner de manifiesto, podía resolver. Es claro que hubiera podido referenciar a las entrevistadas al sistema de salud, pero durante el transcurso de las mismas entrevistas se desprendía, como indican los resultados de esta tesis (Capítulos 4 a 6), que no era suficiente con el modo en el que el sistema estaba resolviendo esta demanda. Muchas mujeres habían asistido, tiempo después de la entrega del primer resultado, a diversas consultas con médicos/as, obstétricas y agentes sanitarios/as, pero, aun así, sub o sobreestimaban la gravedad de un diagnóstico asintomático con indicación de seguimiento (aspecto desarrollado en el Capítulo 5). También por motivos éticos, las

²⁵ El término original es “ethnographic angst” (Bosk, 2008).

consejerías abordaron solo temas específicos ligados a información genérica y no específica de cada entrevistada –con excepciones, descritas a continuación– y se referenció al sistema de salud en todos los casos considerados necesarios.

Un último elemento que confirmó la pertinencia de la entrevista-consejería en salud se relaciona con los datos que se obtienen a partir de la misma. Lejos de interpretar la entrevista-consejería como una limitación, este encuentro se toma como una potencialidad, al exceder la recolección clásica de datos y romper la supuesta neutralidad del/de la investigador/a frente a los/las sujetos/as en estudio. A continuación, se describen las pautas establecidas para llevar adelante la entrevista-consejería en salud, y se realiza un análisis reflexivo sobre los encuentros y las posibles lecturas de los datos que de estos surgen.

Situación de la entrevista-consejería en salud

A partir de las decisiones tomadas frente a situaciones de “angustia etnográfica” (Bosk, 2008), se configuró la modalidad de entrevista-consejería en salud en la que me desempeñé en un doble rol de investigadora y agente de salud. Por lo tanto, la mayoría de las entrevistas contaron con dos momentos: un momento destinado al relato de la mujer, en el cual realizaba preguntas abiertas sobre la base de una guía y repreguntas a partir de sus descripciones (procurando no intervenir con explicaciones sobre los significados y recomendaciones médicas a sus diagnósticos) y un segundo momento en el que les ofrecía responder a sus dudas. Antes de comenzar la entrevista les aclaraba que podrían realizar preguntas y plantear sus dudas a su término. Si bien algunas mujeres no realizaron preguntas o solo consultaron sobre aspectos específicos, muchas de ellas tomaron el espacio para expresar dudas y consultas que, en ocasiones, excedían ampliamente el VPH y sus significados, y habilitaban diálogos en salud en sentido más amplio.

Según el material “La consejería para la prevención del CCU”, elaborado por el PNPCC, las consejerías son “[...] espacios de encuentro entre el equipo de salud y las mujeres para que estas se informen y se hagan preguntas, desarrollen sus conocimientos y expresen sus temores y ansiedades” (Cuberli y Arrossi, 2013, p. 6). Algunos de los aspectos clave de estos espacios son la capacidad de escucha, es decir, no solamente “brindar” información sino partir de los conocimientos, sentimientos y experiencias de las mujeres, sin emitir juicios de valor. Además, en estos encuentros resulta fundamental brindar información en un lenguaje claro y sencillo y tener en cuenta los tiempos de las mujeres –dar un tiempo para que la mujer registre información

que puede ser compleja y movilizar sentimientos, y vuelva a preguntar (Cuberli y Arrossi, 2013).

El espacio de entrevista-consejería habilitó diálogos que comenzaban por realizar preguntas y escuchar las respuestas de las mujeres sobre sus experiencias a partir de la recepción de un resultado positivo de test de VPH, particularmente, con relación a cómo percibían la atención y la información recibida, así como sus sentimientos ligados a las distintas etapas del proceso. De este modo, mis posibles intervenciones, lejos de brindar información de manera sistemática, se podían orientar específicamente en cada situación, a partir de las experiencias, sensaciones, dudas y preocupaciones específicas de cada una, es decir, comenzaban por tener en cuenta los “proyectos de felicidad” de cada mujer, así como sus formas de “dar sentido” al resultado recibido. A su vez, la entrevista misma las invitaba a reflexionar sobre sus experiencias durante el proceso de prevención del CCU, lo cual puede haber favorecido cierta comodidad para expresar dudas, así como un tiempo de reflexión sobre el tema. Considero que estos aspectos favorecieron en gran medida que el espacio “para preguntas” posterior a las entrevistas habilitara encuentros de diálogo bajo el marco del abordaje de Cuidado (aspecto analizado en el Capítulo 5).

La consejería se orientó principalmente a disipar dudas concernientes a los significados y las implicancias de un diagnóstico VPH y a su modalidad de transmisión. También respondí preguntas sobre la vacuna del VPH y las recomendaciones etarias sobre la vacuna y la realización del test. Cuando las mujeres formulaban preguntas más amplias, como síntomas ginecológicos y otros aspectos de salud, les sugería una consulta médica y/o con un/a agente sanitario. Si expresaban sentimientos de preocupación, sobreestimación de la gravedad del diagnóstico y/o gran malestar ligados a los significados de un test de VPH, buscaba abordar estos aspectos incluso si no se planteaban dudas específicas, como mencioné, por motivos éticos.

Asimismo, si las entrevistadas solicitaban información específica sobre el resultado de un estudio, procuraba no ser portadora de información que ellas no tuvieran. Solo entre quienes tenían VPH+/Pap normal ocurrieron situaciones en las que las mujeres no conocían su diagnóstico. En estos casos, mencioné la situación a agentes sanitarios/as para que las contactaran, según la modalidad habitual del sistema de salud de la provincia (véase la descripción de la modalidad de entrega del Capítulo 4). En casos de mujeres VPH+ con lesiones de bajo u alto grado que percibían que “algo no había dado bien” pero no necesariamente se

percibían como “no adherentes” (aspecto desarrollado en el Capítulo 6), les sugería –sin dar información específica– la consulta con un/a agente sanitario/a o centro de salud. En la Tabla N°1 se resumen en detalle los criterios establecidos para las consejerías acordes a cada subgrupo de entrevistadas.

Tabla N°1: Criterios de abordajes y sugerencias durante las consejerías

Mujeres VPH+ en general: solo responder a consultas sobre VPH, sus significados, implicancias y modalidad de transmisión. No responder a preguntas específicas sobre su diagnóstico o cómo continuar. Sugerir consulta con agente de salud por consultas que excedieran los significados del diagnóstico o formas de transmisión.

Abordaje de temas por fuera de las preguntas formuladas por las mujeres:

- En caso de que las mujeres expresaran “sobreestimación” de la gravedad del diagnóstico.
- En caso de que expresaran un marcado malestar por la modalidad de transmisión del VPH (ligado a suposiciones de engaño de la pareja y posteriores discusiones y separaciones, voluntad de no querer tener relaciones sexuales, estigma, entre otros).

Mujeres no adherentes sin lesión: solo confirmar la necesidad de una consulta en caso de que ellas percibieran un resultado positivo. Advertir de la no adherencia al/a la agente sanitario/a que correspondiera para seguimiento.

Mujeres no adherentes con lesión de bajo grado: sugerir una consulta en todos los casos al finalizar las entrevistas (tuviera o no autopercepción como no adherentes). Advertir de la no adherencia al/a la agente sanitario/a que correspondiera para seguimiento.

Mujeres no adherentes con lesión de alto grado: sugerir una consulta en todos los casos al finalizar las entrevistas (tuviera o no autopercepción como no adherentes), brindar horarios y días de atención, sugerir posibilidad de traslado en los casos en los que era posible. Advertir de la no adherencia al/a la agente sanitario/a que correspondiera para seguimiento.

En todos los casos: dar referencias sobre días y horarios de atención según la localidad o sugerir consultar con agente sanitario/a asignado/a.

La mayoría de las entrevistas-consejerías se realizaron en los domicilios de las mujeres (16) y, en segundo lugar, en sus lugares de trabajo (4). Algunas mujeres prefirieron realizar la entrevista en algún espacio exterior a su domicilio (5), en un café (1), o en algún espacio externo a su lugar de trabajo (2). En pocas ocasiones, las entrevistadas mencionaron el motivo de esta decisión, que respondía a la falta de privacidad en sus casas o trabajos, pero también como se verá, al secreto y el estigma en torno al virus (aspecto analizado en el Capítulo 5). Según la ocasión, las mujeres ofrecieron espacios públicos como bancos, cercas, veredas u otros lugares donde pudiéramos sentarnos a conversar. En una sola ocasión, la entrevista se realizó en la puerta del domicilio de una mujer, de pie, dado que la mujer se mostró molesta con mi visita, a pesar de haber accedido ella misma a participar del estudio. Por último, tres entrevistas se realizaron en un centro o puesto de salud. En una ocasión, la mujer se encontraba realizando una consulta ligada a la salud de sus hijos/as cuando una agente sanitaria la invitó a participar del estudio. En otras dos situaciones, el agente sanitario de un puesto de salud rural solicitó a las mujeres que se acercaran al espacio para que pudiéramos tener privacidad para la entrevista y ambas tuvieron voluntad de participar.

Los lugares de trabajo fueron una escuela, un centro de salud (donde la mujer realizaba tareas de limpieza), una feria de artesanías, un corralón, un centro cultural y un almacén. Si bien la mayoría de las entrevistas se realizaron en privacidad, muchas mujeres estaban a cargo de bebés o niños/as pequeños, actividad que no podían interrumpir al momento de mi visita. Asimismo, en una ocasión, el marido de una entrevistada se encontraba en el domicilio al momento de la entrevista, lo cual generó que la mujer interrumpiera su relato cada vez que él ingresaba en la habitación en la que nos encontrábamos. En otra situación, una mujer que atendía un almacén familiar accedió a participar si continuaba con su trabajo, por lo que la entrevista se vio interrumpida en dos ocasiones por la presencia de clientes en el local. Salvo estas excepciones, en líneas generales se contó con un espacio privado para el desarrollo de la entrevista y consejería, aspecto fundamental según establece la guía “La consejería para la prevención del CCU” (Cuberli y Arrossi, 2013).

Sobre la situación de entrevista-consejería en salud, es necesario tener en cuenta, asimismo, los puntos de divergencia y convergencia entre entrevistadora y entrevistadas (Bourdieu, 1999), dado que estos aspectos pueden haber influido en las respuestas de las mujeres y en las posibilidades de habilitar diálogos posteriores. Por un lado, el hecho de ser una mujer cis probablemente facilitó el abordaje de temas tradicionalmente considerados relativos “a las

mujeres”. Algunas entrevistadas expresaron sentirse contrariadas por ser atendidas por médicos varones, ya sea durante una intervención ginecológica como durante la entrega de resultados, así como sentir vergüenza a la hora de realizar preguntas sobre el resultado, que no tenían con profesionales mujeres. Por otro lado, la divergencia con las entrevistadas en términos de clase y lugar de pertenencia constituyó, según la circunstancia, una limitante o un factor que facilitó el diálogo. Algunas mujeres mostraron desconfianza y se mostraron reticentes a relatar sus experiencias, aspecto que excede los puntos de divergencia y que se analiza en profundidad en los capítulos 5 y 6. Sin embargo, en otros casos, el hecho de ser una agente externa facilitó el diálogo. Es el caso, por ejemplo, de dos entrevistadas de una zona rural en la que el puesto de salud contaba únicamente con un agente sanitario varón, con el que ellas tenían una relación de cercanía y familiaridad. Es probable que en estas situaciones ser una mujer, externa a la comunidad, haya favorecido la posibilidad de abordar sus percepciones sobre el VPH y los procesos de entrega de resultados y (no) adherencia, cargados de sentimientos como el estigma y la vergüenza.

El objetivo de la guía de entrevista a mujeres VPH+ era indagar acerca de las percepciones de las mujeres sobre los distintos momentos del proceso de atención-cuidado, a partir de la toma del test de VPH. La guía contó con 9 dimensiones (Anexo III):

1. Datos sociodemográficos
2. Conocimientos acerca del test de VPH y el Pap
3. Realización del test de VPH
4. Entrega de resultados
5. Percepción del resultado
6. Colposcopia/biopsia
7. Resultado de la biopsia
8. Tratamiento
9. Mirada retrospectiva del proceso y de la relación con profesionales de la salud

En cada etapa del proceso de atención-cuidado, se buscó indagar sobre la percepción y evaluación respecto de este –particularmente sobre el trato interpersonal–, la información recibida, la percepción acerca de su comprensión y la posibilidad de hacer preguntas. También se puso el foco en los sentimientos de las mujeres a lo largo del proceso, a partir de la recepción del resultado positivo, tanto con relación al sistema de salud como a su vida cotidiana. Por

último, se indagó sobre otras fuentes de información, así como posibles diálogos respecto del tema por fuera de los espacios de consulta en salud.

Si bien la guía de entrevista se estructura a partir de las distintas etapas del proceso de atención, según la denominación biomédica, se implementó de manera flexible procurando retomar las palabras y expresiones de las mujeres, así como sus conocimientos. Las mujeres confunden entre estudios realizados, no logran reponer los nombres de las intervenciones y expresan confusiones sobre los diagnósticos recibidos, aspectos que serán analizado en profundidad. Por poner un ejemplo, solo de manera aislada las mujeres utilizaban los nombres técnicos de la colposcopia o biopsia. En su lugar, referían a ellas con expresiones como “me sacaron una partecita”.

Antes de la realización de cada entrevista, se implementó un consentimiento informado con información sobre el estudio y un compromiso de anonimato y confidencialidad (Anexo IV), poniendo el énfasis en la posibilidad de no realizarla o interrumpirla, sin perjuicio para ellas. También se observó que su participación o preferencia de no hacerlo, en ningún caso afectaría la atención recibida en el sistema de salud. Finalmente, se solicitó consentimiento oral para grabar las entrevistas. Con una excepción, todas las entrevistadas accedieron a la grabación. Una vez finalizada la entrevista y antes de habilitar el espacio para preguntas, se volvió a consultar si preferían que apagara el grabador. En estos casos, fueron más las mujeres que solicitaron apagarlo, por lo que se tomaron notas de este momento del encuentro.

A continuación, se destaca la riqueza de la entrevista-consejería en salud como “dato” para la investigación.

La entrevista-consejería como dato

La entrevista-consejería en salud surgió inicialmente de una demanda de las mujeres a la que consideré oportuno y ético responder. Sin embargo, los diálogos que se establecieron en ese marco también fueron insumos para esta investigación.

Si el valor de la una entrevista en profundidad “[...] no reside en su carácter referencial –informar sobre lo que las cosas son– sino performativo” (Guber, 2011, p. 69), la “entrevista-consejería en salud” funciona de manera performativa en un doble sentido. Por un lado, porque toda entrevista con fines de construcción de conocimiento constituye la realidad que enuncia a través de una relación social. Por otro lado, porque en el trabajo de campo esta modalidad da

cuenta, en parte, de cómo las mujeres se relacionan, qué esperan y cómo responden a una agente de salud. Algunas entrevistadas expresaron desconfianza y malestar con relación a mi presencia, mientras que otras demostraron alivio y/o agradecimiento. Estas actitudes aportan información sobre los vínculos de las mujeres con profesionales y trabajadores, y las instituciones de salud en general, aspecto que se analiza en el Capítulo 5.

Además, los espacios de consejería habilitaron diálogos que permitieron conocer aspectos sobre los cuales las mujeres precisaban mayor información. Así, permitieron ir más allá de las percepciones de las mujeres, dado que ellas expresaban dudas e inquietudes que no necesariamente percibían como tales.

Un ejemplo que puede ilustrar la riqueza de esta modalidad es el encuentro con Leonor, de 36 años. Leonor mostró, como muchas otras entrevistadas, interés, curiosidad y cierta preocupación ante mi presencia. Se disculpó por no poder hacerme pasar y me ofreció sentarnos en un banco en la puerta de su casa, ubicada frente a la ruta y al pie de los cerros, a unos pocos kilómetros de San Salvador de Jujuy. La entrevista se realizó mientras ella sostenía en brazos y por momentos amamantaba a su bebé de tres meses. Leonor relató que había discontinuado el proceso de seguimiento y tratamiento debido a su embarazo, dado que se había hecho una colposcopia y tenía indicado realizarse una biopsia y un tratamiento –al que refiere explicando “[...] que me iban a sacar todo. Que iban a hacer como una operación”–, pero la doctora le había dicho que ahora “solo iban a hablar del bebé” (no es posible realizar una biopsia del cuello del útero durante un embarazo, sin poner en riesgo el embarazo) aunque lo que tenía “era grave”. Su vida en ese momento, quizás como ninguna otra mujer que había visitado, se veía profundamente modificada por un proceso iniciado por la prevención del cáncer de cuello de útero. Ante mi pregunta sobre si había comprendido la información que le había dado la médica durante la entrega de resultados del test de VPH, dijo: “No le entendí muy bien todavía entonces (sic). Después ya cuando escuché hablar más del tema. Por eso yo pensé ya, antes de quedarme embarazada, que no iba a quedar embarazada. Yo decía que no, capaz... porque... yo tenía miedo que le pase algo al bebé. Después cuando fui me dijeron que no porque está dando vueltas ahí pero no había nada en mi matriz todavía”. El relato de Leonor da cuenta de cómo interpretó ese resultado: si tenía “algo” en la “matriz” (el útero) no quedaría embarazada y, una vez que quedó, pensó que le podría pasar algo al bebé. Además, indica que no había entendido “muy bien todavía entonces”. Es decir, al momento de la entrega de resultados no había comprendido la información, que más tarde entiende en mayor medida (al menos en el aspecto relativo a que

“no hay nada todavía”). No es posible saber si Leonor hubiera utilizado métodos anticonceptivos de no ser por ese resultado, pero queda claro que ella entendía que “tenía algo” en “la matriz” y que por eso no tendría posibilidad de embarazo. Este dato surgió en el correr de la entrevista, pero quedó claro que su diagnóstico le generaba dudas y confusiones. A tal punto esto era así que cuando le dije “¿Alguna pregunta?”, respondió: “Yo no sé por qué nos contagiamos las mujeres de esa enfermedad”. Pero algo intuía. Su respuesta habilitó un diálogo sobre infecciones de transmisión sexual, negociación del uso del preservativo con varones, consejos sobre el uso del preservativo que le había dado un profesional de la salud, significados sociales sobre VPH e infecciones vaginales, estigma y mitos sobre sexualidad, entre otros aspectos. Habilitar sus preguntas permitió no solamente despejar sus dudas, sino también conocer sus preocupaciones y percepciones. Este diálogo permitió comprender en mayor profundidad qué dudas y preocupaciones tenía Leonor, así como identificar que había ciertos temas que la inquietaban, y que no había podido resolverlos en el sistema de salud. Así, el encuentro de consejería confirma de manera performativa la necesidad de este espacio.

La entrevista-consejería en salud no solo se propone responder a una demanda de las mujeres por motivos éticos, sino que el dispositivo mismo tiene un valor como instrumento que aporta información relevante para el análisis.

2.4. Estrategias de análisis

La etapa de análisis comenzó durante las entrevistas a partir de repreguntas y de la incorporación de temas surgidos del curso de la conversación. Posteriormente, las entrevistas fueron transcritas buscando respetar el registro oral y hacer, a su vez, inteligible la lectura. La transcripción fue completada con notas de campo sobre cada entrevista (descripción de situación de entrevista, contexto y diálogos por fuera de la grabación, particularmente el momento de consejería) y notas transversales a un subgrupo de entrevistas (en las entrevistas a mujeres, estas notas se organizan por localidad; en profesionales, por institución).

Para respetar el anonimato y confidencialidad, se utilizaron seudónimos para la transcripción de las entrevistas y en la presentación de los resultados. Asimismo, se omitieron o reemplazaron las referencias a efectores de salud, localidades, nombres de profesionales de la salud, entre otros aspectos que podrían romper con el principio de anonimato.

Los datos fueron leídos e interpretados con el objetivo de identificar temas recurrentes y patrones que los relacionan, siguiendo, de manera flexible, los lineamientos de la teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 1990). El desafío fue establecer relaciones conceptuales al interior de cada grupo de entrevistados/as pero también entre ellos/as, a partir de categorías que fueron surgiendo de los datos, en relación con abordajes teóricos explicativos.

En primer lugar, se realizó una codificación abierta (Strauss y Corbin, 1990). Para cada *corpus* de entrevistas (incluyendo las entrevistas-consejería), se hizo una categorización en archivos de Excel que dejó de manifiesto que, a los fines comparativos, ciertos temas eran más relevantes y pertinentes que otros y que era necesario, en algunos casos, formular nuevas conceptualizaciones. De este modo, se encontraron limitaciones en los conceptos y definiciones elaboradas inicialmente, por lo que se hicieron nuevas codificaciones, esta vez, con un foco orientado a comparar ambas miradas y contrastar con la nueva categorización. En esta etapa, se establecieron grupos o “perfiles” de entrevistados/as con subcategorías y propiedades específicas.

En segundo lugar, se realizó un análisis transversal, conocido como codificación axial (Strauss y Corbin, 1990), porque se hace foco en un eje específico. Esto permitió realizar un análisis relacional entre cada *corpus* de entrevistas, así como al interior de los mismos, a partir del establecimiento de subcategorías, propiedades y dimensiones, y relaciones entre las mismas.

Por último, se formularon una serie de definiciones teóricas que se fueron elaborando y refinando a medida que avanzó la codificación, hasta llegar a la presentación final del análisis. El foco se orientó a desplegar una argumentación que permitiera reconstruir y comparar ambas miradas sobre las distintas etapas del proceso de atención, y las articulaciones entre las etapas. El eje argumental se centró en poner en evidencia, a partir de una comparación entre los enfoques profesionales y aquellos de las mujeres, que la mirada funcionalista de los procesos de (no) adherencia (predominante en el enfoque profesional) excluye el respeto por los derechos humanos de las mujeres y mantiene las condiciones que generan la misma vulnerabilidad que dice querer resolver.

Capítulo 3. Entrega de resultados de un test de VPH+: perspectivas de mujeres y de profesionales de la salud

Los resultados de este capítulo se enmarcan en el campo de estudios sobre percepciones de profesionales de la salud y de “usuarios” o “pacientes” sobre PSEAC. Me centro en un momento específico de dicho proceso, la entrega de resultados de un VPH+, a los fines de describir, comparar y analizar ambas miradas.

La muestra de mujeres entrevistadas incluye diferentes recorridos en el sistema de salud, no solo en función de la (no) adherencia a las indicaciones, sino también, a partir del seguimiento sugerido por los diferentes diagnósticos. Esto puede modificar las percepciones de las mujeres debido a que accedieron a intervenciones y/o recibieron explicaciones específicas, en función de su resultado.²⁶ Realizo aquí un análisis de la muestra en su conjunto, prestando atención a las posibles diferencias entre los grupos de mujeres.

Describo, en primer lugar, las perspectivas y percepciones de las mujeres sobre la entrega de resultados del test de VPH relativas a: a) la modalidad de entrega de resultados, b) el contenido de la entrega, y c) la percepción y evaluación del factor interpersonal durante esta etapa. En segundo lugar, presento las perspectivas y percepciones de los y las profesionales de la salud sobre la entrega de resultados del test de VPH en base a estos mismos puntos. En tercer lugar, realizo un análisis comparativo de sus descripciones y percepciones. Considero que tanto mujeres como profesionales sobrevaloran la explicación brindada y recibida, dado que califican de manera positiva estos encuentros, mientras que sus relatos sobre la entrega dan cuenta de limitaciones en su modalidad y contenido.

²⁶ Los distintos recorridos –descritos en profundidad en la introducción– y sus desenlaces pueden modificar las percepciones que se tienen sobre el proceso previo, dado que las entrevistas se realizan luego de 3 años de la recepción de un resultado positivo de test de VPH.

3.1. Perspectivas y percepciones de las mujeres sobre la entrega de resultados del test de VPH

3.1.1 Modalidad de la entrega de resultados

Las entrevistadas describen una diversidad de modos de conocer que el resultado del test estaba disponible. Si bien de manera aislada se acercan a consultar por la disponibilidad del mismo (entrevistas a Leonor y Cristina),²⁷ prevalece la modalidad de ser contactadas por el centro de salud u hospital (entrevistas a Hilda, Silvina y Graciela). Las mujeres refieren contactos personales o telefónicos, generalmente por agentes sanitarios (entrevista a Fernanda, María y Wilma), o ser informadas cuando asisten a una unidad o centro de salud para un control o consulta para sus hijos/as (entrevistas a Rosa). Esto se relaciona con un contexto provincial con un fuerte componente de inserción comunitaria.²⁸

En cuanto al tiempo de demora entre la toma del test y la recepción del resultado, se mencionan entre uno y ocho meses, tiempo que las entrevistadas pueden considerar mayor al esperado.

“Pero uds. habían dicho que me iban a traer el resultado”. Ellos habían dicho así, que lo iban a llevar. Y no lo llevaban, y bueno, yo esperando, como siete, ocho meses. Yo estaba esperando porque me habían dicho tres meses, cuatro meses, y pasó mucho tiempo, y yo iba a preguntar. Y no llegaba. [Elizabeth, VPH, adherencia]

Un grupo aislado de mujeres, como muestra este último testimonio, describe problemas con la recepción del resultado. También se menciona no haberlo recibido nunca, lo cual genera reticencia a repetir el examen (entrevista a Remedios). Otras entrevistadas indican no conocer el resultado del test por voluntad propia o por otros factores que dificultan la adherencia.²⁹

Y yo quería mi resultado y ellos ‘No llega’. Me quieren volver a hacer y yo les he dicho que no. [...] Yo le pregunté [a la AS] y ella me dijo que va a venir. Ha sido un año ya. Me quieren hacer otra vez y yo le he dicho que no. [Remedios, VPH, no adherencia]

[...] nunca fui a buscar resultado, nunca nada. No le tengo fe. [...] Tampoco es culpa de los trabajadores. También soy yo la que nunca se acercó, y siempre me estoy mudando. [Paula, BG, no adherencia]

²⁷ A lo largo del análisis, se indican entre paréntesis ejemplos de entrevistas cuando no se incluyen verbatim alusivos. No se mencionan todas las entrevistas que dan cuenta de determinado tema, sino que se toman algunos ejemplos.

²⁸ Describo las características del sistema de salud en la provincia de Jujuy en la Introducción.

²⁹ Los motivos de no adherencia en las distintas etapas del proceso de prevención se abordan en el Capítulo 5.

Las mujeres apuntan una importante diversidad en las modalidades de entrega. En líneas generales, señalan ser contactadas por un/una agente sanitario y asistir posteriormente a una consulta en la que se abordan aspectos sobre el resultado y se evacúan dudas. Pero también se expresa no haber acudido a esta consulta o haber consultado con un/a profesional del subsector privado.

Según las mujeres, los/las agentes suelen mencionar que el test “no dio bien” o que “dio positivo”. En general, estos/as trabajadores brindan indicaciones de seguimiento (necesidad de repetir el test) o explicaciones sobre el significado de un test positivo. De manera aislada pero significativa, se relata que los/las AS brindan informaciones inexactas, como decirles a las mujeres que tienen cáncer.

Fui y ahí la Dani [agente sanitaria] me había dicho que había salido positivo no sé qué, que tenía que volvérmelo a hacer, pero por tema de trabajo no he vuelto más. [...] Ella me ha dicho que dio positivo y que era algo que empezaba por el útero y que podía despertar el cáncer y que a veces aparece por tres meses y después desaparece. Y así me ha explicado, me dijo que vuelva que me tenía que hacer el estudio. [Hilda, VPH, no adherencia]

Ahí me hice por primera vez y después de siete meses, ocho meses, creo que me llegó el resultado. Y ahí vino el enfermero y me hizo asustar. Me descompuse. [Me dijo] Que tenía... un cáncer. [Elizabeth, VPH, adherencia]

Los/as agentes sanitarios pueden abordar explicaciones sobre el resultado y sugerir indicaciones de seguimiento porque son quienes realizan las entregas en unidades de salud –particularmente en puestos de salud en zonas rurales– o porque, por diversos motivos, las mujeres no acuden a la consulta de entrega.

[...] la agente sanitaria, me ha llevado el resultado a casa. [...] Me dijo que estaba bien. Que había salido en ese momento el Pap negativo y el VPH positivo. Y yo estaba muy preocupada, pero ella me decía “No te preocupes porque no es algo grave, con un tratamiento...”. Me había dicho que era un bichito, que estaba, y que con tratamiento se podía controlar. [...] Fui a ver al... me dieron un tratamiento que era con óvulos. Y no fui a ver al médico. La agente sanitaria ya venía con la receta y las indicaciones del médico. [Silvina, VPH, no adherencia]

Luego de conocer la disponibilidad del resultado por parte de agentes sanitarios, con distintos grados de información recibida, las entrevistadas acuden, en mayor medida, a una consulta para conocer el resultado del test. Son principalmente médicos/as quienes realizan estas entregas, pero también se mencionan “obstetras” –término que se utiliza para referir a licenciadas en obstetricia– o enfermeras. Quienes continúan el proceso de atención en el subsistema privado mencionan que los/as profesionales que allí las atienden, no hacen referencia al test, sino que les realizan nuevamente un Pap (entrevistas a Ana y Noelia).

Las entregas de resultados son diversas, según las descripciones, si bien es habitual que un/a AS se ponga en contacto con la mujer para que acuda a una consulta de entrega. Las modalidades de las entregas se pueden resumir del siguiente modo:

- No se recibe el resultado por inconvenientes del sistema de salud (problemas con el resultado o en el contacto con las mujeres) (aislado).
- Un/a AS menciona la disponibilidad del resultado (y/o un resultado positivo), pero la mujer no acude a consulta.
- Un/a AS menciona la disponibilidad del resultado y realiza la consulta de entrega.
- Un/a AS menciona la disponibilidad del resultado (y/o un resultado positivo) y la mujer acude a un médico/a del subsistema privado.
- Un/a AS menciona la disponibilidad del resultado (y/o un resultado positivo) y la mujer acude a una consulta de entrega en el sistema público de salud.

A continuación, expongo el contenido de las entregas de resultados en aquellas mujeres que acuden al menos a una consulta de entrega de resultados, con médicos/as, obstétricas o enfermeras, en el sistema público de salud.

3.1.2. Contenido de la entrega de resultados: “No estoy ni acá que puede ser malo ni acá que puede ser bueno”

Los relatos de las entrevistadas dan cuenta no solo de una diversidad en los modos en los que se conoce y recibe el resultado, sino también, en los contenidos que son abordados durante la consulta de entrega. En este apartado, describo las percepciones sobre el contenido de la consulta de entrega de resultados en el sistema público de salud, es decir, qué les dijeron los/las profesionales, en palabras de las propias mujeres, sobre el resultado del test de VPH. En los casos en los que las mujeres acuden a más de una consulta de entrega en el sistema público (modalidad poco habitual), tomo los contenidos abordados durante las sucesivas consultas.

Según las entrevistadas, las consultas son individuales y en ellas se brinda información sobre el resultado y se responden dudas. De manera aislada, los/as profesionales realizan dibujos o realizan entregas a un grupo de mujeres con resultado positivo). Las entrevistadas relatan que no se entrega folletería ni se ofrece un número de teléfono para preguntas posteriores.

Las entrevistadas pueden expresar dificultades para reponer “qué les dijeron”, o indicar “no saber” o “no recordar”.

Que me dijo que era... que tenía que... que me había salido que tenía una manchita, algo así me dijo, y... y no recuerdo la verdad si me dio medicamento, o... porque después ya no volví.
Entrevistadora: ¿Te dijo qué tenías que hacer, o cómo tenías que seguir después?
No sé... no recuerdo... [Flavia, VPH, no adherencia]

En las descripciones sobre el contenido de la entrega, prevalecen las indicaciones de seguimiento, que varían en función del resultado del Pap. Es habitual que las entrevistadas destaquen la indicación como único contenido de la entrega, es decir, que no mencionen explicaciones sobre el significado del resultado ni otros aspectos. Esto ocurre tanto en mujeres VPH+/Pap normal como en mujeres VPH+/Pap anormal. De manera aislada, mencionan que las derivan a una colposcopia o biopsia, pero que “el test dio bien”.

[...] la doctora me explicó, que no tenía nada, pero ella quiere estar segura. Me ha hecho [la biopsia] y a los diez días ella me llamó por teléfono, me ha salido bien. [María, BG, adherencia]

Me dijeron que estaba bien, que tenía que volver a los seis meses.
E: ¿Le explicaron por qué tenía que volver?
No. [Juana, BG, no adherencia]

La información sobre la necesidad de repetir el test y cuándo hacerlo es la base de las consultas de entrega, según las entrevistadas. En general, no recuerdan qué estudio debían realizar, sino que señalan que les dijeron que “tenían que volver” o hacen alusión a la necesidad de repetir el test, o realizar colposcopia o biopsia, sin utilizar los nombres específicos de estos estudios. De manera menos recurrente, las mujeres describen que se les explica en qué consiste la biopsia o el tratamiento. Sin embargo, estas entrevistadas tampoco utilizan términos técnicos para referirse a estos procedimientos, sino que emplean expresiones como “sacar una partecita” (entrevista a Eva), que pueden hacer referencia tanto a una biopsia o a alguno de los tratamientos.³⁰

En este grupo de mujeres, al aludir a los términos utilizados por los/las profesionales, la biopsia o el tratamiento se describen como “sacar” “un pedazo de carne”, “un pedazo de papel” o “una partecita”. Se presentan dos imágenes recurrentes: por un lado, referencias a “sacar” o “cortar”,

³⁰ Como se explica en la Introducción, tanto la biopsia como los dos tratamientos indicados para lesiones precancerosas que se realizan en la provincia de Jujuy (LEEP y conización con bisturí) son procedimientos que implican “sacar” una porción de tejido, que puede ir desde una muestra en la biopsia a una porción mayor en la conización, en función del tamaño de la lesión. Las intervenciones son diferentes en términos de necesidad de anestesia, tiempo de recuperación y posibles efectos secundarios, aspectos que varían ampliamente entre una biopsia, una intervención con LEEP o una conización con bisturí (sus diferencias se explican en la Introducción). Tomo en sentido amplio estas tres intervenciones, a pesar de las amplias diferencias entre ellas, dado que las entrevistadas refieren a ellas en sentido amplio, a partir de las expresiones señaladas. Si bien por sus descripciones podría tratarse de tratamientos, particularmente de una conización, esto no aplica a todas las mujeres que, como se verá, describen falta de información previa ni malas experiencias en la atención durante los procedimientos asociados a la adherencia.

y por otro, comparaciones ligadas a la “carne” o el “fiambre”. Por ejemplo, una entrevistada indica que el médico le dijo que la biopsia o el tratamiento era “como cortar un fiambre de queso”. A pesar de estas metáforas o comparaciones, es habitual que no se explique en qué consisten los procedimientos, según ellas.

Porque yo me preocupé porque ahí me decían que me iban a sacar un pedazo de carne, ¿viste? Y ahí yo me podía curar. Me decían que es como que estarían sacando un pedazo de papel, y vamos limpiando y sacando y sacando, y al final llega una escalinata que llega a ser un cáncer, me dice. [Blanca, AG, no adherencia]

No, no me explicó. Me operaron y después me dijo que en 20, 30 días iba a estar el resultado de la biopsia.

¿Y la operación te explicaron cómo era?

Sí, que era así como cortar un fiambre de queso. Un fiambre, como con la máquina, porque era un pequeño cosito que había que sacar nada más.

[Patricia, AG, adherencia]

Además de las indicaciones de seguimiento, según un grupo de mujeres, durante la entrega de resultados se abordan aspectos relativos al significado del diagnóstico. Se describe que los/as profesionales utilizan diferentes expresiones para referir al virus, como: “manchitas”, “virus”, “infección”, “bichitos”, “bacterias”, “hongos” o “verruquitas”. Se relatan indicaciones de óvulos o pastillas, lo cual puede significar que, además de la entrega de un VPH+, se abordan otros aspectos de salud que exceden el diagnóstico específico. Aun en estos casos, es llamativo que las mujeres retengan esta información como haciendo referencia al resultado del test.

Me había dicho que era un bichito, que estaba, y que con tratamiento se podía controlar. [Silvina, VPH, no adherencia]

Y ahora cuando fui la última, estaba todo bien, pero dice que tengo unas manchitas blancas. No sé, dice que son tratables. [Rosa, BG, adherencia]

Las explicaciones sobre el significado del virus refieren a algo que sucede “adentro”, en “el útero” o en “la matriz”. También, como indica el siguiente fragmento, es predominante que se hable de algo que está “limpio por fuera”, en contraposición a lo que ocurre “adentro del cuello de la matriz” donde hay un “problema”.

[...] me dijo que yo tenía en el cuello de la matriz todo limpio, por fuera, todo bien, pero el problema mío es que lo tengo adentro del cuello de la matriz. Algo así me dijo. Y que sí o sí me lo tenían que hacer para ver bien por qué no salía nada, me lo hicieron dos veces, la biopsia no, el otro. [Haidé, AG, no adherencia]

Además de puntualizar sobre la presencia de un virus y dónde se aloja, las entrevistadas indican que se busca “tranquilizarlas”. Usan expresiones como “el Dr. me tranquilizó” o “me dijo que no me preocupara”. Los mensajes recurrentes se orientan a que se trata de algo “habitual” y, particularmente en mujeres VPH+/Pap normal, que “puede desaparecer” o “negativizarse”.

[...] me explicó que era una variedad de verruguita. Me explicó “Sí, vos quedate tranquila, no pasa nada”, me dijo. Me habló mejor que la Dra. Porque ella no era una Dra. [en referencia a Lic. en obstetricia] Me habló muy bien, me dejaba muy tranquila. Que hay millones de verruguitas pero a lo mejor no. “Vos quedate tranquila, vos hacete los estudios”. Me dijo que eso puedo tenerlo seis meses, si no se va, tienen que hacerme un tratamiento. [...] me dijo, te salió así positivo, y me dice que a veces puede salirte de nuevo negativo, puede negativizarse, pero no sé de qué manera. [Rosa, BG, adherencia]

También se reponen mensajes centrados en una idea de progresión y, en ocasiones, de prevención:

El PAP me dio negativo y el otro positivo. Me hizo la colposcopia y me dijo que estaba bien, me explicó que está una línea ahí como que yo estoy acá. No estoy ni acá que puede ser malo ni acá que puede ser bueno, que estoy ahí. [Fernanda, BG, adherencia]

Me explicaron las ginecólogas de que hay tratamiento, de que no hay que preocuparse... que hay que agarrarlo... ya desde que empieza, para evitar cosas. [Vanina, AG, adherencia]

Los mensajes se proponen explicar el aspecto progresivo del virus y su relación con el CCU, o su condición preventiva, es decir, que “hay que agarrarlo” antes de que suceda para “evitar cosas”. Las mujeres dan cuenta de que este abordaje –que oscila entre tratar algo actual y prevenir algo futuro– puede resultar confuso para ellas, como muestra el siguiente testimonio que alude a “principios de cáncer”:

Me vinieron a buscar porque no lo retiré. Y ahí me dijeron que tenía principios creo de cáncer de cuello de útero. Ahí me mandaron a hacer estudios a otro lado. Y me dio el resultado que sí tenía y me tenía que operar. [Marina, AG, adherencia]

De manera menos predominante, las entrevistadas refieren al tema de la transmisión sexual del virus durante las consultas de entrega de resultados. La modalidad de transmisión se anuncia, en general, sin profundizar, lo cual puede generar, como se verá, mayores inquietudes.

Sí, después cuando me trajo el resultado le pregunté y me dijo que había unos bichitos que entraron. Y yo decía “¿Cómo? Tanta higiene siempre en casa, yo tiraba lavandina por lo inodoros. ¿Y a qué se debe?”, yo le pregunté a la Dra. con toda mi ignorancia, “¿Pero, por qué?”. Me dijo que a veces aparecen esos bichitos y vienen. Ella pensaba por la pareja. Y le dije “Y no, le dije, yo ya hace tres años estoy sola, y nada”. Y me dijo que eran unos bichitos... [Clara, VPH, adherencia]

En los testimonios, se expresan dudas relativas a la vía de transmisión que despiertan sentimientos negativos en las mujeres. Sin embargo, es un tema escasamente abordado, según ellas. Solo de manera eventual, señalan que el tema se trata en profundidad, con énfasis en que la transmisión puede haber sucedido tiempo atrás y en el uso del preservativo para prevenir ITS.

Yo, en realidad no tengo pareja. Esa vez yo tenía un novio, hace mucho tiempo. Yo digo “Tiene que ser porque me contagió algo”. Yo le expliqué al Dr. que tenía ese novio, que me contagió él. Y me dijo “No, mamita, ese a las mujeres le suele salir, dice, de por sí, o le contagian”, me explicó así. Le digo “Pero yo esta pareja, hace tres años le dejé, yo ya no estoy con él”. Y me dice “Debe ser que te quedó un virus”, me decía así. “¿Pero tanto tiempo?”, digo yo. Y de ahí me da miedo los hombres, no quiero saber nada. Y me dijo que ahora para tener relaciones, que tenga con preservativo, me dijo “Andate a la farmacia”, y me da una orden para que yo retire mensualmente. Sí [fui a buscarlo] [se ríe]. Y él me dice “¿Sabés qué? Si vos querés, los jugadores tienen que entrar con camiseta” [se ríe]. Es re chistoso él. Te explica bien. [Elizabeth, VPH, adherencia]

A continuación, abordo la percepción y evaluación de las mujeres sobre el factor interpersonal la entrega de resultados.

3.1.3. Percepción y evaluación del factor interpersonal en la entrega de resultados: “[...] bien. Por lo menos explican.”

El concepto de evaluación alude a atribuir o determinar un valor o una apreciación a un aspecto específico de la entrega, en este caso, el factor interpersonal. Por “factor interpersonal” me refiero a los aspectos de la relación entre mujeres y profesionales de la salud que intervienen en la entrega de resultados, particularmente relativos al trato, la información brindada y la recepción de esta información. No me remito exclusivamente al contenido, sino que analizo también –en este capítulo y los siguientes– las modalidades que toman los intercambios en torno a la misma. Describo la apreciación que hacen las mujeres del encuentro, los aspectos valorados y los posibles problemas. Incluyo sus percepciones y evaluaciones sobre las informaciones brindadas por AS, dado que refiero en profundidad a la información que reciben durante el proceso de entrega –desde la noticia de un resultado disponible o positivo hasta la consulta específica, y lo que ellas describen como eventuales consultas posteriores de entrega–.

Como mencioné, las mujeres describen que los y las agentes las contactan para que acudan a una consulta, por motivos relacionados al resultado del test. De manera aislada, ellas expresan disconformidad con este momento de la entrega, ya sea porque consideran que los/as AS no les explicaron lo suficiente, o porque les generaron una preocupación desmedida, a partir de la referencia al riesgo de cáncer o, de manera eventual, al cáncer.

[...] lo que no me gustó es que no había privacidad de nada, no me hablaban, no me explicaban, lo que me decían “Tiene que ir a ver a la Dra.”, no me dijeron “Señora, no es que usted tiene esto, no es que usted tiene que hacerse ver porque...”, no me explicaron muy bien, me dijeron a lo bruto. Nada, así nomás me dijeron que era una cosa que podía producir cáncer y que tenía que ir a ver a la Dra. [Rosa, BG, adherencia]

[...] me desmayé, porque es bruto el enfermero. [...] Cómo el enfermero me dijo que era cáncer, yo digo “No... mi hija es chiquita” [Elizabeth, VPH, adherencia]

Sin embargo, predomina una evaluación positiva de la información brindada por AS, por una explicación que les generó mayor tranquilidad y por la familiaridad que las mujeres tienen con ellos/as. Se trata de vínculos en los cuáles, según ellas, hay mayor cercanía para realizar consultas por fuera del marco de institucional. Esto es particularmente significativo cuando, por distintos motivos, las mujeres no acuden a una consulta específica de entrega.

Pensé que era algo grave. Estaba muy perseguida y tenía muchas dudas. Y ella [la AS] me dejó más tranquila con la explicación que me dio. Y me había dicho “Cuando te lo hagas de nuevo, vamos a ver”. [Silvina, VPH, no adherencia]

Las entrevistadas consideran que las atendieron “bien” o “muy bien” en la consulta de entrega de resultados. Valoran la contención, la explicación y que el doctor o doctora haya sido “atento” o “amable”. También destacan que las “tranquilizaron” o les “explicaron bien”.

Y me trató muy bien la doctora también, me contuvo bien. [...] me atendieron bastante bien. [El médico] muy contendor, a pesar que no lo conocía como médico. [Fernanda, BG, adherencia]

Si bien los aspectos ligados a los sentimientos y percepciones sobre el diagnóstico serán abordados en profundidad en el Capítulo 4, es importante destacar que las mujeres relatan sentirse preocupadas al ser contactadas por AS con relación al resultado. En este sentido, valoran la tranquilidad que llega con la consulta de entrega, a partir de las explicaciones brindadas, luego de haber estado inquietas por la noticia de un resultado positivo. Esto puede ocurrir en una segunda consulta. Como se verá, las informaciones que reciben luego de sucesivas consultas, están más ligadas a la continuidad del PSyPT, que a visitas específicas en el sistema de salud para solicitar información.

E: ¿Y cómo te sentiste cuando te vinieron a buscar, te dijeron que había dado mal...?

Y mal. Porque bueno, primero, yo pensé que era algo grave. Porque te dicen “cáncer” y vos pensás que es algo grave, que, por ahí, a la larga te vas a morir, o no sé. Después me explicó bien, la asistente social, creo que era del hospital. Ella me explicó bien. Me vino a buscar acá, me llevó hasta Palpalá, y de ahí me volvió a traer. Y ahí me explicó el médico que no, que era simple. Que si volvía a brotar iba a seguir controlando. Que gracias a Dios lo agarraron a tiempo. Que hay otras personas que sí se los complica cuando no se hacen los estudios y bueno, se come todo adentro la matriz. [María Alicia, AG, adherencia]

También es habitual que las entrevistadas evalúen positivamente la atención recibida porque no las atendieron mal, pero, al profundizar en cómo perciben la información, describan que les quedaron dudas, que no comprendieron o que les podrían “haber explicado mejor”. La percepción de haber sido bien atendidas, pero haberse quedado con dudas, responde a la idea de que ellas son las responsables de comprender o de realizar preguntas oportunamente. También se sugiere que “podría haber sido peor” al afirmar, por ejemplo, que “por lo menos explican”.

Dentro de todo a mí me atendieron bien y me explicaron. Como ud. dice que ahora me va a explicar, por ahí me va a explicar mejor. [Wilma, VPH, adherencia]

En general fue una atención buena, bien. Por lo menos explican. [María Alicia, AG, adherencia]

¿Y con los profesionales que la atendieron como se sintió?

Todo bien.

¿Hay algo que cree que se podría mejorar?

Mejor la información, no de golpe así. Porque a veces uno es ignorante de esto. [Rosa, BG, adherencia]

El Dr. me explicó muy bien. La Dra. tal vez no porque no le pregunté, no sabía qué era. [Susana, VPH, no adherencia]

Las mujeres expresan dificultades para realizar preguntas durante la consulta, ligadas a motivos como el miedo –en referencia al miedo a una enfermedad grave, ligada a la muerte– que las “bloquea”, o a la vergüenza o incomodidad frente a profesionales varones.

Hay cosas que no le he preguntado que después me acuerdo. [...] Es que en el momento no me sale, porque yo me bloqueo. Por el miedo debe ser. Y después me acuerdo. Y después me acuerdo de los chicos. Ya siento que estoy ya, del otro lado [se ríe]. [Rosa, BG, adherencia]

¿Sabe lo que no me animo? A hablar con [nombre del AS] y decirle lo que me pasa.

¿Y con otros profesionales te has atendido?

Sí, con Pamela [nombre de AS].

¿Y con ella te animás a hablar un poco más?

Claro, con ella sí.

¿Y cuando te dieron la información te quedaste con dudas o con cosas que preguntar?

Sí, porque no pregunté nada yo. Porque no me animé, todos son varones. [Mariana, VPH, no adherencia]

Si bien algunas entrevistadas se responsabilizan a sí mismas por no haber comprendido la información o no haber realizado preguntas a tiempo, también es recurrente que lo adjudiquen a la atención. Un grupo de mujeres describe de manera negativa la atención brindada en las instituciones de salud, aspecto que excede la entrega de resultados. Se mencionan situaciones que van desde los largos tiempos de espera para turnos y consultas, revisiones y controles

que consideran dolorosos y/o perjudiciales para su salud, hasta situaciones de maltrato o vulneración de derechos.³¹ Abordo en profundidad la percepción negativa sobre las instituciones de salud en el Capítulo 5, particularmente como motivo de no adherencia, pero es importante destacar esta percepción general, que excede una evaluación de las consultas de entrega.

Parece como que... no les importa... a los médicos clínicos, no? Como que vos vas, les decís, te duele esto, y, te ven así nomás, y te despachan. Y vos perdiste... Tenés que levantarte para sacar turno, perdiste toda la mañana porque dicen que atienden a las 9 y empiezan a las 10, y se va alguna enfermera, algún familiar, van, los atienden, están ellos ahí... entra alguna enfermera, están como media hora ahí y te hacen esperar, y para que entres y te digan “Ah, tenés esto”, y te dan un medicamento y chau... [Flavia, VPH, no adherencia]

Yo tuve algunas malas experiencias. Perdí la visión de mi ojo derecho, después de una operación de catarata. Y el médico nunca se hizo cargo. [...] a veces sentí algún maltrato por parte del personal. Como que yo digo “Si no tenés vocación, tenés que hacer otra cosa, porque acá viene gente sensible” [se ríe]. [Romina, BG, no adherencia]

De manera aislada, las entrevistadas expresan una percepción negativa de la atención específica de la consulta de entrega –por la escasa información, el uso de lenguaje técnico o sentirse objeto de una mirada estigmatizante– que adjudican a un/a profesional en particular.

En esa parte no me gustó. [La dra. me dijo] como si yo hubiera sido una liberal, que estaba con uno, con otro, y no fue así. Y después fui con la Dra. “Z” que se hizo cargo de mí. [...] Me sentí contenida, ella estaba. [...] Hay algunos que tienen mucho mejor trato para decirte las cosas, y hay otros que no tanto. Son muy fríos, te hacen sentir muy mal. Y al verte vos así, en esa situación, necesitás contención. Hay médicos y médicos. [María Alicia, AG, adherencia]

En cuanto a la información que reciben sobre el PSyPT, de manera aislada, se valora este aspecto. Por ejemplo, una entrevistada indica que fue bien informada sobre una conización durante la entrega de resultados, aspecto que juzga muy positivo, remitiendo a la “confianza” y a la explicación de “lo que le iban a hacer”.

De la atención... no sé, la doctora, acá, me atendió muy bien... ella fue muy amable, me dio siempre confianza. Ella me explicó bien, incluso hasta cuando iba a hacerme la cirugía, ella dijo que acá no hay aparatos, no hay gente especializada en eso, entonces, sí o sí... tenía que ir derivada a Jujuy. Ella me explicó qué me iban a hacer, me hizo unos dibujos, me contó que no iba a ser doloroso... que no tenga miedo... me alentó, la doctora que está ahora, la ginecóloga, en la atención y todo, la tranquilidad que me dio, fue buena... Una iconización (sic), me dijo, y

³¹ La percepción negativa recae sobre profesionales y trabajadoras de centros de salud y hospitales, y sobre diversos aspectos relativos a la gestión institucional. En esta investigación, describo una percepción negativa y posteriormente miradas de desconfianza y sospecha hacia los/as profesionales y las instituciones de salud, por parte de las mujeres, en base a estas percepciones. Uso el término “instituciones” para referir al conjunto de aspectos que ellas vivencian como parte la interfaz de atención.

me explicó... me dibujó la parte del útero y me dijo cómo me iban a extraer una parte del útero.
[Victoria, AG, adherencia]

Sin embargo, predomina la impresión de no haber recibido información suficiente sobre la biopsia y/o el tratamiento. Si bien este aspecto excede específicamente la consulta de entrega y remite a las consultas posteriores (inclusive, el día de las intervenciones), esto resulta llamativo porque las indicaciones de seguimiento son un punto central de las entregas, según las mujeres. En general, las entrevistadas describen no haber percibido la falta de información antes de las intervenciones, sino que, el día del procedimiento –biopsia o tratamiento– o luego del mismo, consideran que fue más doloroso, o con efectos sobre su salud, mayores o diferentes a los esperados.

Si bien un grupo de entrevistadas apunta dificultades para realizar preguntas durante la consulta de entrega, otro grupo indica hacerlas. En estos casos, les plantean a los/as profesionales inquietudes relativas al significado del resultado y su posible gravedad, a su origen o causa – generalmente, se trata de una duda ligada al momento de la transmisión sexual–, y los posibles síntomas o la falta de estos.

En el momento en el que la doctora me atendió sí me preocupé y le reclamé yo a él [en referencia a su pareja]. Y después fui con el Dr. para preguntarle. [...] me explicó, me sacó algunas dudas. Y me dio a entender que no siempre es por eso. [...] [Susana, VPH, no adherencia]

Más allá de su percepción sobre “haberse quedado con dudas”, en el marco de la entrevista-consejería en salud, las mujeres realizan preguntas que dan cuenta de la necesidad de mayor información. Al habilitarse este espacio, se formulan en mayor medida preguntas sobre el significado del test de VPH y su gravedad –de manera amplia, sobre “qué es”, o más específicamente, sobre su progresión o permanencia en el cuerpo– (entrevistas a Patricia, Fernanda, Flavia, Silvina, Ana y Rosa). Esto evidencia dificultades para comprender la ambigüedad, dado que no se trata del esquema habitual enfermedad/síntoma-intervención-cura, ni tampoco de una enfermedad crónica.

Eso es lo que yo quería preguntar al médico. Si eso tiene un tratamiento hasta curarlo o es un tratamiento y vemos si desaparece. [...] Me quedó una duda sobre el tratamiento. De que si es positivo, me dan un tratamiento con óvulos, ¿Y ahí termina el tratamiento?

Eso te lo van a decir [en la consulta], pero lo importante es que hagas los controles. La manera de estar tranquila.

Pero, por ejemplo, si estás enfermo de algo, te dan un tratamiento y te tenés que curar. [Silvina, VPH, no adherencia]

En segundo lugar, hacen preguntas ligadas a la continuidad o seguimiento de la atención (entrevistas a Mariana, Hilda, Haidé, Silvina, Elizabeth y María Alicia): cuándo deben regresar a una consulta o intervención (o si deben hacerlo), si pueden realizarse el test durante el embarazo, preguntas sobre los tiempos en los que deben repetir el test, o realizar biopsia o tratamiento, o sobre “final” del tratamiento (si el virus puede “volver a aparecer”).

En tercer lugar, son notorias las preguntas e inquietudes sobre la forma de transmisión del virus ya sea porque no la conocen, o porque tienen dudas sobre los efectos del virus en los varones, o sobre la posibilidad de transmisión por parte de ellos a otras mujeres (entrevistas a Rosa, Silvina, Graciela y Leonor).

En cuarto lugar, las entrevistadas pueden tener dudas relativas a la ausencia o la presencia de síntomas. Las mujeres no comprenden por qué no sienten dolor o, por el contrario, interpretan distintos síntomas ginecológicos como referidos al resultado (entrevistas a María Alicia, Liliana, Elizabeth y Mónica).

A continuación, describo las percepciones de los y las profesionales sobre la modalidad, el contenido y la evaluación del factor interpersonal durante la entrega de resultados.

3.2. Perspectivas y percepciones de profesionales de la salud sobre la entrega de resultados del test de VPH

3.2.1. Modalidad de la entrega de resultados

Los y las profesionales describen que las mujeres no suelen presentarse a retirar el resultado, ya sea por “desconocimiento” o “falta de conciencia”, o por “estar acostumbradas” a ser contactadas por el sistema de salud, mediante el sistema de búsqueda activa (entrevistas a Roberto, Liliana, Alejandra). Se describen distintas modalidades implementadas en cada servicio/unidad de salud para la búsqueda de las mujeres con resultado positivo. Se destaca que en los equipos hay un/una encargado/a de elaborar listados de las mujeres “positivas”. A su vez, se menciona una búsqueda progresiva, en caso de que la mujer no se presente, de la que participan distintos/as profesionales.

Primero se las cita con el resultado, si se lo hacen en una salita le explican. Si es negativo le dicen y si es positivo la mandan acá. Si es un VPH positivo y un Pap patológico yo la espero. Hoy mando los resultados y una o dos semanas la espero. Si no vienen llamo por teléfono al Cap. Si al mes no se presenta hago un listado y se lo mando a APS. Entonces ya tiene conocimiento la jefa de APS y va el agente sanitario y la educadora sanitaria de Palpalá. Esos

son los métodos de citación. Si no viene la mujer con la educadora de Palpalá, viene la educadora de la provincia. [Nancy, enfermera]

Respecto del trabajo de los y las agentes sanitarios, los/as profesionales refieren que, generalmente, estos/as no realizan la entrega de resultados, sino que subrayan la necesidad de acudir a una consulta. De manera aislada, se describe que pueden realizar la entrega si se trata de resultados negativos y/o el Pap es normal, porque son los/as “médicos/as” quienes tienen que dar “una explicación racional”.

Me decía que, en general, cuando los resultados son negativos, los entregan los propios agentes sanitarios.

Sí, porque es fácil decirle “Usted tiene negativo, contrólese de acá a tres años” pero cuando es positivo, hay que ser delicado para no generar falsas expectativas; el médico tiene que dar una explicación racional. [Carlos Gaspar]

En cuanto a la consulta de entrega de resultados, los y las profesionales señalan que la realizan médicos/as (clínicos/as o ginecólogos/as) en el marco de una consulta y, en ocasiones, obstétricas o educadoras para la salud, encargadas del seguimiento de las mujeres. De manera aislada, se indica que se utiliza folletería, cuando la misma está disponible (entrevista a Nancy), o que se realizan dibujos sobre las explicaciones brindadas (entrevista a Norma). También se menciona como estrategia, convocar a un familiar de las mujeres o a sus parejas (entrevistas a Norma e Irma). Por último, se describen posibles interconsultas con psicología, cuando la situación lo requiere (entrevistas a Marta y Jorge). Según los/as profesionales, no se brinda a las mujeres un número de teléfono para consultas, sino que se les solicita a ellas un número para ser localizadas en caso de necesidad (entrevista a Elena).

3.2.2. Contenido de la entrega de resultados: “Que no se asusten, que es portadora de un virus, que es precursor de un cáncer”

Los y las profesionales describen diversos contenidos abordados durante la entrega de resultados. Uno de los aspectos centrales remite a las indicaciones de seguimiento, que varían en función del diagnóstico. Si bien no es predominante, se menciona dar poca información sobre el proceso para “no hacerles un lío en la cabeza”.

Nosotros les damos el panorama, pero no le anticipamos para no hacerles un lío en la cabeza. La mayoría ya viene alarmada con un positivo. “Por ahora solo dice que vos sos portadora del VPH”. Si es el VPH positivo y Pap negativo es una cosa, si es un VPH positivo y una lesión de bajo grado se tiene que hacer la colposcopia, [...] “que es la observación del cuellito y si hay una lesión él te va a decir, te va a explicar. No se te va a hacer nada que vos no sepas sin explicación”. [Nancy, enfermera]

Este testimonio refiere a explicaciones sobre biopsia y tratamientos orientadas a disminuir la preocupación de las mujeres. Si bien se puede brindar información detallada sobre cada intervención (entrevista a Irma), predominan expresiones poco claras o redundantes, relativas a los procedimientos diagnósticos y de tratamiento. Los y las profesionales describen, por ejemplo, que les dicen a las mujeres que la colposcopia es “la observación del cuellito” (entrevista a Nancy) o que durante la conización “te hacen un conito en la lesión” (entrevista a Rubén). Resulta llamativo que estas expresiones sean consideradas por ellos/as “buenas explicaciones” que permitirían afrontar las “pautas culturales” y el miedo.

Hay un problema en la Puna, pautas culturales, mucho miedo porque les han dicho cosas. Y si vos les explicas bien “No te sacan el útero, te hacen un conito en la lesión”, ahí por ahí te entiende y logramos que se hagan. [Rubén, médico generalista].

Asimismo, los/as profesionales pueden utilizar un vocabulario técnico, según ellos/as mismos exponen, en las entregas de resultados.

Fundamentalmente [les decimos] que es una infección de transmisión sexual, que puede tener una evolución crónica y que lo hacemos porque puede tener relaciones en un futuro con lesiones precancerosas en el cuello de útero. [Roberto, médico ginecólogo]

Los/las entrevistados/as mencionan que buscan “tranquilizar” a las mujeres, señalando la diferencia entre el VPH y el cáncer. Para esto, de manera menos predominante, describen explicaciones sobre el virus y su relación con el CCU, así como sobre el factor temporal de esta asociación, en términos de una posible progresión, aspecto al que refieren como “el tema este de la escalerita”.

Pasa que nosotros trabajamos mucho con los agentes sanitarios el tema este de la escalerita: que desde el momento que yo tengo un VPH hasta que hago un cáncer es como una escalera que va... el LSIL, el HSIL, vamos trabajando con eso, y también decir que desde el momento en que tengo un VPH hasta que hago un cáncer pueden pasar diez años o más. O sea que da tiempo para hacer el tratamiento. Esto lo recalamos siempre. Y que tener un VPH positivo no es sinónimo de cáncer de cuello. [Alicia, médica generalista]

En una búsqueda por “no alarmar a las mujeres”, de manera aislada, se advierte no utilizar la palabra “cáncer” o no abordar el aspecto de la transmisión sexual.

[...] trato de no asustarla, de hablar de lesiones y de manchitas, pero nunca tocar la palabra cáncer porque es ahuyentar a las mujeres. [Roxana, obstétrica]

A pesar de los esfuerzos por “tranquilizar” a las mujeres acentuando el aspecto progresivo del virus, también predomina un vocabulario que remite a una enfermedad, al riesgo, al cáncer y a desenlaces graves, como la posibilidad de sacar el útero.

En el caso de un VPH positivo con una lesión de alto grado, se le explica que el próximo paso puede ser llegar a un cáncer. Por eso es muy importante el control, hay que resolverlo ahora. Si no vienen y se resisten tenemos la educadora sanitaria, que va al domicilio a citarlas. [Nancy, enfermera]

Para eso hay que hacerse todos los años el Papanicolau para que ante la más mínima lesión que tenga el cuello uno pueda tomar conductas rápidas sin sacar el útero. [Norberto, médico tocoginecólogo]

Algunos mensajes se centran en que los desenlaces graves –cáncer que no tiene curación, sacar el útero, cuidados paliativos– no ocurrirán, siempre y cuando las mujeres continúen el proceso de seguimiento y tratamiento. Para esto, se utiliza un lenguaje que las responsabiliza en caso de no adherir a las indicaciones, con expresiones estigmatizantes como “perderse en el Amazonas”, con un carácter jerarquizado de la relación “médico/a-paciente”, a partir de expresiones como “hacerle caso al médico” o “si no vienen y se resisten”. En estos relatos, los mensajes profesionales contraponen “un final feliz”, “si venís y le hacés caso al médico”, a otro escenario de mayor gravedad, con tratamientos paliativos, si “el tiempo pasa”.

Hay que recalcar que, si bien no ha salido bien el estudio, no es cáncer, y la diferencia con el cáncer es que no tenemos curación. Estamos bien, aunque no sea una buena noticia, hay posibilidades de curar la enfermedad: “Vos te vas a curar si venís y le hacés caso al médico. Vas a llegar a un final feliz. Si el tiempo pasa llega el cáncer, aunque hagamos tratamientos paliativos”. [Julio, médico tocoginecólogo]

Lo que es. Que tenía que hacerse control, que no es que iba a llegar a cáncer porque estaba en control y tratamiento entonces era imposible tener cáncer, a menos que se perdiera en el Amazonas [Susana, médica tocoginecóloga]

Ellas preguntan “¿Algún tratamiento o algo?” “No, por ahora un seguimiento y vos tenés que cumplir con todo lo que te dice el médico”. El objetivo de este Programa es que la mujer no llegue a tener un cáncer de cuello de útero. Y dicen “¿De quién depende?”, “De vos, mamá”, les digo. [Nancy, enfermera]

El hecho de que se busque tranquilizar a las mujeres, pero al mismo tiempo se ponga el acento en el riesgo y la gravedad de “la enfermedad”, se puede relacionar con las dificultades para comunicar un resultado ambiguo. Una profesional da cuenta de esta contradicción al sugerir que no pretende “asustar” a las pacientes, sino más bien, “generarles una alarma”. Otro profesional relata que pretende que “no se asusten” pero que “agrandar” “un poquito para que entienda”.

Mi idea es no asustarlas sino generar una alarma para que sepan que hay que continuar en la búsqueda y el control. [Elena, médica generalista]

Que no se asusten, que es portadora de un virus, que es precursor de un cáncer. Le agrandamos un poquito para que entienda que lo que viene es importante. [Rubén, médico generalista]

De manera menos predominante, los testimonios reponen un lenguaje específico, pero menos técnico que, con la ayuda de dibujos, describe en profundidad la presencia de células “lastimadas” y su posible evolución –luego de siete a diez años– a un cáncer.

Primero les explico qué es la enfermedad o lo que es el VPH, cómo afecta el VPH en las células. O sea, yo le hago el dibujito. [...] “Esta, de acá para abajo tenés vasitos, de acá para arriba tenés células.” Y le empiezo a hacer los caminitos... “Y estos son muchos, muchos caminitos. Cuando ingresa el VPH, que es este... se pone acá abajo. [...] Estas son todas las células ¿sí? [...] A partir de ahí empieza a crecer para arriba. Y esto tarda mucho tiempo. Puede tardar siete, diez años. [...] no te produce nada, ni dolor. Pero cuando llegó acá arriba que están todas las últimas células, ya vienen las de abajo todas lastimadas. [...] Y va pasando el tiempo, van pasando años para llegar acá. Y después va a llegar a algo que se llama el cáncer. [Julio, médico tocoginecólogo]

La transmisión sexual del virus se aborda, según los/as entrevistados/as, a partir de dudas o preocupaciones de las mujeres por el posible “contagio” por parte de su pareja. En estos casos, se explica que tener el virus no significa que su pareja les haya sido infiel, dado que él o ella misma pueden haber contraído el virus previamente.

Si tiene dudas, le comentamos qué es el VPH: transmisión sexual. No se puede culpar a la pareja actual. No sabés qué pareja te ha contagiado. Y si dicen que la actual es la única pareja explicamos que no se trata sí o sí de una infidelidad, sino de las parejas anteriores de su pareja. [...] Piensan que es el marido “Si lo agarro lo mato” y yo les explico [...]. Así que no hay que agarrarlo, ni culparlo ni martirizarlo al marido. Hay que explicarles todo eso. [Nancy, enfermera]

Los testimonios muestran que el carácter de la transmisión sexual suele plantearse en las consultas “porque es una pregunta recurrente”. Más allá del tema específico, un aspecto fundamental de la entrega, según los y las profesionales, se centra en ir respondiendo a las dudas de las mujeres. La información se organiza a partir de las preguntas que van surgiendo, hasta que no queden.

Cuando mandamos un resultado positivo pongo el informe, el folleto, cuando lleguen y lean ya van a empezar a surgir preguntas y de esa manera las vamos evacuando. [Marcelo, médico tocoginecólogo]

Lo primero que le decimos es que no tiene cáncer, uno trata de explicarle y si no han entendido, vuelve a hacerlo con otras palabras. [Norberto, médico tocoginecólogo]

De manera aislada, se reponen mensajes que estigmatizan las prácticas sexuales de las pacientes. Por ejemplo, que “la mujer es el reservorio” y que “la promiscuidad [...] favorece a que tenga la infección”.

[...] uno le explica que la mujer es el reservorio y el que disemina es el hombre. Y eso se trasmite vía sexual, igual que VIH, igual que la hepatitis B. Y bueno, es como decir la cintura, cómo

hacés, cómo me lo cacé, o sea la promiscuidad, hablamos de la promiscuidad, de que el hecho de tener varias parejas en su vida sexual también ayuda, favorece a que tenga la infección. [Lázaro, médico clínico]

En el siguiente apartado, abordo la percepción y evaluación de los/las profesionales sobre el factor interpersonal durante la entrega de resultados.

3.2.3. Percepción y evaluación del factor interpersonal durante la entrega de resultados: “Esa barrera de miedo se rompe”

En este apartado, como en el caso de las percepciones de las mujeres, tomo el término “evaluación” en referencia a una valoración o apreciación sobre el factor interpersonal. Los/las profesionales evalúan su propio rol durante la entrega de resultados, pero también, las reacciones y la comprensión por parte de las mujeres. Además, describo sus percepciones sobre las posibles dificultades que tienen lugar en el encuentro y las estrategias desplegadas para sobrellevarlas.

Los/las profesionales expresan que recibieron capacitación por parte del PNPC pero que esta no se centró en la entrega de resultados. Consideran que ellos/as no precisan capacitación específica “porque uno es médico y sabe” y que quienes precisan la formación son los/as AS.

¿Has recibido capacitación específica para entrega de resultados?

[...] Quizá para nosotros no, porque uno es médico y sabe, quizá hicieron hincapié en los agentes sanitarios “Captame tal paciente porque tiene eso”. Ahí es cuando te cuento que hubo confusiones, HPV o HIV o “Andá que tenés HPV y tenes cáncer” y no, a lo mejor tenés HPV positivo y Pap normal. Nosotros no porque, yo me creo capacitada. [Norma, médica tocoginecóloga]

Si bien se menciona que no es necesario acordar mensajes clave en los equipos porque se trata de equipos de pocos/as profesionales, prevalecen referencias a reuniones y protocolos específicos para unificar mensajes.

Desde el servicio tenemos reuniones con quienes tienen acceso a las mujeres, en donde siempre tratamos de bajar la idea de que hablemos de la misma forma. [Marcelo, médico tocoginecólogo]

Al consultarles por los problemas en la comunicación durante la entrega de resultados, se describe que los AG tienen “dificultades”, pero, en general, los/as profesionales no consideran que ellos/as enfrenten problemas.

Y con respecto a la comunicación de un resultado positivo ¿creés que hay problemas a la hora de comunicar el resultado?

En mi caso, no. Los agentes sanitarios por ahí también tienen dificultades, especialmente los nuevos. O que les explican mal [...]. Y las mujeres vienen asustadas porque el agente sanitario les dijo que tenían cáncer. [Irma, educadora para la salud]

Es notorio que los/as profesionales entiendan como una dificultad la falta de comprensión por parte de las mujeres, a pesar de los esfuerzos que ellos/as realizan, porque “A veces la paciente se encierra y escucha lo que ella quiere.”

¿Crees que existen dificultades, en general, a nivel de comunicación con las pacientes por parte de los profesionales?

Sí, siempre existe. Vos podés explicarle, te tomás el tiempo, te dicen “Sí”, y cuando vuelven te das cuenta que entendieron todo mal. Y yo explico, grafico. A veces la paciente se encierra y escucha lo que ella quiere. [Norma, médica tocoginecóloga]

En esta línea, si bien no se percibe como un problema, se mencionan las reacciones de temor de las mujeres como un aspecto por abordar durante la entrega.

Con el cáncer se asustan por lo que es HPV. Ya me ha pasado, HPV, algunas lo relacionan con el HIV. En otros casos, hay agentes de salud que las han asustado, porque el HPV no implica cáncer, de acuerdo al Pap. Venían asustadas diciendo que tenían HIV. O “HPV positivo es ya tener cáncer”. Entonces yo les explico, les hago dibujos y me gusta que vengan con su pareja. [Norma, médica tocoginecóloga]

En los relatos, las reacciones de temor se relacionan con desconocimientos, mitos y confusiones. Los/as profesionales apuntan que las mujeres confunden el VPH con el cáncer o el VIH. Algunos/as profesionales entienden estas reacciones como posibles ante un resultado de salud ligado al cáncer, mientras que otros parecen responsabilizarlas –tal como se verá en sus percepciones sobre la continuidad del proceso de atención– al mencionar que las mujeres “buscan culpables”.

En general ¿cómo reaccionan las mujeres cuando reciben un resultado positivo?

Mal. Pero simplemente por la falta de información y por eso vienen al médico. Vienen llorando, viene toda la familia, van a la clínica y se quieren sacar todo. Buscan culpables y uno trata de calmarlos. Ahí está la estrategia de explicarles la importancia del Pap, el control y que para eso estamos. [Norberto, médico tocoginecólogo]

En el caso de las mujeres que corresponden a los puestos de salud una vez que se enteran de que tienen un resultado, primero por supuesto la alarma, sentirse muy mal, y saber que tienen que ser derivadas. [...]. Pienso que muchas de ellas se asustan, como muchas de nosotras nos asustaríamos, hasta que se le explica la posibilidad de tratarse de acuerdo a lo que tengan. [Marta, médica tocoginecóloga]

Según los/las entrevistados son principalmente la desinformación y los mitos los que generan un temor desmedido, por lo tanto, destacan la importancia de contener, explicar y utilizar “las palabras adecuadas”, para “informar” y tranquilizar a las mujeres.

Se sienten estigmatizadas al comienzo porque desconocen de qué se trata. [...] uno tiene que empezar a hacer el proceso de enseñarles, comentarles qué significa y cómo se tienen que cuidar, qué impacto tiene en su vida de pareja. [Norberto, médico tocoginecólogo]

Les impacta, tienen miedo. En Jujuy es mala palabra el cáncer. [...]. Es una noticia mala que le das y está sufriendo. Uno tiene que tratar de utilizar las palabras adecuadas. [Julio, médico tocoginecólogo]

El relato de las reacciones y los procesos de “explicar” –principalmente que “no tienen cáncer” y que no “deben responsabilizar a sus parejas”– remiten a una evaluación positiva de su rol como comunicadores. Los testimonios transcritos dan cuenta de un proceso en el cual las mujeres llegarían con diversos temores –relacionados con significados sociales sobre el VPH, el cáncer y la transmisión sexual– que serían afrontados de manera exitosa a través de la explicación reiterada y el uso de las palabras adecuadas. También se especifican las intervenciones de diversos/as profesionales para convocar a las mujeres y “explicarles”. Se considera que la “angustia” se resuelve, que las mujeres se van “más tranquilas” e incluso que “esa barrera de miedo se rompe”.

Muchas reaccionan con temor, con angustia, pensando en que van a tener cáncer. Y acá repetimos que no tienen, ni que vayan a tener, que no es una sentencia. Pasa que para existir tiene que existir el virus. Se tienen que controlar. Después de eso, más tranquilas. [...] en general lo resolvemos conversando, explicando, preguntando si entendieron y volviendo a explicar. [Marcelo, médico tecoginecólogo]

Tienen que tener mucha información. Nosotros tenemos una estrategia: la primera citación la hace la agente sanitaria de los positivos, si no regresan la segunda la hace un educador para la salud, porque le puede brindar más información, sacarle las dudas, el miedo, hacerle el camino directo al consultorio. La primera barrera que tienen que atravesar es el miedo, mezclado con el pudor de ir a un consultorio, estar frente al ginecólogo. [...] No sé si lo conociste al Dr., es un divino para atender: les explica, como él dice, no sale ninguna mujer del consultorio sin saber perfectamente qué es lo que se le va a hacer. Esa barrera de miedo se rompe ahí. [Elena, médica generalista]

La percepción de una buena evaluación de la explicación brindada está centrada en los esfuerzos que ellos/as realizan. Sus relatos remiten al trabajo personal que hacen en el consultorio en donde utilizan estrategias de comunicación orientadas a despejar dudas y explicar de manera reiterada. En otros casos, como menciona el testimonio citado, se hace alusión al trabajo de agentes sanitarios y educadoras. En líneas generales, no se percibe que las mujeres puedan,

luego de la atención, no comprender la información brindada. Solo de manera aislada, se adjudica la desinformación o falta de comprensión luego de sucesivas consultas a otros espacios de salud –no al propio– o a la “idiosincrasia de la paciente”.

Se trata de contener lo mejor posible, por supuesto que hay pacientes que la información pasa de cinco minutos y puede requerir mucho más tiempo, surgen miedos que hacen que las derivemos a la psicóloga, ante un problema de salud la preocupación y los miedos son lógicos. También pasa que les han dado la información en otro lado y empiezan a ir consultorio por consultorio preguntando, en algunos casos refieren que han sido maltratadas. [Marta, tocoginecóloga]

La idiosincrasia de la paciente es muy fuerte. Siempre se dice que no están bien informadas. Aquí es unidad de tratamiento. Y es la paciente que más informada está, porque tuvo información cuando se hizo el Pap, cuando vino a buscar el resultado, cuando la biopsiamos, etcétera. Tienen varias instancias informativas. E incluso nos cuesta mucho el seguimiento. Es muy importante la falta de colaboración, que no nos llegan. [Marcelo, médico tecoginecólogo]

En el siguiente apartado se realiza un análisis comparativo entre las percepciones de las mujeres y las de los/as profesionales.

3. Análisis comparativo

Las descripciones de las mujeres y de los/las profesionales de la salud sobre los procesos de entrega de resultados indican que, en general, los y las AS contactan a las mujeres con resultados positivos y les sugieren acudir a una consulta para la entrega del resultado. En esta etapa, desde el punto de vista de los/as profesionales, los/as agentes solo informan a las mujeres sobre la disponibilidad del resultado y les sugieren acudir a una consulta, dado que no estarían capacitados/as para realizar las entregas ellos/as mismos/as. Los/as profesionales señalan como habitual que los/as agentes les digan a las mujeres que “tienen cáncer”. En los relatos de ellas, sin embargo, estas situaciones son anómalas. La noticia del resultado, según ellas, es motivo de preocupación porque “algo no dio bien”, pero, solo de manera eventual, describen una preocupación por una entrega con información no apropiada. En general, narran situaciones en las que los y las agentes brindan diversas informaciones –que van desde la necesidad de acudir a una consulta, hasta datos específicos sobre el resultado (su significado, indicaciones de seguimiento, turnos para acercarse al sistema de salud, entre otros aspectos)–.

Las entrevistadas tienen miradas disímiles sobre la tarea de los/as AS. Algunas de ellas consideran que les dieron informaciones inexactas o insuficientes, mientras que otras valoran

fuertemente la información recibida porque la explicación proporcionada les generó tranquilidad y por la familiaridad que tienen con este grupo de trabajadores.

Los y las profesionales indican que desde el sistema de salud se elaboran listados de las mujeres “positivas”, que luego son contactadas por AS para asistir a una consulta. De esta forma, no dan cuenta de las diferentes informaciones que ellas reciben. Esta mirada remite a un abordaje desde el sistema de salud fuertemente centrado en lo institucional, que deja por fuera aspectos comunitarios de la atención. Incluso si los/as profesionales valoran el trabajo territorial en salud –particularmente las tareas vinculadas al sistema de búsqueda activa de agentes sanitarios y navegadoras– sus descripciones indican escaso conocimiento sobre este componente de los procesos de entrega. No solo se desconoce que los y las agentes brindan informaciones a las mujeres sobre el resultado positivo, sino que se pone el foco exclusivamente en las situaciones negativas o problemáticas de estos diálogos que, en ocasiones, pueden tener el signo inverso para las mujeres. Estas apreciaciones responden a una mirada profesional que jerarquiza los diferentes roles dentro del sistema de salud y prioriza las tareas técnicas, que requieren mayor formación, así como las que ocurren dentro del marco exclusivamente institucional, en detrimento de las tareas territoriales. También se omiten aspectos que exceden la tarea de los y las agentes, como que las mujeres sienten preocupación al ser contactadas por el centro de salud, incluso antes de saber de qué tema se trata, porque ser contactadas significa para ellas, en principio, motivo de alarma.

Tanto mujeres como profesionales describen que durante la consulta de entrega se brindan indicaciones de seguimiento en función del diagnóstico de la mujer. La diferencia entre las descripciones reside, en principio, en que los/as profesionales mencionan las indicaciones de seguimiento en el marco de otros aspectos abordados, mientras que las mujeres, de manera predominante, las señalan como único contenido de la consulta de entrega. Esto se puede explicar porque las mujeres sostienen, en ocasiones, que no recuerdan o no comprenden el vocabulario médico, por lo que podrían tener dificultades para relatar las explicaciones que recibieron. Asimismo, se puede tratar de un sesgo de los/las profesionales que tienden a sobrevalorar sus habilidades durante la entrega, y esto se vería reflejado en la diversidad de contenidos que dicen abordar.

Mujeres y profesionales sostienen que, durante la entrega, los y las profesionales “explican” y “tranquilizan”, a partir de ciertos mensajes clave: que se trata de un virus habitual, que puede negativizarse o “desaparecer” –en mujeres VPH+/Pap normal–, así como explicaciones

centradas en la prevención o curación, como que “se puede prevenir” y que “tiene tratamiento”. De manera aislada, se describe el “factor temporal”, relacionando con el riesgo potencial, en caso de progresión, y con la duración del virus en el cuerpo.

En general, el vocabulario que utilizan los y las entrevistados/as muestra una contradicción ligada a la dificultad de abordar la ambigüedad del resultado: los mismos mensajes que buscan tranquilizar poniendo el foco en la no gravedad del diagnóstico, remiten al desarrollo de una “enfermedad grave”. En los relatos de ambos grupos sobre los mensajes transmitidos, la información oscila entre “prevenir” una enfermedad o “curarla”. Es decir que, si bien se trata de intervenciones que buscan evitar una enfermedad grave, se utiliza un vocabulario centrado en la curación de la enfermedad “actual”. En estos casos, se menciona que fue “detectada a tiempo” y/o que “puede tratarse”, pero también, que puede desencadenar desenlaces “delicados” como quitar el útero, un cáncer sin curación o la necesidad de cuidados paliativos, entre otros, si la mujer no regresa. Así, se acentúa fuertemente la responsabilización de las pacientes para evitar escenarios asociados al cáncer. Según los testimonios, los y las profesionales les transmiten a las mujeres que evitar la gravedad “solo depende de ellas”, con expresiones que no solo las responsabilizan, sino que las estigmatizan, como asociar la no continuidad con “perderse en el Amazonas”.

Los relatos profesionales muestran, por un lado, que la ambigüedad del diagnóstico genera dificultades que se traducen en una entrega ambigua en sí misma: se busca “tranquilizar” a la vez que “alarmar”, enviando mensajes que, más que abordar la complejidad del diagnóstico, podrían generar mayor confusión. Por otro lado, y relacionado con lo anterior, la mirada profesional reproduce un modelo médico en el cuál las mujeres aparecen como sujetas pasivas que deben seguir las indicaciones para “curarse”. Se trata de un enfoque tradicional desde un modelo médico hegemónico (Menéndez, 1990) o biomédico (Menéndez, 2003) en tanto se niega u omite la diversidad de aspectos que intervienen en los PSEAC y que influyen sobre la continuidad del seguimiento. Pero también, porque este enfoque sostiene una relación jerárquica entre médicos/as y pacientes, en la que la adherencia es pensada en términos funcionalistas (Parsons, 1966) como una adecuación del “paciente” a las indicaciones médicas (Parker, 2000; Kornblit, 2002; Manzelli y Pecheny, 2003; Pecheny y Manzelli, 2008). Los/as profesionales usan expresiones paternalistas como que las mujeres no se deben “resistir” y deben “hacerles caso”. También construyen “buenas” y “malas” pacientes, sobre la base de criterios estigmatizantes de racialidad, género y clase (Lugones, 2008), por los que las mujeres

que no regresan al proceso de seguimiento –particularmente aquellas con lesiones precancerosas– son consideradas ignorantes, responsables de su estado de salud e, incluso, desobedientes, aspecto que se aborda en profundidad en el Capítulo 5.

En cuanto a las percepciones sobre el factor interpersonal, los/as profesionales describen estar capacitados/as para realizar las entregas, incluir una amplia variedad de contenidos –que serían abordados en profundidad–, evacuar las dudas de las mujeres y alcanzar el objetivo de que ellas “se tranquilicen” y “comprendan”. La principal estrategia utilizada para alcanzar estas metas es la explicación reiterada, con distintas palabras y dedicándole a la entrega el tiempo necesario, hasta que no queden dudas. En estas percepciones también prevalece un enfoque en el que las dificultades de la entrega de resultados recaen tanto en las mujeres –por desinformación, “pautas culturales” y temor– como en los/as AS –que comunican “mal”–, mientras que la propia tarea es altamente valorada, con una mirada que sobrevalora los alcances de la “vocación médica”.

Las mujeres también perciben una buena atención durante la entrega de resultados. Sin embargo, un grupo de ellas adjudica malas características a las instituciones de salud en su conjunto. Las referencias a los tiempos excesivos de espera, la atención apresurada en la que los/as médicos/as “no revisan”, así como diversas situaciones de maltrato y/o violencia recibida como “pacientes”, evidencian una percepción negativa sobre “los médicos” y las instituciones de salud, aspecto en el que se profundiza en los siguientes capítulos. Solo de manera aislada, las mujeres mencionan una mala atención por parte de un/a profesional en la entrega de resultados –por situaciones como sentirse juzgada, haber recibido escasa información, o ser atendida de un modo que consideran apresurado–.

Quienes tienen una buena valoración de la consulta de entrega, se basan en el buen trato, en haber recibido informaciones, en el tiempo que les dedicaron y en las explicaciones recibidas. Principalmente, se pone el acento en haberse ido “más tranquilas” de la consulta, con relación a la preocupación que ellas mismas expresan sentir a partir de la convocatoria o llamado del centro de salud u hospital. Sin embargo, las mujeres tienen dudas sobre el diagnóstico recibido que no son resueltas. Se expresa malestar por falta de información, porque fue insuficiente o por la utilización de un lenguaje que no comprenden, pero esto no se traduce necesariamente en una mirada deficitaria de la atención, puesto que el déficit se adjudica a sus propias dificultades para hacer preguntas –por vergüenza, miedo, impedimentos por el uso de vocabulario técnico– o para comprender. Del mismo modo, es posible que esta necesidad de

mayor información no se perciba como tal, pero se exprese tanto mediante la realización de preguntas cuando se habilita el espacio durante la consejería, como en la incompreensión de la ambigüedad del diagnóstico, aspecto que expone en el Capítulo 4.

En particular, las dudas más recurrentes se relacionan con el significado del diagnóstico (la duración en el cuerpo, sus riesgos y/o gravedad) así como con la continuidad del proceso de atención (biopsia, tratamiento) y la transmisión sexual del virus. Esto concuerda con investigaciones llevadas a cabo en distintos países, que indican que las mujeres que reciben un resultado positivo de test de VPH precisan mayor información sobre su significado y relación con el cáncer de cuello de útero (relación con el Pap, posible evolución del virus, posibilidad o riesgo de CCU), los pasos que habrían de realizar en la atención y el seguimiento, el posible impacto en la fertilidad e información vinculada con la transmisión sexual (Verhoeven *et al.*, 2010; Simon *et al.*, 2010; León-Maldonado *et al.*, 2016; O'Connor *et al.*, 2014; Sundstrom, 2019).

Es llamativo que, en los relatos de las mujeres, los temas referidos a la transmisión sexual del virus y las biopsia y tratamientos estén prácticamente ausentes, mientras que los y las profesionales indican abordarlos sistemáticamente durante las consultas de entrega. Además, hay limitaciones en los mensajes sobre estos aspectos, cuando son abordados.

A partir de lo descrito, considero que el abordaje de la entrega da resultados presenta problemas tanto en su modalidad –centrada, en gran medida, en la voluntad de los/as profesionales para despejar las dudas que puedan surgir y en la capacidad de las mujeres para identificar “si comprendieron”–, como en su contenido –noción del virus ligado a una enfermedad “actual”, mensajes contradictorios más que esclarecedores sobre la ambigüedad, intentos de “generar una alarma” ligados a la responsabilización de las “pacientes”–. Sin embargo, las percepciones de mujeres y de profesionales tienden a sobrevalorar estos encuentros con buenas o muy buenas evaluaciones sobre los mismos.

Investigaciones llevadas a cabo en América Latina revelan que usuarias de sistemas públicos de salud perciben como “buena” la atención en salud, a pesar de problemas en términos de provisión de insumos y demoras en los tiempos (Petracci, 2005) e incluso de serias vulneraciones del derecho a la información y a la toma de decisiones informada y autónoma (Szulik y Szwarc, 2015; Castro y Erviti, 2002). Esta aparente contradicción se basa en que estas mujeres no perciben el acceso a la salud como un derecho, sino que se consideran receptoras

de servicios basados en la caridad y en la buena voluntad médica. Esto las hace sobrevalorar aspectos que adjudican a la “vocación médica” (Petracci, 2005), en ocasiones debido al éxito biomédico de una intervención en salud (Szulik y Szwarc, 2015), y a responsabilizarse a sí mismas por situaciones de maltrato (Castro y Erviti, 2002). Investigaciones centradas en percepciones de derechos llevadas a cabo en Argentina, sugieren que personas pertenecientes a poblaciones vulnerables no expresan una percepción del derecho a la salud (Comes y Stolkiner, 2005; Solitario *et al.*, 2008) o una “apropiación subjetiva” de derechos sexuales y reproductivos (Straw y Mattioli, 2013), y que estas percepciones las llevan a expresar sentimientos de agradecimiento hacia los y las trabajadores de la salud y/o a responsabilizarlos de modo personal cuando hay una falla en la atención (Solitario *et al.*, 2008).

En las entrevistas analizadas, las mujeres no se perciben como ciudadanas con derecho a una atención en salud, entendida de modo integral, incluyendo el derecho a recibir información clara y comprensible, sino que también adjudican el servicio recibido a la buena voluntad y vocación profesional. Por esto, recibir escasa información –por más que no sea clara para ellas– las hace evaluar positivamente la atención. Además de la percepción en términos de derechos, la buena atención se vincula, en gran medida, al buen trato que las mujeres perciben, que explica, por ejemplo, que se sientan más tranquilas, aunque precisen mayor información y no comprendan la ambigüedad del resultado (véase Capítulo 4). Esto es, la contención excede el intercambio verbal o la información que se brinda. La percepción del buen trato también puede responder a una comparación con otros servicios o instituciones de la salud. Así, afirmar que la atención es “buena” porque “por lo menos explican” (entrevista a María) tiene implícita una comparación con otros servicios de salud en los que no lo harían.

El argumento último de la vocación médica –asociado a la no percepción del derecho a la salud y a la información en salud– también hace que las entrevistadas se responsabilicen a sí mismas por no haber comprendido o no haber hecho preguntas a tiempo. Sin embargo, aunque perciban una buena atención en mayor o menor medida, las mujeres expresan dudas sobre el diagnóstico, inquietudes y/o consideran insuficiente o poco clara la información que les brindaron. Esto coincide con estudios que muestran que mujeres que recibieron un resultado positivo de test de VPH y/o Pap perciben que la información recibida por parte de profesionales de la salud resulta poco clara, muy técnica o insuficiente, según lo que ellas requieren (Zapka *et al.*, 2004; Monsonego *et al.*, 2012; León-Maldonado *et al.*, 2016; Rask *et al.*, 2017). A su vez, las mujeres pueden percibir el encuentro con profesionales tanto como fuente de tranquilidad y alivio, como

de ansiedad y angustia (Bertram y Magnussen, 2008; Rask *et al.*, 2017). Esto se vincula con la información recibida y su comprensión, pero también con el trato, la contención y el vínculo “médico/a-paciente” (Bertram y Magnussen, 2008; Rask *et al.*, 2017).

Las percepciones de profesionales también ponen en valor la “vocación médica”, “incuestionable” en la investidura profesional, para garantizar el buen trato y la transmisión de información (Bronfman, 1997). Así, la vocación y buena voluntad serían suficientes para abordar el complejo proceso de entrega de un resultado positivo de test de VPH. Se omiten así la diversidad de aspectos que se juegan en los encuentros y diálogos entre “médicos/as” y “pacientes”, en general, y en la entrega de resultados de un VPH+, en particular. Las formas de comprender e interpretar un proceso de “salud-enfermedad” difieren entre “médicos/as” y “pacientes”. El enfoque profesional pone el acento en un diagnóstico y una nomenclatura que excluyen los modos de interpretar y significar un diagnóstico por parte de las mujeres (Kleinman, 1978). En la entrega de un Pap anormal y/o de un test de VPH+, intervienen innumerables aspectos relacionados con los significados sociales del VPH y el cáncer (Daley *et al.*, 2010; Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013; Barnack-Tavlaris *et al.* 2016) y con la movilización de factores psicoemocionales (Karasz *et al.*, 2003; Maggino *et al.*, 2007; Hounsgaard *et al.*, 2007; Fernandez *et al.*, 2009; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; Sundstrom *et al.*, 2019).

Estudios centrados en la comunicación “médico/a-paciente” indican que los/as profesionales tienden a sobreestimar sus habilidades en comunicación, evaluándola como adecuada o excelente, más allá de su formación o capacidad (Sogi *et al.*, 2006) o mientras que los/as “usuarias” se sienten disconformes en este aspecto (Tongue *et al.*, 2005). La discordancia entre las visiones médicas y las de las mujeres, particularmente en términos de las expectativas que se adjudican al encuentro de salud, ha sido identificada como un problema a la hora de informar un resultado de Pap o test de VPH (Karasz *et al.*, 2003; Rask *et al.*, 2017).

Las limitaciones de las entregas de resultados, junto con la percepción profesional de “brindar buena atención”, sugieren que tampoco los/as profesionales perciben la salud de las mujeres como derecho. Para Castro Vásquez (2011), el derecho a la información de mujeres que participan de programas de detección de CCU y cáncer de mama en México, se obstaculiza e invisibiliza debido a prácticas de subordinación de las mujeres usuarias en el campo médico. En términos Roberto Castro (2014), los/as profesionales incorporan en forma de *habitus* las relaciones de poder del campo médico, lo que se traduce en un “*habitus* médico autoritario”

que vulnera los derechos de las “pacientes”. El concepto de *habitus* remite a la interiorización de estructuras objetivas que, a su vez, permiten la reproducción de aquellas (Bourdieu, 1994). Este *habitus* se construye en la formación médica en las universidades y hospitales de enseñanza, con una estructura rígida, jerárquica y verticalista del campo médico y las condiciones de trabajo (Castro, 2014). Como se expresa en la presente investigación, a través de estos mecanismos, los/as profesionales no conciben a las mujeres como ciudadanas, sino como objetos de atención médica dentro de un sistema jerarquizado que las clasifica en el escalafón más bajo, como receptoras pasivas de servicios (Castro Vásquez, 2011; Castro, 2014).

En el Capítulo 4, me centro específicamente en los efectos de las entregas de resultados sobre la comprensión de las mujeres, pero también, en los sentimientos y desenlaces movilizados a partir de la (in)comprensión. En el Capítulo 5, retomo las perspectivas de mujeres y de profesionales sobre los procesos de (no) adherencia para profundizar más en las diferencias de abordajes que en las aparentes similitudes, como las presentadas en este capítulo.

Conclusiones

En este capítulo se abordaron las percepciones de mujeres y de profesionales sobre los procesos de entrega de resultados, con el fin de comparar ambas miradas, así como analizar los procesos de entrega.

A partir de los relatos de mujeres y de profesionales, encuentro que la modalidad de las entregas, principalmente, la manera en la que las mujeres con diagnóstico positivo son contactadas y la información que reciben, son muy diversas. Si bien, en general, son convocadas por un centro de salud o un/a AS, no todas las mujeres acuden a una consulta de entrega o no lo hacen en el sistema público de salud. Según ellas, los/as AS tienen un rol central al convocarlas y, en ocasiones, informarles sobre el resultado positivo y su significado, con situaciones aisladas pero significativas en las que les transmiten información errónea (relacionando el resultado con un diagnóstico de cáncer).

Si bien las consultas de entrega se centran, según ellas, más en indicaciones de seguimiento que en explicaciones sobre el resultado, ambos grupos de entrevistados/as describen que también se “tranquiliza”, a partir de explicaciones y respondiendo a las preguntas de las mujeres. Sin embargo, de manera predominante, las mujeres relatan no haber podido realizar preguntas o sostienen haber comprendido mientras expresan diversas dudas e inquietudes. En particular,

indican solo de manera aislada que en las consultas se aborde la transmisión sexual del virus, y expresan que les quedaron dudas sobre biopsia y tratamientos, así como sobre el diagnóstico y sus implicancias. En esta línea, tanto mujeres como profesionales dan cuenta de la dificultad para abordar la ambigüedad de un diagnóstico positivo con indicación de seguimiento, aspecto que se expresa en las contradicciones de los mensajes profesionales orientados a “tranquilizar” a la vez que “alarmar”. Según los testimonios de ambos grupos de entrevistados/as, se oscila entre hablar de prevenir una enfermedad futura y curar una enfermedad actual. Este abordaje, en lugar de centrarse en el aspecto temporal y progresivo del virus –como ocurre solo de manera aislada– destaca la importancia de la voluntad de las mujeres para no “llegar a cáncer”. Los/as profesionales consideran que sus esfuerzos por explicar con distintas palabras y tranquilizarlas son exitosos, en la medida en que las mujeres quieran “colaborar” en la comprensión, así como en la continuidad del PSyPT.

Tanto profesionales como mujeres sobrevaloran los aspectos positivos del encuentro de entrega, debido a miradas basadas en una idea de “vocación” y de buena voluntad médica, donde el derecho a una atención integral está ausente, y aparece subsumido a un enfoque de caridad, para ellas, y a un modelo biomédico, para ellos/as. Las mujeres se consideran receptoras de servicios basados en la caridad, lo que las hace sobrevalorar aspectos que adjudican a la “vocación médica” y a responsabilizarse a sí mismas por vulneraciones de sus derechos. Los/as profesionales tienen una mirada tradicional de las relaciones “médico/a-paciente” en la que la adherencia es pensada en términos funcionalistas (Parsons, 1966), como una adecuación a las indicaciones médicas (Parker, 2000; Kornblit, 2002; Manzelli y Pecheny, 2003; Pecheny y Manzelli, 2008; Jones, Barrón López, Alonso *et al.*, 2017). Dado que los/as profesionales conciben, en general, que las mujeres deben “esforzarse” para adecuarse a las indicaciones, construyen estereotipos de “buenas” y “malas” “pacientes”.

Ambos grupos de entrevistados/as se centran en factores individuales y omiten la multidimensionalidad de los PSEAC. Las investigaciones cualitativas en salud permiten interpelar estos enfoques y preguntarnos sobre sus omisiones, así como sobre sus efectos. En el próximo capítulo abordó la comprensión e interpretación de un resultado positivo, poniendo el foco en las consecuencias de entregas de resultados basadas en enfoques biomédicos que generan en ellas, la desinformación y preocupación que pretenden evitar.

Capítulo 4. ¿Cómo comprender un diagnóstico ambiguo? Significados sociales, fuentes de información y desenlaces en salud

En este capítulo me propongo analizar las percepciones, sentimientos y sentidos otorgados por las mujeres a un diagnóstico positivo de test de VPH. Este diagnóstico tiene dos características principales: por un lado, moviliza aspectos simbólicos y significados sociales ligados al cáncer y al VIH, cargados histórica y culturalmente de sentidos negativos y estigmatizantes (Sontag, 1996; Daley *et al.*, 2010; Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013; Barnack-Tavlaris *et al.* 2016); por otro, pone en cuestión los sentidos tradicionales otorgados al pasaje salud-enfermedad, dado que es un diagnóstico ambiguo que puede configurar un estado “liminal” (Rajaram *et al.*, 1997; Forss *et al.*, 2004).

Abordo, en primer lugar, la no comprensión del resultado positivo y los significados y sentimientos³² que se le adscriben. De manera predominante, las mujeres no comprenden la ambigüedad de un resultado positivo con indicación de seguimiento. Las entrevistadas pueden expresar confusión, subestimar o sobrestimar la gravedad del diagnóstico, lo cual moviliza significados sociales y sentimientos diferenciales, en función de la interpretación. La no comprensión de ambigüedad y la percepción del resultado a partir de connotaciones negativas y estigmatizantes, asociadas a enfermedades graves, modifican la salud de las mujeres de manera integral, es decir, sus desenlaces en salud.

En la segunda parte del capítulo analizo los vínculos entre interpretación del resultado y (no) comprensión, y los procesos de entrega de resultados. Indago en las informaciones que reciben las mujeres dentro y fuera del sistema de salud, y cómo estas informaciones y encuentros de salud –según sus percepciones y a partir del análisis de las consejerías–modifican los sentidos asignados, sentimientos y desenlaces. Aquí también examino la percepción de las mujeres sobre la temporalidad que abre la recepción del resultado. Por último, analizo algunos resultados de este capítulo a la luz de los hallazgos del capítulo precedente.

³² El abordaje de los sentimientos se vincula con una perspectiva integral sobre los desenlaces en salud. El foco está puesto en desarticular la división cartesiana mente/cuerpo, entendiendo, a partir de los relatos de las mujeres, que en sus desenlaces en salud intervienen aspectos biopsicosociales que son inescindibles unos de otros. El término “sentimientos” se inscribe en una perspectiva que sostiene la inescindibilidad entre modos de percibir/significar un diagnóstico, los sentimientos relativos al mismo y las percepciones sobre sus cuerpos, y los consiguientes desenlaces, entendiéndolos como aspectos que atañen a los proyectos de vida y felicidad de las personas.

4.1. “Me sentí enfermar, era un bajón para mí”: significados, percepciones y sentimientos de las mujeres sobre el diagnóstico positivo de un test de VPH

Investigaciones llevadas a cabo en distintos países indican que las mujeres que reciben un resultado positivo de test de VPH y/o Pap expresan confusión sobre la información recibida. Algunos estudios se centran en la comprensión sobre la ambigüedad del diagnóstico (Hounsgaard *et al.*, 2007; Karasz *et al.*, 2003; León-Maldonado *et al.*, 2016). Tomo el concepto de “comprensión”, considerando que las mujeres “comprenden” el resultado si pueden dar cuenta, en alguna medida, de su ambigüedad, en aspectos tales como su carácter preventivo, su posible regresión o manifestación en el tiempo, y/o la necesidad de seguimiento. A partir de esta categorización, identifiqué dos grupos de mujeres, aquellas que comprenden y aquellas que no comprenden el resultado y, dentro de estas últimas, las que expresan confusión con relación al mismo, sobrestiman o subestiman su posible gravedad.

En las entrevistas, la comprensión del diagnóstico es poco recurrente. Estas mujeres dan cuenta de la ambigüedad con expresiones ligadas a una escala temporal y a un vocabulario de prevención.

Supuestamente son células, nada más. O sea, no es que está todo, como dicen ‘echado a perder’, tiene solución concreta. [...] nosotras, todas tenemos esto, pero no es algo... fatal [...] se puede controlar y se puede cuidar... Aparte es supuesto que tienen relaciones y que los hombres transmiten, pero no es porque ellos la tengan, sino que ya está... no sé cómo será. [Eva, AG, adherencia]

[...] por precaución, por el tema de mi madre porque puede ser hereditario [...]. Cuando me dio positivo me dijo “Son unas células que son cancerígenas... pero no es que tenés cáncer, sino que probablemente llegues”. [Ana, BG, adherencia]

Las entrevistadas que comprenden el aspecto preventivo del test de VPH sin omitir el resultado positivo, utilizan un vocabulario específico (como “células”) y distinguen entre diversos estudios (test de VPH, Pap, colposcopia). También mencionan aspectos como que se puede “evitar”, “cuidar” y que “todas tenemos esto” (entrevistas a María, Fernanda, Vanina y Eva). Sin embargo, como indican los testimonios, las mismas entrevistadas expresan dudas y confusiones, sobre todo relacionadas con la transmisión y evolución del virus, con una idea de progresión hacia el cáncer muy marcada, como en el testimonio de Ana que señala: “no es que tenés cáncer, sino que probablemente llegues”.

Este grupo de mujeres muestra una mirada preventiva de la salud. Es decir, la comprensión del diagnóstico parece asociarse menos a un conocimiento técnico sobre la asociación causal entre

VPH y cáncer, que una mirada que resalta la importancia de “hacerse controles” porque “Más vale prevenir que lamentar” (entrevista a Zulema).

Si uno se hace los controles ya no pasa nada. Digamos, si nos encuentran que tenemos algo, ya hay que hacer eso, eso, ya está. Para prevenir. [María, BG, adherencia]

[...] es para saber qué es lo que una tiene. Aunque hay algunas que ni van. Le he dicho a alguna: “¿Por qué no te vas a hacer?” “No, ¿Para qué? ¿Para que me digan que tengo esto? No”. Pero yo siempre voy, todos los años que me tengo que hacer voy. [...] Porque yo tenía más de 30 y viste que uno se tiene que hacer esos estudios ya porque tiene más posibilidades de tener enfermedades en la matriz, cáncer, quistes. [Cristina, VPH, adherencia]

Es importante tener en cuenta el diagnóstico de las entrevistadas a la hora de analizar su percepción sobre la entrega de resultados, dado que las entrevistas se realizan luego de dos años de la toma de test, lo cual puede modificar el proceso de prevención y tratamiento, así como el foco puesto por el/la profesional durante la entrega, y, por tanto, su percepción sobre el diagnóstico. Esto puede resultar particularmente significativo para aquellas mujeres con lesiones precancerosas de alto grado, a quienes se indica la realización de una biopsia y se realiza una búsqueda activa por parte del sistema de salud. Teniendo en cuenta esto, el grupo de mujeres que comprende la ambigüedad del resultado se conforma tanto por mujeres VPH +/-Pap normal, como por aquellas con presencia de lesiones de bajo y alto grado.

Más allá de este grupo de mujeres, las entrevistadas no comprenden la ambigüedad del resultado, si bien hay diferencias relativas a la “percepción de gravedad”, es decir, el grado de consecuencias sociales y médicas negativas atribuidas al diagnóstico (Evangelista Rodrigues *et al.*, 2016; Yunus *et al.*, 2018). Considero que las mujeres “sobrestiman” el resultado si le asignan un nivel de gravedad excesivo, generalmente asociado a una enfermedad con riesgo de muerte; “subestiman” el resultado si no mencionan el resultado positivo o la necesidad de seguimiento; y “confunden” el resultado cuando no pueden reponer qué significa y exponen interpretaciones contradictorias sobre su gravedad.

Las mujeres que subestiman el resultado tienen principalmente resultados positivos de test de VPH, pero resultados normales de Pap (es decir, no presentan lesiones en el cuello del útero). La “subestimación” del diagnóstico se podría, entonces, relativizar, dado que se trata de un virus habitual que no reviste gravedad, con posibilidad de regresión, cuya indicación consiste en repetir el test luego de un año y medio (Arrossi, Thouyaret y Paul, 2015). Sin embargo, dentro de este grupo de mujeres, se desconoce, ignora o cuestiona la presencia del virus, su

significado y la indicación de seguimiento, por lo que sostengo que el diagnóstico se “subestima”.

De manera aislada, las entrevistadas que subestiman el resultado no recuerdan haberse realizado el test, lo confunden con el Pap u otros estudios, pero presentan una mirada de prevención de la salud. Es decir, si bien minimizan el significado del resultado o no lo señalan, dan cuenta de la importancia de “controlarse”. Sin embargo, en este grupo predomina una mirada de desconfianza hacia las intervenciones y tratamientos por parte de las instituciones de salud. Al ser consultadas sobre el test de VPH, quienes subestiman el resultado desconfían del diagnóstico o de las sugerencias de seguimiento debido a diversos significados sociales sobre el pasaje salud-enfermedad y sobre las intervenciones médicas en general.

[...] ella me dijo “no es...”, bah, me explicó bien, pero... [...] en sí no me da el tiempo y es mucho perder, ahí, tiempo... [Flavia, VPH, no adherencia]

No siento nada, no tengo nada que me duele algo. Por eso no voy también, a lo mejor si me sentiría enferma, iría rápido. [Beatriz, VPH, adherencia]

Las mujeres que subestiman el resultado describen que debían “volver” sin dar cuenta del motivo, indican que “les dio bien” (entrevistas a Noelia y Estrella) o mencionan “bacterias” o “inflamación” (entrevistas a Noelia y Silvana). Si bien no expresan, en general, sentimientos vinculados a la recepción del diagnóstico, exponen cierto malestar, ligado a una mirada negativa sobre las instituciones de salud. Esta mirada se relaciona con una mirada negativa sobre las instituciones de salud (en el testimonio citado, relativa a los largos tiempos de espera) así como con un enfoque no preventivo de la salud, donde solo los síntomas o malestares son motivo de atención médica (“no tengo nada que me duele algo. Por eso no voy también, a lo mejor si me sentiría enferma, iría rápido”).

Las mujeres entrevistadas también expresan confusión sobre el significado y las connotaciones del resultado, es decir, que no lo sub o sobreestiman, pero no logran comprender su significado, ya que plantean dudas fundamentales sobre el mismo e interpretan de manera contradictoria su gravedad.

El otro día me decía que eso había salido mal y pensé en eso. Que yo no sé qué es lo que tengo. Porque hay varios que dicen que hay de ese en la matriz, que viene también a través del cáncer y todo eso. [Mónica, VPH, no adherencia]

No sé exactamente qué es porque nadie me pudo explicar bien. Algo así me dijeron pero no te sabría explicar cómo es. [...] Después era por el tema que tenía no sé qué cosa... Y después me operaron. Me sacaron... Me hicieron un... no sé cuánto. [Patricia, AG, adherencia]

Los sentimientos que enuncia este grupo de mujeres se relacionan con una interpretación del VPH+ que va desde “bichito” o “quistecito” hasta “cáncer” o “algo grave” (entrevistas a Irene, Silvina y Leonor). Es habitual que relaten sentimientos contradictorios o de confusión, expongan temor o preocupación por el diagnóstico, pero también vergüenza o incomodidad a la hora de realizar preguntas al personal de salud. En este grupo, algunas mujeres no recuerdan haberse realizado el test o no pueden distinguirlo de otros estudios, pero expresan inquietud por la falta de información. En cuanto a los diagnósticos específicos, hay quienes tienen VPH+ y Pap normal, pero también mujeres con lesiones de bajo y de alto grado.

A diferencia de las mujeres que lo subestiman, aquellas que expresan confusión sobre el diagnóstico describen tener síntomas. Estas mujeres modifican la percepción de sus cuerpos a partir de la recepción del resultado, dado que asocian diversos síntomas ginecológicos con el diagnóstico recibido, buscando indicios para comprenderlo.

¿Y ahora por qué te acordaste que tenías que hacértelo?

Sentía como que me bajaba así mucho coágulo, después del período. Así que he venido a hablar con el médico. Me decía que yo tenía así como hongos. Y yo le preguntaba si era necesario hacerme de nuevo [el test]. [Mariana, VPH, no adherencia].

Con respecto a la sobreestimación, es importante destacar que se trata, principal pero no exclusivamente, de mujeres con lesiones de alto grado en el cuello del útero. Si bien las entrevistadas con este tipo de lesiones pueden comprender, subestimar o confundir el significado del diagnóstico, prevalecen entre quienes lo sobrestiman. Esto se puede explicar por una interpretación de mayor gravedad a partir de la recepción de resultados y de procesos de prevención que exceden un diagnóstico específico de VPH+ y se vinculan al proceso posterior (biopsia y posible tratamiento). Considero que las mujeres “sobreestiman” el resultado incluso a la luz de intervenciones posteriores, dado que una lesión de alto grado, particularmente en los casos en los que es tratada, implica un seguimiento, por el cual se evita una enfermedad. Aun así, en este grupo, el significado del VPH+ se asocia con una enfermedad grave ligada a la muerte (entrevistas a Blanca, Rosa y María Alicia).

Aunque la presencia del VPH no genere síntomas en sentido estricto, el efecto de la recepción del resultado y de su interpretación como una enfermedad grave, en cierta medida, enferma a estas mujeres. Esto ocurre en al menos dos sentidos: por un lado, las mujeres describen dolores

físicos que adjudican al diagnóstico; por otro, la preocupación afecta su salud integral, dado que describen stress, insomnio, y pensamientos recurrentes de muerte, aspectos que también afectan sus cuerpos. Así, el dolor físico y el emocional se entrelazan. Si bien algunos de estos síntomas se pueden adjudicar a los efectos de la biopsia y/o los tratamientos, las entrevistadas los explican, de manera preponderante, por la presencia del virus (excepto que indiquen lo contrario). Blanca refiere que las imágenes sobre cáncer le generan miedo, y esto, un dolor físico que ella adjudica a factores psicológicos. Victoria, a su vez, destaca el dolor emocional por sobre el físico. Describe que la dolencia física posterior a la biopsia no fue “tanta” pero que cuando “se enteró” (en referencia al diagnóstico, inescindible de la transmisión sexual del virus) se sintió muy afectada, se “bajoneó” y, al momento de la entrevista, cuando se acordaba, aún le “dolía”.

No sé por qué me suceden esos dolores. [...] Por ahí parece que es psicológico porque una vez escuché en la tele diciendo que hay muchas mujeres que mueren con cáncer al útero, no... al cuello del útero, ¿puede ser? Y es como que me entró eso en la cabeza. Me duele psicológicamente. [...] Me duele y pienso que es un cáncer y por ahí tengo miedo. A mí por ahí me dan unas puntaditas ahí y me hace todo doler la pierna. Ay, yo no sé, [...] no sé qué será. [Blanca, AG, no adherencia].

[...] como que cuando yo me enteré ahí me di cuenta de que... cómo era y todo eso, y, me sentí mal porque... no sé, me afectó tanto que hasta creo que me bajoneé un tiempo. No tenía ganas de nada. [...] Después de eso [la biopsia], estuve casi un mes en Jujuy. Mi mamá se vino acá, a vender mis cosas y yo me quedé un mes, en casa de ellos, entonces, ahí estuve sola... en la recuperación. [...] no tanto dolor. Al principio sí, pero después no tuve tanto... un poco de dolor, nada más. [...] De ánimo estaba tranquila. Pero por ahí cada vez que me acordaba, como te digo, cada vez que me acuerdo, hasta ahora, es como que... me duele. [Victoria, AG, adherencia]

A pesar de tratarse de un virus asintomático, con indicación de estudios diagnósticos y un posible tratamiento local, para estas mujeres la entrega del resultado representa una “ruptura biográfica” (Bury, 1982, 2001). Se encuentran similitudes con estudios realizados desde los años 1980 a la fecha, centrados en experiencias de “pacientes” que perciben un “antes” y un “después” en sus vidas a partir de la recepción de diagnósticos de cáncer (Charmaz, 1983; Neris *et al.*, 2020), VIH (Carricaburu y Pierret, 1992; Payán *et al.*, 2019), artritis reumatoidea (Williams, 1984; Bury, 1982, 2001), hepatitis (Varaldo, 2000), y otras enfermedades crónicas (Charmaz, 1983; Yoshida, 1993; Mattos y Maruyama, 2010; Osorio Carranza, 2017; Dean *et al.*, 2019).

En el caso de las mujeres que sobrestiman el resultado, la percepción de una ruptura biográfica está particularmente marcada por el miedo a la muerte, inquietud que no las deja dormir y las

persigue “siempre”, como “un fantasma”. Esto genera gran preocupación por su futuro y el de sus hijos/as.

¿Y usted como se sintió ese día?

Me sentí enfermar, era un bajón para mí. Pero seguí al pie de la letra el tratamiento, otros estudios. [María Alicia, AG, adherencia]

Yo vivo día a día con esto. Me despierto y lo primero que pienso. Me acuesto a veces llorando por mis hijos. Digo “Ay, no quiero ni imaginarme”. [...] Hará dos años que estoy así. [...] Mi hijo me dice “Mamá, ya tenés que buscarte una pareja”. [...] “¿Mamá que vas a hacer sola?” Y yo pienso “¿Para qué me voy a buscar una pareja?” De acá dos tres años me voy a morir con la enfermedad. [Rosa, BG, adherencia]

Uno nunca deja de estar en ese pensamiento, el sufrimiento que... cuando tenés hijos, de pensar que por ahí te podés morir cuando, si tenés cáncer, de dejar a los chicos. [Marina, AG, adherencia]

[...] es como un fantasma que siempre te persigue. [Victoria, AG, adherencia]

Se destaca que los sentimientos de “ruptura biográfica” se relacionan con la percepción de gravedad, pero también, como indica el relato de Victoria, con la forma de transmisión del virus. Además de la preocupación por percibirse “enfermas”, se relatan inquietudes ligadas a lo que las mujeres configuran como infidelidad y el impacto de esta noticia sobre sus relaciones de pareja o vinculares. La información sobre la transmisión sexual se asocia a una gravedad mayor y se confunden ambos aspectos del virus.

Con mi marido tuve... hasta ahora me duele, porque vos pensás en muchas cosas, [...] y te duele porque [...] te das cuenta de lo que es realmente, te das cuenta lo grave que es. [Victoria, AG, adherencia]

La transmisión sexual del VPH es un tema que se destaca en el conjunto de las entrevistadas, más allá de su percepción sobre el significado del diagnóstico. Esta noticia puede afectar sus relaciones de pareja, a partir de percepciones tradicionales internalizadas, basadas en estereotipos de género diferenciales sobre masculinidad y femineidad (Weeks, 1998; Lamas, 1986, 2007).

[...] me dijeron que era por algo de transmisión sexual. Y no sabés, eh, y es como que yo me quedaba, es porque... yo jamás... con el único hombre que me acosté fue con el papá de mi hijo, pero... es con el único, eh, entonces nunca me... Yo cuando lo conocía tenía sus... como todo hombre, sus aventuras, entonces... Se acostó y él me contagió. [...] el hombre, como que es machista, entonces no entiende, y te echa la culpa a vos... y vos tenés que ser consciente de que no es así. [Vanina, AG, adherencia]

Por un lado, se cuestiona el “machismo”, pero por otro, se naturalizan patrones según los cuales los hombres tienen “aventuras”, mientras que las mujeres tienen una sola pareja a lo largo de

sus vidas. De manera predominante, las entrevistadas señalan que su pareja “actual”, al momento de la entrevista, fue su única pareja o la única con la que tuvieron relaciones sexuales. Esto se explica, en parte, porque la noticia de la vía sexual abre una pregunta por el momento de haberlo adquirido, pero también, porque buscan despegarse de aquellas mujeres que tienen encuentros sexuales con distintas personas, como si estas “merecieran” adquirir el virus. En la línea de los significados sociales atribuidos al VIH y a otras ITS, la enfermedad aparece ligada a una idea de pecado (Freidson, 1978, en Cuberli, 2012), castigo (Parker y Aggleton, 2003; Sontag, 2012) o “(i)rresponsabilidad” (Sontag, 1996; Cuberli, 2012).

Cuando yo me enteré, como mi situación es tan diferente, me lo explicó de una forma como si una estuviera... no sé, como todas. Le digo “Pero Dra., no me puede decir las cosas así, para mí esto es nuevo. No es que yo ya he tenido experiencia”. Ella no sabía mi situación, pero ella imaginó, nos puso a todas, como generalizando. [María Alicia, AG, adherencia]

Siento como que... no me merezco. Si es que, no sé, si lo hizo mi esposo. No me merezco, porque no soy una mujer que tuve distintas parejas. Estuve con mi primer matrimonio y con el papá de mi segunda hija. Nada más. No me gusta la vida agitada. [Rosa, BG, adherencia]

Asimismo, se asocia el virus a una idea de suciedad o falta de limpieza (León-Maldonado *et al.*, 2016). La higiene, por tanto, evitaría que el virus “entre”.

[...] después cuando me trajo el resultado le pregunté y me dijo que había unos bichitos que entraron. Y yo decía “¿Cómo? Tanta higiene siempre en casa”. Yo tiraba lavandina por lo inodoros. [Clara, VPH, adherencia]

Como ocurre con otras ITS (Duncan *et al.*, 2001; Fortenberry *et al.*, 2002; McCaffery *et al.*, 2004; Sontag, 1996; Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández, 2017), se adjudican atributos estigmatizantes al virus que, de algún modo, se internalizan. Los relatos sugieren un “estigma interno”, en tanto las mujeres se consideran poseedoras de un atributo desacreditador (Goffman, 1963 en Medina-Perucha *et al.*, 2019),³³ y, por tanto, ocultan el resultado, sienten vergüenza, y describen y justifican situaciones de discriminación.

[...] tengo una hermana que es muy discriminativa. Por ejemplo, con mi hija una vez fuimos a la casa y estaba resfriada. Ella empieza a quemar algodones, alcohol. Pasa el aerosol y no respeta. O por ahí le digo “Tengo anginas”. “No vengas así”. Si yo le digo eso, no me va a dejar entrar en el baño. [Rosa, BG, adherencia]

³³ El estigma es un proceso social que implica la segregación de grupos sociales e individuos, basado en atributos devaluados socialmente referidos a desigualdades de poder sociales, económicas y políticas (Medina-Perucha *et al.*, 2019). Si bien Goffman define el estigma como relativo a las relaciones sociales, más que un atributo de las personas, algunos enfoques consideran que omite las referencias a desigualdades sociales de poder (Goffman, 1963, en Medina-Perucha *et al.*, 2019).

No van a divulgar mis datos, ¿no? Porque yo vi una película que una mujer tenía ese problema y la gente le rehuía. [Elizabeth, VPH, adherencia]

Y claro, por ahí, ese tema de conciencia, acá, en el pueblo, es muy complicado. Porque, ponele, no sé, tener VPH, yo lo tomo tranquila, ¿no? Pero... hay otras personas. A mí, cuando fui una vez, hay una enfermera, acá en Tilcara, que cuando fui... no sé, me hacía sentir incómoda. [...] me sentía incómoda. No con esa tranquilidad de ir tranquila, y de hacerte atender ni nada, entonces es como que te re incomoda. [Victoria, AG, adherencia]

A diferencia de otros estudios sobre percepciones sociales del VPH que encuentran recurrente la asociación con el VIH (Zamberlin *et al.*, 2013; Tamayo Acevedo *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.* 2016), aquí las entrevistadas no lo mencionan.³⁴ Esta diferencia se podría explicar porque en el *corpus* analizado las mujeres reciben el diagnóstico y ciertas informaciones sobre al mismo –como que es una enfermedad que “solo afecta a las mujeres”, asociada al cáncer–, lo cual podría facilitar diferenciarlo del VIH, mientras que otras investigaciones adjudican la confusión entre VPH y VIH a la similitud de las siglas en español y a la falta de referencias de las mujeres sobre qué es el VPH. Sin embargo, los significados sociales adjudicados al VPH aquí descriptos muestran similitudes con los que se asignan al VIH por personas recientemente diagnosticadas o población en general. Esto es referido tanto a los significados ligados a la transmisión sexual y el estigma (Fernandez *et al.*, 2009; Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013; Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández, 2017; Hoyos-Hernández *et al.*, 2019), como en la asociación del diagnóstico con una enfermedad grave ligada a la muerte (Luévano-Flores y Moral-de la Rubia, 2017; Rask *et al.*, 2017; Garcés-Palacio *et al.*, 2018).³⁵

El aspecto de transmisión sexual del virus representa un hito para las entrevistadas, más allá de la (no) comprensión del resultado, dado que afecta los modos de percibirse a sí mismas, su sexualidad y sus relaciones de sexo-afectivas. Se relata miedo a tener relaciones sexuales, la decisión de no volver a hacerlo y situaciones de pareja que van desde conversaciones o discusiones hasta separaciones, en consonancia con otras investigaciones (McCaffery *et al.*, 2004; Joca y Pinheiro, 2009; Rask *et al.*, 2017). Las mujeres pueden sentirse engañadas por sus

³⁴ Una excepción es una entrevistada que menciona el VIH dado que su exmarido, según cuenta, “murió de sida”. Por esto, si bien ella estaba separada al momento de su muerte, y tenía otra pareja al recibir el diagnóstico, le adjudica la transmisión del VPH, a través de una asociación por la cual, si él tenía VIH, debía ser responsable de esta transmisión. Sin embargo, también en este caso, la referencia al VIH no se produce por confundir ambas infecciones.

³⁵ Si bien los significados sociales adjudicados al VIH se modifican a lo largo del tiempo, por los avances en los tratamientos, pero también por las campañas e imágenes sociales que circulan sobre el virus (Jones, Barrón López e Ibarlucía, 2017), se mencionan aquí algunos significados identificados por estudios recientes centrados en población general (sin diagnóstico) o en personas recientemente diagnosticadas en países de América Latina. Estos estudios también indican que luego de cierto tiempo, las personas modifican los significados sociales que tienen sobre el VIH, pasando de una percepción de “enfermedad grave” a la concepción del VIH como una enfermedad crónica (Jones, Barrón López e Ibarlucía, 2017; Giacomozzi *et al.*, 2019).

maridos o parejas actuales, ex maridos, o responsabilizarse a sí mismas por “meterse con alguien que no conocían”, en línea con la idea mencionada de “merecimiento” o “responsabilización” por la “enfermedad” (Sontag, 1996; Cuberli, 2012). Esto responde a patrones sociales generizados e internalizados sobre la sexualidad y el comportamiento sexual de mujeres y hombres (Weeks, 1998; Lamas, 1986, 2007), y sobre lo que se espera de una pareja –como la fidelidad– (Fernández *et al.*, 2009; Castro Vásquez y Arellano Gálvez, 2014; Rask *et al.*, 2017).

Te soy sincera: nunca más. De ahí decidí directamente no querer saber más nada de nada. Ni darle bola a mi novio, estoy sola. No quiero ya someterme a todas estas cosas. Porque para mí ya no va.

¿Te separaste después por esto?

Sí, yo sí. Soy una persona que me gusta la sinceridad, ante todo.

¿Pero tampoco quisiste tener más relaciones sexuales?

No, me da miedo. [María Alicia, AG, adherencia]

Y eso fue una discusión entre nosotros, porque mis hijos, los tres hijos, son de él, son del mismo padre. Y mi relación sexual activa, como mujer, desde que comenzó hasta ahora es con él, no es con otras personas. Yo no tuve parejas antes, con relación sexual. [Silvina, VPH, no adherencia]

Y yo me sentí re mal, por meterme con una persona que no conocía mucho. Yo me arrepentí. Pero ya era tarde. [...] Y de ahí me da miedo los hombres, no quiero saber nada. [Elizabeth, VPH, adherencia]

Como indican investigaciones llevadas a cabo en distintos contextos, los sentimientos y/o percepciones de las mujeres respecto de un diagnóstico de VPH+ y/o citología anormal se asocian con la (no) comprensión de la ambigüedad y la mayor percepción de gravedad del resultado (Karasz, *et al.*, 2003; Hounsgaard *et al.*, 2007; León-Maldonado *et al.*, 2016; Rask *et al.*, 2017; Garcés-Palacio *et al.*, 2018), la falta de información (Kavanagh y Broom, 1997; Karasz, *et al.*, 2003; Perrin *et al.*, 2006; Waller *et al.*, 2007; Vanslyke *et al.*, 2008; Rask *et al.*, 2017) y los significados sociales asociados al virus (Karasz, *et al.*, 2003; Fernandez *et al.*, 2009; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.*, 2016; Sundstrom *et al.*, 2019). Además, en esta investigación se presentan diferencias entre las mujeres en función de los diagnósticos específicos, en tanto entre quienes subestiman el resultado, prevalecen mujeres con diagnóstico VPH/Pap normal, mientras que entre quienes lo sobreestiman, predominan mujeres con lesiones de alto grado. Los estudios realizados no reparan en estas diferencias y suelen realizar estudios sobre población general (Waller *et al.*, 2007; Vanslyke *et al.*, 2008; Fernandez *et al.*, 2009), abordar en conjunto percepciones de mujeres VPH+ con y sin diagnóstico de cáncer de cuello de útero (Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013), percepciones de mujeres con experiencias de tamizaje, más allá de haber recibido un

resultado positivo o negativo (León-Maldonado *et al.*, 2016; Sundstrom *et al.*, 2019), centrarse solo en resultados de VPH+ y Pap anormal (Sharpe *et al.*, 2005; Perrin *et al.*, 2006), o en mujeres con diagnóstico anormal de Pap (Karasz *et al.*, 2003; Hounsgaard *et al.*, 2007; Monsonogo *et al.*, 2012; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; Rask *et al.*, 2017; Garcés-Palacio *et al.*, 2018). Realizar un análisis diferencial permite abordar los aspectos específicos de la recepción de un diagnóstico de VPH+/Pap normal que, al implicar una ambigüedad mayor que los diagnósticos de Pap anormal, se asocia a una subestimación por parte de las mujeres, sobre todo en términos de percepción de gravedad, pero no necesariamente con relación a la transmisión sexual. Se ha estudiado que los significados sobre los diagnósticos relacionados al VPH+ (distintos grados de lesiones en el cuello del útero y cáncer de cuello de útero), se modifican a partir de la demostración de la asociación causal con el VPH, al incorporar el factor de la transmisión sexual (Dyer, 2010; Daley *et al.*, 2010).

A pesar de las diferencias en los sentimientos y percepciones de las entrevistadas que comprenden el resultado y aquellas que no lo hacen –así como entre quienes lo confunden, subestiman o sobreestiman–, en todos los grupos la recepción del diagnóstico moviliza, tal como muestran otras investigaciones, significados sociales negativos ligados al cáncer (Linnehan y Groce, 2010; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.* 2016, Rask *et al.*, 2017; Sundstrom *et al.*, 2019), a infecciones de transmisión sexual (Fernandez *et al.*, 2009; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.* 2016; Rask *et al.*, 2017) y al estigma que estas conllevan (Daley *et al.*, 2010; Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013; Barnack-Tavlaris *et al.*, 2016), fuertemente marcados por valores tradicionales sobre masculinidad, femineidad y el valor otorgado a la fidelidad (Fernandez *et al.*, 2009; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; Rask *et al.*, 2017; León-Maldonado *et al.* 2016, Sundstrom *et al.*, 2019). Por esto, la noticia de un VPH+ despierta, en distintos niveles, sentimientos negativos en las mujeres –como angustia y temor por la gravedad–, impacta en su sexualidad y/o en sus relaciones de pareja, y puede irrumpir fuertemente en sus vidas.

Diversos estudios destacan el “impacto psicosocial” de la entrega de resultados de test de VPH y/o Pap (Rajaram *et al.*, 1997; Forss, 2004; Daley *et al.*, 2010; Monsalve-Páez *et al.*, 2015; Monsonogo *et al.*, 2012). Sin embargo, el concepto de “impacto psicosocial” responde a un modelo dualista (Le Breton, 1995; Bonet, 1999) que separa lo biocorporal de lo

psicosocial, enfoque que resulta insuficiente para explicar los cambios en la salud que describen las mujeres.

Cuestionar los enfoques centrados en lo “psicosocial” no pretende invisibilizar aspectos de estos procesos que pueden exigir un abordaje específico, sino más bien lo contrario. Busco poner de manifiesto que la entrega y recepción de un resultado no puede omitir aspectos del componente psico-socio-emocional, ni abordarlos de manera aislada, como sugieren los/as propios/as profesionales al reducirlo a una interconsulta ocasional con profesionales de salud mental. Si bien un abordaje interdisciplinario en salud puede ser no solo potenciador del abordaje de la atención-cuidado, sino necesario y deseable, en otros casos, una “interconsulta” o derivación a un/a profesional responde a excluir de la consulta médica aquellos aspectos que “distrayan” del objetivo biotécnico (Ayres, 2018). Lo “psicosocial” debe tener una relevancia propia, inescindible de los aspectos psico-socio-corporales, y ser tomado como un factor específico en situaciones que así lo exijan.³⁶

En los estudios sobre el factor “psicosocial” de los procesos de entrega de resultados de test de VPH, algunas investigaciones lo analizan como un factor a abordar por su impacto en las prácticas preventivas y en la adherencia (Sharpe *et al.*, 2005; Fylan, 1998; Ackerson y Preston, 2009; Linnehan y Groce, 2000; Yunus *et al.*, 2018; Garcés-Palacio *et al.*, 2018), subsumiéndolo a un componente secundario que impacta sobre “lo biomédico”. Otros estudios se centran en las percepciones de las mujeres, sin tener en cuenta las experiencias corporeizadas (Rajaram *et al.*, 1997; Forss *et al.*, 2004; McCaffery *et al.*, 2004; Daley *et al.*, 2010; Monsonogo *et al.*, 2012; Monsalve-Páez *et al.*, 2015), recayendo en un “olvido del cuerpo” (Hughes y Paterson, 2008 en Toboso Martín, 2018). Se mantiene así un dualismo mente/cuerpo (Le Breton, 1995; Bonet, 1999).

Pero el “componente psicosocial” no es ni un elemento anexo y accesorio de los procesos fisiológicos de salud, ni un aspecto que pueda analizarse de manera aislada de las percepciones, vivencias y determinaciones sobre los cuerpos. Sostengo que la recepción del diagnóstico, de la mano de la (no) comprensión y los significados que se le atribuyen, “se hacen cuerpo” en, al menos, dos sentidos. Por un lado, como indican los estudios

³⁶ Si bien no es objetivo de esta tesis analizar la relevancia de situaciones de salud mental particulares que se juegan en los procesos de (no) comprensión y (no) adherencia de las mujeres, este componente debe ser tenido en cuenta, también como factor específico. En el Capítulo 5, incorporo al análisis situaciones en las que, según los relatos de las mujeres, un cuadro agudo –ligado a un momento particular de su vida– o crónico de salud mental, puede ser motivo de no adherencia al PSyPT.

mencionados y será analizado posteriormente, la falta de comprensión y los significados sobre el resultado afectan la adherencia en sentido estricto (Fylan, 1998; Sharpe *et al.*, 2005; Schoenberg *et al.*, 2010) y, por lo tanto, los posibles desenlaces en la evolución del virus. Por otro lado, las mujeres describen cambios en las percepciones de sí, dolores o síntomas nuevos –o previos al diagnóstico, pero leídos luego a la luz del mismo–, modificaciones en sus deseos y experiencias de pareja y sexualidad, y una diversidad de sentimientos negativos inescindibles de las formas de percibir y vivir sus cuerpos (miedo, angustia, stress, preocupación, vergüenza, estigma interno, entre otros). Se modifican así los desenlaces en salud de las mujeres en un sentido integral, de acuerdo con una definición de salud centrada en los “proyectos de felicidad” (Ayres, 2018).

Abordar los desenlaces en salud pone en valor los aspectos psicosociales e ilustra, a su vez, la tensión entre estos y los objetivos de éxito biocientífico. Se incorporan los procesos corporales, cargados de sentido para las personas, no asimilables a la normalidad morfofuncional del enfoque biomédico. Busco ampliar el estudio de los procesos de entrega de resultados, significados otorgados al diagnóstico y (no) adherencia de las mujeres VPH+. Para esto, es necesario incorporar una pregunta por los modos en que las informaciones y los encuentros de salud modifican dichos desenlaces, dado que el componente programático, y el vínculo entre las personas y los/as profesionales de la salud, es un componente fundamental de este análisis.

4.2. El rompecabezas de la información: encuentros, desencuentros y desenlaces en salud

En este apartado presento las percepciones de las mujeres sobre la recepción de información, con relación a la interpretación del diagnóstico. Según las entrevistadas, la interpretación es un proceso que se despliega en el tiempo y que se modifica a partir de diversas informaciones que reciben dentro y fuera del sistema de salud.

La (no) comprensión de un diagnóstico, como otras prácticas en salud, responde a una multidimensionalidad de causas y determinantes. No pretendo dar cuenta de la totalidad de los aspectos involucrados, más bien, me centro en un nivel individual, por entenderlo como “intersubjetivo” y por lo tanto social (Ayres, Paiva y França, 2018), y en un aspecto del componente programático, referido a las relaciones entre las mujeres y los/as agentes de salud (Ayres, Paiva y França, 2018).

Dado que se trata de una investigación cualitativa de corte longitudinal, no es posible afirmar que la (no) comprensión del resultado se modifica con la información e intervención profesional. Se trata de reponer las percepciones, es decir, como las mujeres configuran que fueron construyendo el significado del diagnóstico. Para esto, examino, en primer lugar, sus miradas sobre la temporalidad que se abre a partir del resultado recibido. En segundo lugar, expongo a las fuentes de información por fuera de la consulta médica y su relación con la interpretación del resultado, desde su perspectiva. En tercer lugar, abordo las miradas sobre la información recibida (o la falta de ella) en el sistema de salud. Por último, analizo la entrevista-consejería en salud, más allá de las percepciones de las mujeres. Si el temor y la preocupación se vinculan con la falta de comprensión y los significados sociales asociados al resultado, la información recibida dentro y fuera del sistema de salud puede tanto reforzar sentidos sociales con una carga negativa, como modificarlos.

4.2.1. Una temporalidad incierta: esperar el diagnóstico y la información que no llega

La recepción de algunos diagnósticos de enfermedad implica un quiebre en la vida cotidiana porque sus síntomas o tratamientos asociados los hacen, a todas luces, presentes para quienes los padecen. Un diagnóstico de VPH, en cambio, puede generar una ruptura a partir de la ambigüedad misma. Tanto en el proceso de seguimiento y tratamiento, como en su carácter de transmisión sexual, el diagnóstico de VPH abre una temporalidad incierta, cargada de preguntas.³⁷

Los modos de “curar” o “tratar” la presencia del VPH en el cuerpo,³⁸ para evitar la progresión, implican necesariamente una espera y, por tanto, incertidumbre sobre su (in)/(e)volución. Las mujeres que reciben un diagnóstico positivo no solo deben enfrentarse a la tarea de intentar comprender qué es lo que tienen (y por qué), sino también, al hecho de que “curarse” esté atado a una temporalidad incierta: esperar para repetir el test a los 18 meses, esperar al próximo control, esperar los resultados de la biopsia. Como se describió, algunas de las principales dudas planteadas por las mujeres durante la entrevista-consejería se relacionan con esta dimensión temporal: ¿es posible realizarlo o repetirlo antes de lo

³⁷ No pretendo analizar la temporalidad como un fenómeno atado al tiempo calendario, ni entendiéndolo como un mecanismo de poder (Auyero, 2013), sino centrarme en el “micro tiempo” (Szwarc y Vázquez, 2018), es decir, la percepción subjetiva de la temporalidad.

³⁸ Los tratamientos indicados (LEEP o conización) se realizan sobre la expresión del virus en el cuerpo, es decir, un cambio en las células del cuello del útero que producen una lesión. Pero no se puede intervenir sobre el virus mismo sino “controlarlo”, es decir, realizar un seguimiento.

sugerido? ¿Si no cumplí con el tiempo indicado, debo repetir el test o Pap, o retomar el seguimiento sugerido? ¿El virus se puede ir del cuerpo? ¿Si el último test de VPH dio negativo, el virus puede “volver”?

Si el modo de “tratar” el virus (o su expresión en el cuerpo, en forma de lesión) es continuar un proceso de atención que exige nuevos estudios diagnósticos, esperas, recepción de resultados y posibles intervenciones, entonces, el “mientras tanto” implica “no saber” cómo puede evolucionar, aspecto que genera temor a “tener algo”. Los relatos de las mujeres dan cuenta de una preocupación ligada al devenir del proceso: hasta no recibir un resultado negativo, existe la posibilidad de enfermedad, con connotaciones de gravedad. La espera de los resultados abre entonces una temporalidad incierta que termina cuando se reciben buenas noticias.

Me costó dormir nomás esos días, hasta que llegan los resultados [de la biopsia]. Contando los días a ver cómo va a ser o qué va a pasar pero, al final, va a estar todo bien, no es malo, [es] para estar más seguros. [María, BG, adherencia]

[...] primero estaba rogando que me salga negativo [...]. Después me hice hacer de nuevo el HPV y ahí me salió ya negativo. [Cristina, VPH, adherencia]

La incertidumbre se relaciona con el diagnóstico de VPH, pero también con el hecho de ser contactadas por el sistema de salud, más allá del motivo. Si te llaman de la salita, “esa noche no dormís”, preocupación que se disipa a partir de resultados favorables.

Me llaman de la salita, a mi nombre, y esa noche no dormís. Ya me dan turno el lunes, y el día sábado, domingo, nerviosa, que tengo, no tengo, que sí, que no, con miedo. Pero gracias a Dios que no, me fui ese día. [María, BG, adherencia]

Claudia Fonseca (2005) analiza la preeminencia de los test de paternidad por ADN que toman notoriedad en Brasil. En su análisis, considera que la posibilidad de determinar “a ciencia cierta” un vínculo de parentesco, más que generar “certezas” –como proponen los laboratorios que lo comercializan– abre nuevas dudas, al habilitar preguntas que antes no eran posibles. Según la autora, esta nueva tecnología modifica las configuraciones familiares en el Brasil contemporáneo. Sus análisis son útiles para reflexionar sobre las “certezas” y “dudas” de un test positivo de VPH: si bien a los ojos de la biomedicina y la salud pública el test trae certezas –la posibilidad de tamizar tempranamente y, por lo tanto, *saber* a qué mujeres es necesario dirigir los esfuerzos de prevención– a los ojos de las mujeres diagnosticadas, la certeza de un VPH+ abre dudas respecto de dos aspectos

inescindibles del diagnóstico: la ambigüedad de un estado de salud incierto y la pregunta por el “contagio”.³⁹

En este juego de certezas y dudas, es recurrente que las mujeres se pregunten “quién las contagió”, realicen conjeturas, y saquen conclusiones sobre sus parejas actuales o pasadas.

[...] yo me sentí re mal, por meterme con una persona que no conocía mucho. Yo me arrepentí. Pero ya era tarde. El Dr. me dice “Puede ser que él te haya contagiado o tu exmarido te haya dejado ese virus, si estuvo con otra mujer”. O sea que él me engañaba siempre. O sea que el médico me dice “Puede ser él, o puede ser los otros muchachos”. “¿Y cómo hago yo para saber?”. “Es que ese no vas a saber quién fue”. [Elizabeth, VPH, adherencia]

[...] hace tres años, cuatro años que me lo hago, la primera vez lo pidieron y me salió [positivo], yo no sé si ya lo tenía anteriormente, como dice la doctora, yo no sé si es de mi primer esposo, pero yo creo que es de ahí, porque la segunda pareja no tiene ningún problema, porque la doctora me dijo más o menos cómo venía. [Rosa, BG, adherencia]

La “pregunta por el contagio”, en ocasiones, se responde certeramente: “me fue infiel”. Algunas mujeres no se preguntan por la posibilidad, sino que confirman una infidelidad. Esto implica conversaciones con sus parejas en las que, según ellas, ellos lo confirman. Más que macar un tiempo incierto, la temporalidad aquí responde a un patrón de “hito” o “ruptura biográfica”, donde la sobrestimación de gravedad se superpone al estigma de la infidelidad, asociado a percepciones tradicionales sobre el género y la sexualidad (Weeks, 1998; Lamas, 1986, 2007).

Lo que me marcó, como te dije, fue el tema de que yo, como tenía una pareja estable y nunca estuve, siempre estuve con él, desde los 19, 20 años, entonces, siempre estuve con él. Entonces yo no creía que él me había engañado, entonces yo estaba como muy segura de él... Entonces cuando yo me entero de eso, de la forma en que fue el contagio, para mí fue muy... y como que pareciera que lo vi muy... muy amplio todo. [...] Y entonces, me costó un montón porque no creía que él había estado con otra mujer, y a partir de ahí es como que, me costó asumir un montón. [...] Y bueno, yo lo hablé con él [marido] y ahí es donde él tampoco, no sabía nada y entonces, ahí yo ya... como que me di cuenta de muchas cosas. Y bueno, después él me dijo que lo íbamos a superar juntos, o sea, me dio un apoyo, pero por ahí... siempre sale... [Victoria, AG, adherencia]

Esperar un resultado y transitar los tiempos de las indicaciones de tratamiento también implica, según ellas, derroteros en busca de mayor información, aspecto que se analiza a continuación.

³⁹ Se remite a la terminología utilizada por las entrevistas, con expresiones como “transmitir” (entrevista a Eva), “me pasó” (entrevista a Rosa) o “me contagió” (entrevistas a Susana, Elizabeth y Victoria).

4.2.2. “Lo escuché en la calle”: fuentes de información por fuera de la consulta médica

Como describo en el Capítulo 3, las mujeres, de manera preponderante, acuden a una consulta de entrega en el sistema público de salud y/o dialogan sobre el diagnóstico con agentes sanitarios, por fuera de una consulta. Asimismo, dentro del marco del sistema público, algunas entrevistadas describen recibir información a partir de campañas de comunicación y educación. En estos casos, se valoran ciertas actividades, como las giras del camión de la mujer, pero se considera que la duración de estas acciones es insuficiente.

Siempre estamos escuchando. Siempre iba a la fecha a sacar número para mis nietos, siempre viendo los folletos, y siempre la enfermera, la chica que trabaja ahí, siempre nos está explicando “Que así, mamá...”. “Ya viene el camión”, y todo. Igual quisiéramos que el camión quede más días aquí en el barrio, apenas queda un día o dos días. [María, BG, adherencia]

Aun luego de reiteradas consultas médicas, y de posibles campañas de promoción de la salud, las mujeres relatan que algunas informaciones clave llegan por fuera del sistema de salud. Mencionan sobre todo personas allegadas –generalmente otras mujeres, como madres, hijas, comadres o amigas– o que “lo escucharon en la calle”. La información que obtienen por estos canales refiere sobre todo a la forma de transmisión del virus, aunque también mencionan la asociación causal entre el VPH y el cáncer.

Porque, tal vez, cuando la doctora me dijo me tomó por sorpresa y no sabía qué era ni nada, nunca le pregunté qué era ni cuáles eran los motivos, nada. Después le consulté a una amiga y esa amiga me dijo por qué me habían contagiado. Y ahí me preocupé y en otra oportunidad que fui al Dr. R. aproveché y le consulté. [Susana, VPH, no adherencia]

[...] que eso se contagiaba por “X” cosa, pero tampoco me informé mucho. Lo escuché en la calle.

¿Pensaste algo sobre eso?

No, que hay que tener más cuidado nomás. [...] Por ahí con las relaciones más que nada. Si una no se cuida y la pareja no se cuida, y entonces... si no tenés una pareja estable... [Patricia, AG, adherencia]

Además de consultar con las mujeres de su entorno, las entrevistadas describen que ellas o sus hijas realizan búsquedas por internet.

¿Y lo hablaste con alguien más además de esta amiga?

Aparte de mi marido, con mis hijas.

¿Y tus hijas qué te dijeron?

Bueno, la más grande fue a internet y averiguó qué era.

¿Y qué encontró?

Me dijo que era de las relaciones sexuales, me explico algo ella, pero le dije que no se preocupara. [Susana, VPH, no adherencia]

Las experiencias de otras mujeres pueden ser clave para obtener información, pero también pueden confundir o preocupar, cuando el propio diagnóstico se lee a la luz de experiencias vinculadas a enfermedades graves. Así, los significados sociales asignados al cáncer se movilizan también a partir de casos de mujeres cercanas o conocidas que tuvieron CCU.

[...] uno se desespera y las cosas que pasan, que cuentan. Yo tenía una vecina del otro lado y cómo sufrió cada vez que le hacían la quimio, solita le hacían. Y ella me decía, “Cuando me haga la quimio vas a venir a buscarme porque nadie ha venido”. “Bueno”. Eso me acordé y después ya me puse a la enfermera a preguntarle. [María, BG, adherencia]

Murió hace poco [...] la mamá de mi marido, ella murió con cáncer [...]. Tenía cáncer de útero. [...] ella trabajaba bastante y no se hizo nunca, análisis del HPV ni nada [...]. Ella se enteró ya cuando pareciera que el cáncer ya estaba avanzado. [...] Se enteró ya grande, ya cuando tenía, una infección urinaria, y en La Quiaca le detectaron eso y le dieron unas pastillas, y listo, y después, ya al tiempo... [Victoria, AG, adherencia]

Si bien la mención de situaciones de CCU predomina en las entrevistas, son aisladas las referencias a otras mujeres con diagnóstico de VPH o similar. Esto se puede explicar porque las propias mujeres describen ocultar el diagnóstico o mantenerlo en secreto (entrevistas a Rosa, Victoria y Elizabeth). En general, como se mencionó, se discute solo con personas allegadas del entorno cercano. Por esto, encontrar otras mujeres con el mismo diagnóstico representa un gran alivio, dado que rompe el estigma y, al mismo tiempo, relativiza la gravedad, al enmarcarlo como algo “común”.

Por ahí yo me siento: “¿Seré la única que tengo todo esto?”. Y después digo “No, hay miles”. Después mi prima, que también estaba con problemas, le digo “Ah, yo pensé que era la única, o que capaz de diez había una sola”. Trabajamos juntas en la escuela y ella me contó. Ella tenía unos problemas... como un... honguitos. Después un día nos ponemos a hablar y yo en ese tiempo me había pasado lo mismo casi. Entonces hablamos así las dos. Empezamos a hablar. Se vuelve común entre las dos. Ella también está con eso, con tratamiento, se va a hacer colposcopia. [Leonor, AG, no adherencia]

Las fuentes de información por fuera de la consulta en el sistema de salud, principalmente búsquedas en internet y diálogos con personas cercanas, pueden aliviar –sobre todo cuando se encuentra mujeres con un diagnóstico similar– o, en el otro extremo, generar mayor incertidumbre y preocupación, debido a los significados sociales asociados y a la falta de explicación sobre la información. Es llamativo que las entrevistadas refieran, de manera recurrente, conocer el carácter de transmisión sexual del virus por fuera de la consulta médica, tema que las inquieta fuertemente.

A la luz de los análisis del Capítulo 3, describo las informaciones recibidas en la entrega de resultados en el sistema de salud, esta vez estudiando cómo y si, según las entrevistadas, las

sucesivas consultas les permiten modificar sentidos en torno al diagnóstico y aliviar el malestar y la preocupación.

4.2.3. Armar las piezas del rompecabezas: “Yo misma traté de investigar”

Las entrevistadas relatan que las sucesivas consultas les permiten ir modificando sentidos, percepciones del resultado y, por tanto, sentimientos y preocupaciones, como se analizó en el Capítulo 3. Sin embargo, esta no es la única posición. También se señala que ciertas dudas o inquietudes no se resuelven luego de varias consultas.

La explicación y la información se valoran fuertemente, tanto que se destaca el bienestar cuando llega la tranquilidad, luego de una espera que “hay que transitar”, así como el malestar por no haber recibido informaciones con anterioridad. El tiempo incierto que se abre a partir del diagnóstico recibido no solo se relaciona, como vimos, con la espera de un diagnóstico tranquilizador, sino también, con encontrar explicaciones que logren desarmar preocupaciones.

Me dijeron que me dio positivo y que tenía que ir a entregar los resultados. Nada más. Eso fue todo lo que me dijeron. No me explicaron más nada. [Me dijeron] las chicas que estaban en ventanilla entregando los resultados. [...] Me asusté. [...] No dormía, no dormía, y no dormía, noches enteras. Porque como le digo no me han explicado bien, me han explicado a lo bruto, y tenía que esperar el turno con la Dra. porque acá la Dra., la oncóloga, es una Dra. nada más, entonces yo saqué turno y me daban de acá a veinte días, y esos días yo tenía que transitarlos. Así, a lo bruto me han explicado. [...]

Pero después fui a la Dra. y me calmó la primera vez. Me dijo que estaba bien, que no me preocupe, que no pasa nada, que tenés el cuello limpito, que no te asustés, esperemos al próximo control, que tengo algunas verruguitas, que había millones de esas que no todas son cancerígenas, que había que controlarme, hacerme el Papanicolau [...]. Y eso me explicó, me vine muy tranquila. [...] Sí, me quedé más tranquila, pero me quedé con un poco de bronca. Porque yo dije “No puede ser que este hombre aparte de haberme dejado con mis hijos, encima de haber tenido una enfermedad que es sida, ahora que me pase esto”. Solo Dios sabe por qué me dejó a mí y no a él. [Rosa, BG, adherencia]

El testimonio de Rosa da cuenta del alivio que trae la explicación que relativiza la gravedad –con una marcada sobrestimación que se mantiene en su caso, por una particular historia de vida– pero genera una nueva preocupación por la noticia de la transmisión sexual, aspecto que el abordaje médico no toca en profundidad. En el siguiente testimonio, Susana describe algo similar –la preocupación ante la noticia de la transmisión sexual–, pero tiene la posibilidad de volver a consultar y, de este modo, mitigar una preocupación por lo que ella interpretaba como un engaño.

Sí, en un momento sí [me asusté]. Después fui a ver a otro médico que me explicó mejor. Él me explicó bien, me sacó las dudas. [...] me explicó, por qué me dio positivo el HPV y me dio negativo el PAP. Y me explicó que tenía que hacerme otro estudio para ver si estaba o ya no. [...] Lo primero que le pregunté fue por qué. Por qué lo tenía. [...] era por las relaciones sexuales. [...] En el momento en el que la doctora me atendió sí me preocupé y le reclamé yo a él [su marido]. Y después fui con el Dr. R. para preguntarle, él también atendía a mis nenas por la tarde, yo a la mañana trabajaba en otro lado. Y ahí le consulté y me explicó, me sacó algunas dudas. Y me dio a entender que no siempre es por eso. [Susana, VPH, no adherencia]

Los relatos expresan que algunas preguntas van surgiendo luego de la consulta de entrega. Esto se puede explicar por las dificultades para realizarlas en el encuentro, analizadas en el Capítulo 3, pero también, porque procesar la información puede llevar tiempo. Una investigación centrada en las barreras de acceso a la información en la entrega de resultados de test de VPH, encuentra que las mujeres con diagnóstico positivo se pueden sentir abrumadas por la sobrecarga de información en ese momento. Por este motivo, ellas sugieren que la información se brinde “en etapas” (O’Connor *et al.*, 2015). En las entrevistas analizadas, esto se ve reflejado, pero, además de las limitaciones en la modalidad de la entrega –basada en despejar dudas difíciles de plantear–, se presentan problemas en los contenidos. Particularmente, la falta de abordaje del VPH como ITS –y los posibles momentos de esa transmisión– lleva a que las mujeres se enteren de este aspecto, de manera notoria, por fuera de la consulta, y que esto genera una inquietud que queda sin resolver.

Si bien algunas mujeres realizan consultas específicas posteriores a la entrega con el fin de despejar dudas, esto es poco predominante en la muestra, lo cual se explica por las dificultades de acceso al sistema (analizadas en el Capítulo 5). De manera predominante, cuando tienen dudas luego de la entrega de resultados, las entrevistadas señalan que dialogan con personas allegadas y/o realizan búsquedas en internet, despejan sus inquietudes con agentes sanitarios (entrevistas a Hilda y Silvina), o lo hacen cuando asisten a un centro de salud u hospital por otros motivos. Esto incluye la continuidad del seguimiento, la asistencia a médicos/as para la atención de sus hijos/as, o de sí mismas por otros motivos (entrevistas a Susana, Marina y Clara).

La obtención de información para disipar inquietudes aparece entonces como un rompecabezas que se va armando a medida que se obtienen datos por canales informales, surgen nuevas dudas y se avanza en el PSyPT (con nuevos encuentros con profesionales de la salud y diagnósticos).

Yo misma traté de investigar, de ver qué es lo que era, de informarme más sobre el VPH. [...] busqué en Internet... cuando fui a Jujuy, a mi casa, ahí, investigué en Internet. [...] Busqué lo que era el HPV, después te daban las causas, consecuencias, algunos síntomas, y, bueno, hasta ahí nomás llegué. Después dejé pasar el tiempo, y, después, de nuevo, no sé dónde y cómo llegué de que eso te producía cáncer de útero. [...] Regresé porque tenía que hacerme de nuevo el análisis, y ahí es donde, yo volví de nuevo a la ginecóloga, porque, como te digo...yo no creía que era algo tan... porque no hay mucha información... mucha información sobre lo que es, y lo que te puede provocar, entonces como que vos lo tomás de que va a ser algo... aparte, unas amigas me habían comentado pero parece que lo de ellas era leve, ellas me habían comentado que, tenían unas... pequeñas, que le habían hecho como, le habían quemado por dentro, o, algo así me habían dicho ellas, entonces yo creía que no era una cosa tan complicada... una enfermedad tan complicada. [Victoria, AG, adherencia]

Algunas entrevistadas describen verdaderos derroteros para buscar información que, en ocasiones, no se obtiene nunca. Como se verá en el Capítulo 5, esto tiene consecuencias sobre la adherencia al PSyPT, sobre todo cuando las mujeres no comprenden qué tienen y/o qué les dijeron los/las profesionales con relación al seguimiento. En otros casos, adhieren a las indicaciones, pero ven modificados sus desenlaces de salud. La falta de comprensión sobre los procedimientos de biopsia y tratamientos puede generar situaciones de gran malestar frente a intervenciones que se esperaban menos invasivas y dolorosas, o cuyas consecuencias y efectos sobre la salud no se conocían. Se relata malestar, incomodidad, sorpresa ante el dolor, percepción de estas experiencias como “traumáticas” e, incluso, embarazos no planificados por no conocer los efectos sobre la fertilidad de una biopsia y/o un tratamiento. Estas situaciones de maltratos y vulneraciones de derechos son analizadas en profundidad en el Capítulo 5. Aquí ejemplificamos experiencias de falta de información, y cómo esta carencia se revela el día mismo de la intervención:

Me pusieron el aparato, que me sorprendió muchísimo, que me impresionó mucho.

¿Y la Dra. le había explicado cómo era?

Me dijo que me iba a hacer una biopsia nada más. Que me iban a hacer un estudio, y el resultado. [...] Estaba la Dra. y otra enfermera, que era la ayudante. Aparte, creo que estaba apurada, porque yo fui y esperé como más de una hora, para que ella me empiece a atender. Y bueno, cuando vino parece que ya estaba un poco apurada. [Rosa, BG, adherencia]

En el Hospital [me hicieron la biopsia].

¿Y ahí te habían explicado cómo iba a ser la biopsia?

No.

¿Y fue doloroso?

Sí, la biopsia sí.

¿Cómo te sentiste ese día?

Y, mal. Obviamente que todas las personas no queremos andar pasando por esas cosas, pero hay que hacerlas. El día de la biopsia yo no sabía que tenía que hacerme así. Ahí me dijeron que iba a ser así. Es molesto. [Marina, AG, adherencia]

Como las informaciones obtenidas por fuera de los canales institucionales, las explicaciones brindadas en el marco de una consulta médica –durante o luego de la entrega de resultados–

pueden tanto aliviar como inquietar a las mujeres con VPH. La fuente de la información – relativa o no al sistema de salud– no garantiza su idoneidad, dado que información recibida por canales no institucionales puede tranquilizar y contribuir a la comprensión de ambigüedad, mientras que información que llega por el sistema de salud puede generar una inquietud. Así, un grupo de entrevistadas sostiene que precisaba mayor información, pero que no logra encontrarla luego de varias consultas en el sistema, mientras que otro grupo descubre que no había comprendido la información, una vez que esto tiene importantes efectos sobre su salud (particularmente, en lo que respecta a biopsia y tratamientos).

La falta de información y sus consecuencias sobre la salud de las mujeres permiten profundizar el análisis sobre las entregas de resultados a partir de sus efectos. En esta línea, la realización de entrevistas-consejerías en salud aporta datos que exceden las percepciones de las mujeres. Analizo a continuación los encuentros de entrevista-consejería, para buscar claves sobre las entregas de resultados y sus alcances y limitaciones.

4.2.4. ¿Encuentros que cambian sentidos?

Los encuentros de entrevista-consejería permiten abordar las relaciones entre información y percepciones de las mujeres. Si bien el dispositivo no se propuso medir cambios ni evaluar intervenciones de comunicación, el análisis de estos encuentros permite profundizar el análisis, dado que aporta datos sobre los vínculos entre los/as trabajadores de la salud y las mujeres involucradas.

Un grupo de mujeres expresa alivio ante mi presencia y las explicaciones brindadas durante la consejería. Esto es, enuncian que la preocupación y el temor se disipan, que se sienten “más tranquilas” luego del encuentro y utilizan expresiones de agradecimiento y de valoración del espacio ofrecido. Esto se da particularmente en mujeres con una marcada sobrestimación del resultado, pero también, en otros casos, cuando durante la consejería se relativiza el momento posible de la transmisión sexual del virus. Otro grupo de mujeres expresa desconfianza hacia mi presencia, en el marco de un descreimiento de las instituciones de salud en su conjunto.

Un ejemplo del primer grupo de entrevistadas es el caso de Rosa, de 49 años al momento de la entrevista, que adhiere a las indicaciones médicas, pero expresa una fuerte sobreestimación del

resultado. En su caso,⁴⁰ la sobreestimación está ligada a que su exmarido había fallecido de sida, según cuenta, y a los significados que ella le otorga, a partir de su historia, a su diagnóstico. No había querido ser entrevistada en su casa (motivo por el cual nos encontramos en un café de la estación de ómnibus) porque prefería que sus hijos e hijas no supieran que tenía algo que suponía era una enfermedad grave y estigmatizada. Como indica el fragmento que sigue, Rosa describe que tenía insomnio y que se iba “todas las noches” a dormir pensando en el futuro de sus hijos/as, en cómo iban a hacer para vivir sin ella y, sobre todo, en la bronca que sentía por su exmarido, que además de “todo lo que le había hecho”, le había “contagiado” esta enfermedad. Luego de la entrevista, a partir de sus preguntas y la fuerte sobreestimación expresada, le explico que ella no tenía más que un virus muy común entre las mujeres, que podía haber contraído antes o después de relacionarse con su exmarido, o que él mismo podría haberlo contraído en otro momento de su vida. Le recuerdo –a partir de los datos que tenía de ella y que coincidían con lo que ella describía– que se había hecho una biopsia cuyos resultados indicaban que por ahora debía seguir controlándose y que, por lo tanto, no había motivo de alarma. Después de escuchar estas aclaraciones, Rosa me agradeció o, mejor dicho, le agradeció a Dios por haberme puesto en su camino. Según ella, el encuentro “la dejó tranquila” y le “saqué todas las dudas”, a diferencia del importante malestar que tenía previamente, porque no “le supieron informar bien”.

Qué bien que hizo en llamarme. Usted sabe qué tranquila me deja, porque yo vivo día a día con esto. Me despierto y lo primero que pienso. Me acuesto a veces llorando por mis hijos. Digo “Ay, no quiero ni imaginarme”.

¿Y está así hace mucho tiempo?

Hará dos años que estoy así. [...] Es falta de información. Es que no me han sabido informar bien. Le digo, la Dra. esta me atendía todo rápido, no tan rápido, pero....

Cuando llamó yo no iba a atender,

porque llamó de privado y ya nos han estafado. Mi hija me dijo y atendí. Apenas me dijo que era de esto, ¡Ay! Me asusté. Cuando me dijo usted “Quédese tranquila” Ay, bueno, ahí me quedé tranquila. Ahí salí, porque estaban los otros adelante. Así que bueno, me quedé tranquila. Toda la noche recé, oré, que el señor me acompañe. Yo le pido al señor no quiero riqueza, no quiero nada, yo lo que le pido al señor que me dé salud para mis hijos, nada más, porque ellos están solos. Será que a mí me duele porque yo los crié solita. [...] Mi hijo me dice “Mamá, ya tenés que buscarte una pareja”. [...] Y yo pienso “¿Para qué me voy a buscar una pareja? De acá dos tres años me voy a morir con la enfermedad”. Todas esas cosas se me pasaban a mí. De ignorante era. [...] Con la llamada esa que me vino de privado, yo digo “Mañana me voy a encontrar con la señora, le voy a hacer esas preguntas, pero no sé si sabrá”. Todas esas dudas, tenía yo. Estaba rezando anoche, digo “Ay, diosito, ¿Será que me estás ayudando con esto? Te pido que me des entendimiento y que me salgan las palabras para preguntar, porque a veces yo me callo. Pero a veces es de miedo.

⁴⁰ Para analizar las situaciones de entrevista-consejería en salud es necesario dar cuenta tanto de la situación de entrevista como de aspectos específicos de la vida de las entrevistadas que permitan abordar la complejidad de los encuentros de salud. No pretendo hacer un análisis de un caso específico, sino enmarcar cada entrevista citada en un contexto particular que habilite abordarla como “proyecto de felicidad”.

¿Y con la Dra? ¿Se animó a preguntar?

Es que en el momento no me sale, porque yo me bloqueo. Por el miedo debe ser. Y después me acuerdo. Y después me acuerdo de los chicos. Ya siento que estoy ya, del otro lado [se ríe]. Todo eso se me viene la cabeza. Ahora sí me voy re tranquila. Con una paz interior, totalmente. Voy a dormir tranquila. Es una bendición de dios que me haya tocado a mí. Yo digo “Entre tantas, ¿Por qué a mí?”

¿Bueno... Rosa, ¿Tiene alguna pregunta más? ¿Está más tranquila?

¡Oh! Estoy re tranquila Qué lindo encontrar una persona [...] que me saque de todas las dudas, porque es feo estar así. [Rosa, BG, adherencia]

Resulta llamativo el alivio expresado, particularmente cuando las mujeres habían acudido a varias consultas en el sistema de salud relativas, en general, a la adherencia al PSyPT. Además, en estos casos, la adherencia permitiría superar la preocupación ligada a los tiempos del proceso. Sin embargo, al recibir información durante la consejería, las mujeres expresan alivio y sostienen que su falta de comprensión obedece a no haber recibido información previamente. A su vez, destacan la importancia de que estudios como el test de VPH o el Pap se acompañen de profesionales “que te den esa confianza, y también mucha información que te tranquilice.”

No es que esto va a ser muy... esto no va a ser siempre así... en un momento te hacen un tratamiento que es muy parecido, ya, a lo que te hicieron. Es más sencillito... y después, bueno, vos te tenés que controlar una vez por año...

Ah, no sabía.... Ah, yo estaba... ¿ves? Por ahí uno no sabe mucho, mucha información y vos pensás que, que no sé... que te queda la enfermedad y que se te complica todo... [...] por ahí te hace reflexionar, porque está bueno, digo yo, que por ahí las mujeres, se hagan ese test, se hagan lo del Papanicolau, porque está bueno, pero también habría que ver como esa confianza, ves, del ginecólogo, porque es la ginecóloga te da esa confianza, profesionales que te den esa confianza, y también mucha información que te tranquilice. [Victoria, AG, adherencia]

Cabe preguntarse si los encuentros de consejería permiten analizar los alcances y limitaciones de las entregas de resultados en el sistema de salud, dado que algunas mujeres acuden a múltiples consultas allí sin obtener la información que precisaban, pero logran modificar, según indican, ciertos sentidos a partir de las consejerías. Las descripciones de las entregas evidencian que su abordaje difiere del enfoque de la entrevista-consejería. Esta diferencia podría explicar el “éxito”, en términos de desenlaces en salud, de estas últimas.

Los espacios de consejería comienzan con una entrevista centrada, en gran medida, en las percepciones y los significados otorgados al diagnóstico. Los diálogos tienen lugar luego de que yo conozca las percepciones de las mujeres y sus modos de interpretar el resultado. En algunos casos, entiendo que es fundamental modificar percepciones que las propias mujeres suponían correctas, particularmente, desarmar la idea de una enfermedad grave, pero también, relativizar certezas acerca de la percepción de infidelidad. Este modelo se aleja fuertemente de una entrega de resultados dirigida únicamente a despejar dudas. Además, la escucha inicial de

la entrevista permite abordar de manera específica significados ligados a historias de vida. Estos encuentros no solo parten de una escucha centrada en los significados sociales, sino que habilitan diálogos en los que se expresan las historias personales que sostienen la construcción de sentidos. Por mencionar algunos ejemplos, en el caso de Rosa es la historia y la relación con su exmarido, en el caso de Victoria, es el dolor que le produce lo que ella entiende como un engaño y el hecho, según dice, de no poder planificar un embarazo luego del tratamiento, en el de Clara, el duelo por la muerte de su marido y el impacto que esto tiene en su vida. Los modos de comprender e interpretar un resultado se relacionan con historias particulares, previas a su recepción (O'Connor *et al.*, 2015).

Los encuentros de entrevista-consejería responden a un modelo de Cuidado en tanto habilitan diálogos basados en los proyectos de felicidad de las personas. Esto facilita la comprensión de un diagnóstico ambiguo, a diferencia de las entregas de resultados en el sistema de salud, que suponen que recibir información, de manera unilateral, jerarquizada y sin incluir los saberes y proyectos de las personas, es suficiente para comprender. Si bien durante las consejerías no se toman decisiones relativas al seguimiento, los diálogos en torno al diagnóstico favorecen la comprensión al integrar los proyectos de felicidad de las mujeres. Se privilegia así una escucha basada en una dimensión dialógica, al tomar los aspectos vinculados a la historia de vida de las personas como aspectos centrales, y no accesorios o paralelos a la anamnesis del sujeto (Ayes, 2018).

La entrevista-consejería en salud desarrolla un abordaje de Cuidado sin proponérselo. Se trata de encuentros de investigación-salud con un objetivo, *a priori*, diferente de los encuentros desde el sistema. No solo porque se realizan en los domicilios de las mujeres, en un contexto espacio-temporal más distendido, sino porque, a diferencia de las visitas de agentes sanitarios o navegadores, mi objetivo no fue que las mujeres continúen o retomem el seguimiento. Si bien en algunos casos, también abordé este aspecto, lo hice más a partir de una pregunta por los motivos de no adherencia, que de una búsqueda por generar una alarma.

Las entregas de resultados descriptas en el Capítulo 3, en cambio, responden a un modelo biomédico en salud que prioriza aspectos técnicos y se opone a la integralidad, negando los aspectos psicosociales en juego. Este enfoque también omite que los modos de interpretar y asignar significados a un diagnóstico exceden la “voluntad individual”. Como se describió, las entrevistas a profesionales dan cuenta no solo de una sobrevaloración de sus aptitudes comunicacionales sino de un abordaje basado en un enfoque voluntarista, individualizante y

unicausal, donde el hecho de brindar información y habilitar un espacio de preguntas sería suficiente para que las mujeres “comprendan”, “se tranquilicen” y asimilen la importancia de seguir las indicaciones médicas. El modelo biomédico (Bonet, 1999) o hegemónico (Menéndez 1988, 2003) en salud, reflejado en los procesos de entrega, configura una relación unilateral y jerarquizada entre profesionales y “pacientes”. No es llamativo entonces que las consultas no sean exitosas justamente en aquello que se proponen: entregar el resultado procurando que las mujeres se vayan “más tranquilas” y comprendan la posible gravedad del diagnóstico. Estos encuentros no favorecen un diálogo que permita la asimilación de información compleja, cargada de sentidos sociales estigmatizantes, que atañe fuertemente a los proyectos de vida de las mujeres, dado que se basan en un vínculo asimétrico y unilateral.

A pesar de lo planteado, los encuentros de consejería basados en un enfoque de Cuidado no garantizan por sí mismos que las mujeres comprendan y modifiquen sentidos. Más allá de la multiplicidad de dimensiones que exceden al encuentro de salud, en algunas mujeres mi visita genera indiferencia, reticencia, incomodidad y/o desconfianza. Esto ilustra que la configuración de la relación de salud “cuidadores-cuidandos” es anterior y más amplia que una intervención de salud específica y aislada.

Estas reacciones son propias de un grupo de mujeres que no solo configura mi presencia como la de una agente de salud, similar a una agente sanitaria, sino que en ocasiones interpreta que se trata de una navegadora que se propone que “regresen” al sistema. Por esto, sus reacciones frente a mis preguntas y sugerencias expresan desconfianza hacia el las instituciones de salud en su conjunto y hacia el sistema de búsqueda activa en particular. Un ejemplo que permite ilustrar este grupo de mujeres es el caso de Olga.

Olga es una mujer de 66 años que figuraba en mis registros como “no adherente” al proceso de seguimiento, con diagnóstico de lesión de bajo grado. La entrevisté en el patio de su casa, en un pequeño pueblo entre Humahuaca y Tilcara, luego de que una agente sanitaria le pidiera que accediera a brindarme una entrevista. Olga se mostró muy reticente durante todo el encuentro, al punto de responder a mis preguntas esgrimiendo motivos de no adherencia, incluso si estas no iban en ese sentido. Luego de realizar la entrevista intenté, confirmando sus sospechas, brindarle explicaciones o facilitarle una posible consulta para la biopsia que le habían indicado. En este contexto, Olga, interpretó que yo podía hacer que “la fueran a buscar”:

Me dijo ya el Dr. que tengo que viajar a Jujuy, que hacer eso, una tipo operación, no sé cómo es. Igual yo no quise. ¿Para qué? [...] Tenía que bajarme a Jujuy, yo no quise. Yo tengo 66 [...] Cuando hacen el pap, te hacen sentir... a mí me han hecho doler. No, está locos. No, yo no voy a quitarme. Si no siento ninguna molestia para qué voy a ir a joderme. Por ahí me jodo más. [...] No quiero. Si me mandan, ya sé que es culpa de usted. Si usted manda, yo me escapo. Yo me voy pa'l campo, ahí nadie me encuentra [se ríe]. [Olga, BG, no adherencia]

Ser leída como agente de salud, pero también, de algún modo, confirmar ese rol, hizo que Olga reaccione conmigo con una amenaza –amenaza con señalar mi culpa, pero, sobre todo, con fugarse– justamente porque es ella la que se siente “en riesgo”. Este caso expresa una actitud que entrelaza desconfianza hacia el diagnóstico, los/as profesionales y hacia las intervenciones médicas. Olga no encuentra motivos para someterse a la intervención, pero además, considera que esta práctica podría “joderla más”.

Este grupo de mujeres reacciona con una fuerte desconfianza hacia mi visita, dado que la interpretan como una convocatoria a “volver” al sistema de salud para someterse a una intervención que perciben dolorosa, innecesaria y capaz de “despertar” o “agravar” un malestar. En estos casos, los modos de interpretar el diagnóstico exceden el descreimiento o la desconfianza y remiten a verdaderas sospechas. Los valores de las mujeres entran en tensión con los criterios de éxito biomédico y se dificulta la construcción de horizontes comunes.

Abordar las percepciones de las mujeres de desconfianza y sospecha hacia las instituciones de salud amerita mayor profundidad analítica, pero esbozar estas miradas permite sostener que, si bien generar diálogos en salud desde enfoques de Cuidado es necesario para favorecer la comprensión del resultado, no es suficiente. La relación entre profesionales de la salud y las mujeres se inscribe en un contexto económico, social y político, al cual los significados otorgados al diagnóstico y a las indicaciones de seguimiento, también responden.

Conclusiones

Las mujeres que recibieron un resultado positivo de test de VPH en la provincia de Jujuy durante el año 2013, de manera predominante, no comprenden la ambigüedad de un resultado asintomático con indicación de seguimiento. Las entrevistadas pueden confundir el significado del diagnóstico, subestimar o sobrestimar su gravedad. Sus percepciones varían en función de si tienen un resultado normal o anormal de Pap. A su vez, la interpretación del diagnóstico se relaciona con los sentimientos que expresan, así como con las percepciones sobre sus cuerpos a partir de la entrega. Las entrevistadas que confunden el resultado relatan percepciones y sentimientos contradictorios con relación al VPH+ y su gravedad; quienes subestiman el

resultado tienden a mencionar la ausencia de síntomas y expresar escasa preocupación al respecto; mientras que aquellas que lo sobreestiman se perciben como “enfermas” y, por lo tanto, describen sentimientos y síntomas asociados a esta lectura, como preocupación y angustia, relato de una “ruptura biográfica” y dolores físicos que se entrelazan con los emocionales.

En líneas generales, las percepciones sobre el resultado se vinculan con imágenes sociales sobre el cáncer, particularmente el cáncer de cuello de útero, así como con significados sobre la transmisión sexual del virus. Las mujeres describen, por un lado, vergüenza, ocultamiento del resultado y un “estigma internalizado”, y por el otro, discusiones y separaciones de sus parejas –debido a lecturas de infidelidad– y temor a tener relaciones sexuales. Estos resultados coinciden con investigaciones que encuentran que el carácter de transmisión sexual del VPH moviliza significados sociales relativos al estigma, enmarcados en valores tradicionales generizados sobre la sexualidad, particularmente pero no solo en poblaciones latinoamericanas (Aranda y Castro, 2008; Fernandez *et al.*, 2009; Arellano Gálvez y Castro Vásquez, 2013; Tamayo Acevedo *et al.*, 2015; León-Maldonado *et al.*, 2016). A su vez, hay similitudes con estudios sobre el “impacto psicosocial” de la entrega de resultados de un test de VPH y/o Pap. Sin embargo, el “impacto” debe ser analizado en sentido integral, tomando todos los desenlaces en salud en sentido amplio. Este término pretende dar cuenta de los cambios en las percepciones que modifican sustancialmente, de manera negativa, los proyectos de felicidad de las mujeres, incluyendo sus horizontes normativos –siempre ya biopsicosociales– y sus relaciones interpersonales. Se busca superar enfoques que se centren en aspectos “psicosociales” como secundarios o subsidiarios al éxito biotécnico o recaigan, en el otro extremo, en un “olvido del cuerpo” (Shakespeare y Watson, 1995; Hughes y Paterson, 2008, en Toboso Martín, 2018).

Las mujeres relatan que, cuando se encuentran con “profesionales que explican bien”, desarmen las preocupaciones y se sienten “más tranquilas”. En otros casos, según ellas, reciben informaciones superficiales o insuficientes en el sistema de salud, aspecto que genera mayor preocupación. Esto es particularmente válido respecto de la transmisión sexual del virus, generalmente excluida de los mensajes de la entrega de resultados. También se describe un derrotero para “reconstruir” la información, a partir de distintas fuentes: consultas al sistema de salud cuando se asiste por otros motivos –vinculados a su propia salud o a la de sus hijos/as– o se continúa con el proceso de atención-cuidado, consultas con agentes sanitarios, búsquedas en internet y diálogos con mujeres cercanas. Asimismo, la recepción del resultado abre una

temporalidad incierta, según sus percepciones, relacionada con las características del proceso de seguimiento, pero también con los significados sociales asignados al diagnóstico, particularmente, (in)certidumbres en torno a la infidelidad. Por último, las mujeres describen que ciertas dudas surgen luego de la consulta de entrega.

Dado que las informaciones que reciben dentro y fuera del sistema de salud pueden mitigar o profundizar confusiones y no comprensiones, las mujeres consideran fundamental que los procesos de prevención se acompañen de información y contención, y expresan un gran alivio al desarmar significados que movilizan percepciones negativas y estigmatizantes, durante los encuentros de entrevista-consejería. Dichos encuentros incorporan los significados y las percepciones de las mujeres y sus historias de vida a los diálogos en salud, a partir de una escucha abierta y un modelo de Cuidado, a diferencia de las entregas de resultados que se describen en el Capítulo 3.

A su vez, las entrevistas-consejería permiten sostener que algunas mujeres expresan desconfianza hacia las instituciones de salud y sus agentes, más allá de la modalidad del encuentro. Esto puede abrir pistas para reflexionar sobre los vínculos entre interpretación del resultado, encuentros de salud y procesos de no adherencia. Para esto, es necesaria una mirada multidimensional sobre los desenlaces en salud, que amplíe el enfoque de las relaciones interpersonales entre mujeres y profesionales y permita analizar cómo se juegan, también en ese encuentro, aspectos de orden socioestructural –económicos, políticos, sociales–, y cómo se articulan con los procesos de (no) de adherencia y desenlaces en salud.

Capítulo 5. Percepciones sobre la (no) adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento luego de un resultado positivo de test de VPH⁴¹

En este capítulo, abordo las perspectivas de mujeres y de profesionales sobre los procesos de (no) adherencia al proceso de seguimiento y posible tratamiento, luego de un resultado positivo de test de VPH. En la primera parte, analizo las percepciones de los/as profesionales. Según ellos/as, los principales factores de no adherencia se asocian a cuestiones subjetivo-individuales, ligadas a las mujeres, en segundo lugar, a factores del sistema de salud, y, en tercer lugar, a aspectos socioestructurales (como ámbitos de residencia y condiciones de vida). Sin embargo, prevalece una mirada que individualiza la no adherencia y responsabiliza a las mujeres que no continúan, particularmente, porque tienen “ideas” y “prejuicios” propias de ciertas “comunidades” o “culturas”.

En la segunda parte de este capítulo analizo que las percepciones de las mujeres sobre la (no) adherencia difieren de la mirada profesional. Entre las mujeres que no adhieren según los criterios de salud pública, en ocasiones, no se tiene noción de la indicación médica o se describe una temporalidad “abierta” o “en proceso”. Otro grupo de mujeres percibe haber interrumpido el PSyPT en consonancia con los criterios médicos, pero menciona motivos diferentes a los presentados por los/las profesionales: laborales, económicos, de género (tareas del hogar y de cuidado y prácticas machistas), del sistema de salud (relativos a turnos y horarios), así como aspectos geográficos y de movilidad.⁴² Estas mujeres también señalan aspectos subjetivo-individuales y psicosociales. Un tercer grupo de entrevistadas se percibe como “no adherente” pero expresa no querer regresar para completar la indicación médica por no considerarla necesaria o concebirla nociva para su salud. Esto se relaciona con percepciones sobre los cuerpos y los PSEAC que entran en tensión con el modelo biomédico, pero también, con una mirada de desconfianza y de sospecha hacia las instituciones y profesionales de la salud. A su vez, un grupo de mujeres que adhiere al PSyPT relata experiencias de maltrato y malestar durante la realización de biopsia y tratamientos, relativas en gran medida a la falta de información sobre los procedimientos y sus consecuencias. También abordo la relación entre

⁴¹ Parte de los resultados de este capítulo fueron publicados en la Revista Argentina Salud Pública (Ponce *et al.* 2016).

⁴² Al referir a la percepción de las mujeres sobre la no continuidad del proceso de seguimiento aludo a “motivos” porque se trata de sus propias percepciones, mientras que al abordar las miradas profesionales refiero a “factores” o “aspectos” que explican, según ellos/as, la no adherencia.

falta de información, comprensión del resultado, (no) adherencia y desenlaces en salud, en diálogo con resultados de capítulos previos.

Por último, comparo la mirada profesional y la de las mujeres, concluyendo que ambos enfoques difieren en los modos de percibir la no adherencia, sus motivos o determinantes, así como los procesos de las mujeres que adhieren. Mientras el enfoque profesional mide el éxito de las intervenciones en salud en función de criterios técnicos predefinidos, los relatos de las entrevistadas echan luz sobre otros aspectos que se deben considerar, particularmente, en aquellas mujeres que “adhieren” pero relatan situaciones de vulneración de derechos. A su vez, lo que los/las profesionales consideran “motivos culturales”, se expresa en los relatos de ellas como aspectos simbólicos ligados a una “lógica de la sospecha” (Epele, 2007), que más que “distorsionar” la realidad se vincula con una dimensión de la experiencia.

5.1. Perspectivas de profesionales de la salud sobre procesos de (no) adherencia

Los estudios sobre miradas de profesionales en prevención de CCU suelen centrarse en sus conocimientos y prácticas sobre el tamizaje (Regier *et al.*, 2013; Roland *et al.*, 2013) y a la vacuna de VPH (Napolitano *et al.*, 2018; Rosen *et al.*, 2018; Pfaff *et al.*, 2019), desde una mirada técnica, o en sus percepciones de las barreras al acceso (Boom *et al.*, 2019). En otros campos de investigación en salud, particularmente en el campo de la salud sexual y reproductiva, se ha estudiado la mirada de profesionales y mostrado que las percepciones sobre la atención-cuidado en salud exceden lo estrictamente biotécnico o la práctica profesional y se relacionan con posiciones morales (López Gómez y Carril, 2010; Schraiber, 2010; Schraiber y d'Oliveira, 2014). En esta línea, las percepciones de los y las profesionales sobre la (no) adherencia se relacionan con expectativas sobre el rol de las “pacientes”, a partir de una mirada individualizante que responsabiliza y estigmatiza a las mujeres que no continúan el PSyPT – donde intervienen aspectos de clase, raza y género– o, en el otro extremo, concibe una multidimensionalidad de aspectos como determinantes de no adherencia.

Los y las profesionales perciben, de manera predominante, que “todas” las mujeres adhieren o que solo “muy pocas” o “un grupo” “se resisten”.

En general todas concurren porque uno les habla de la vinculación con el cáncer de cuello y su posibilidad de tratarse, entonces más allá del susto inicial, todas lo entienden. [Marta, Tocoginecóloga]

Hay muy pocas que puedan hacer cierta resistencia. Es por ellos, por los agentes sanitarios.
[Irina, Médica generalista]

En general uno las convence y vuelven y se tratan, pero hay un grupo que no. [Alejandra, Tocoginecóloga]

Ante la consulta “¿Por qué las mujeres no adhieren al seguimiento?”, los/las profesionales refieren una serie de factores⁴³ que refieren, por orden de notoriedad, a: 1) factores relativos a las mujeres –subjetivos de corte psicosocial o culturales, expresados en sus creencias–; 2) factores socioestructurales (como ámbitos de residencia y condiciones de vida); y 3) factores ligados al sistema de salud.

El factor más mencionado y el más difícil de sobrellevar, según sus relatos, es que concierne a las creencias de las mujeres, en tanto estas explican, por un lado, las reacciones psicoemocionales, y por otro las ideas o “mitos” contrarios a la realización de diagnósticos y tratamientos. Los/as profesionales sostienen que estos aspectos son más pronunciados en las mujeres “de condición humilde”.

[...] yo creo que es el temor principalmente el hecho de descubrir algo nuevo que tengan y eso les afecta. Y muchos creen que va a ser una gran operación y creen que le van a sacar el útero.
[Lázaro, Médico Clínico]

[...] son pacientes de condición humilde la mayoría, generalmente con más de tres hijos, y no tienen una adhesión al tratamiento como quisiéramos. Tienen el mito difundido culturalmente que vos tenés algo en el cuello y alguien te hace algo eso empeora el cuadro: “Me van a tocar y se va a reavivar”. [Marcela, Tocoginecóloga]

Estas reacciones, según ellos/as ligadas a la falta de información y al desconocimiento, son enfrentadas con diversas estrategias, como proponer una comunicación en lenguaje claro y sencillo y la convocatoria a las mujeres a través de diferentes profesionales, sobre la base de los sistemas de búsqueda activa.

Se sienten estigmatizadas al comienzo porque desconocen de qué se trata. Sienten una gran preocupación y uno tiene que empezar a hacer el proceso de enseñarles, comentarles qué significa y cómo se tienen que cuidar, qué impacto tiene en su vida de pareja. [Roberto, Médico ginecólogo y mastólogo]

Sin embargo, a diferencia de las dificultades relativas al conocimiento sobre el VPH y el CCU, que pueden resolverse con intervenciones, las creencias culturales y religiosas constituyen,

⁴³ Al analizar las respuestas de profesionales, aludo a “factores” de no adherencia, a los fines de realizar una clasificación de sus percepciones, sin tomar alguno de los marcos teóricos desarrollados, que podrían remitir al enfoque de los determinantes sociales o las barreras al acceso.

según los relatos, una barrera muy difícil de sortear. Desde la visión de los/as profesionales de la salud, un grupo de mujeres se niega a cumplir con las indicaciones médicas, aun luego de ser abordadas en reiteradas oportunidades. Esto se debe a diversos “prejuicios”, como que no es necesaria una intervención si no se presentan síntomas, que “una biopsia puede despertar el cáncer”, creencias “de otra religión” ligadas a concepciones tradicionales sobre la vida y la muerte, y sobre el pasaje salud-enfermedad, tabúes y pudores sobre el cuerpo y la sexualidad, así como desconfianza del diagnóstico y del sistema médico y la consiguiente elección de otras formas de atención en salud.

¿Y hay mujeres que no siguen las indicaciones de seguimiento o que no se hacen los tratamientos?

[...] serán, no sé, de 1 al 5 que por ahí dicen que no porque tienen miedo al dolor, porque no quieren hacerse nada, porque “dejo a Dios las cosas” o son de otra religión, de evangelistas, y que no, y “dejo a Dios y al Señor para que me ayude y me cure”, “no me toque. [Irma, Lic. En educación para la salud]

[Dicen] “lo privado queda en lo privado”, “para qué verse”, “para qué conocerse”. Entonces... que no hay que tocarse, “las mamas son solamente para alimentar a un niño”. Y así, digamos, ideas de ese estilo. [Soledad, Médica Generalista].

[...] tengo una paciente que no quiere hacerse el tratamiento. Es difícil convencerla, tiene prejuicios, “una biopsia va a despertar el cáncer”, etc. Hay que explicarle y convencerla de que no es así. [...] Creo que nos pasa a todos, ocuparse de los hijos, de la casa y no nos ocupamos de la salud. Además, como no tiene síntomas, no te lleva al médico, no produce dolor, flujo o sangrado. Uno les explica, pero no sé hasta qué punto entienden la importancia de la prevención. Nos pasa a todos, hasta que no nos sentimos mal, no vamos al médico. [Alejandra, Tocoginecóloga]

[...] había una paciente que tenía un... En esa época no se hacía el VPH. Tenías el PAP nomás. Era el de alto grado [...] se hizo el diagnóstico. Ella se negó a hacer el tratamiento. Y esto debe hacer como 10 o 15 años ya [...] Porque consideraba que ella no estaba enferma. Se fue al curandero, y está bien. Se hizo nuevamente después el PAP, y le dio perfecto. [Irina, Médica generalista]

Como expresan los relatos, en las percepciones de los y las profesionales sobre la no adherencia se juegan concepciones sobre la salud, la atención en salud y los roles esperados y asignados a profesionales y “pacientes”. Por un lado, se interpreta que ciertos motivos, como solicitar atención médica solamente ante la presencia de síntomas, es algo que “nos pasa a todos” y se relaciona con otros condicionamientos, como los de género, por los cuales se priorizan las tareas de cuidado antes que la propia salud. También se mencionan otras formas de atención, como asistir “al curandero”, como una forma de resolver una situación de salud-enfermedad alternativa al modelo biomédico, que puede ser válida y efectiva para las mujeres. Por otro lado, la no adherencia es entendida como algo que solo pueden explicarse desde el

“desconocimiento”, los “prejuicios” o “ideas de ese estilo”. Dado que se trata de visiones que cuestionan la legitimidad de la mirada médica y del conocimiento científico validado (la demostración de la asociación causal entre el VPH y el cáncer, el CCU como prevenible, etc.), se desautorizan y son consideradas erróneas y distorsionadas.

Las valoraciones sobre la “elección” de no continuar, que a los ojos del discurso biomédico responden a falta de información o comprensión, justifican miradas peyorativas sobre la “cultura” que explica estas decisiones. Así, se condena y juzga moralmente (Schraiber, 2010) a las mujeres que no adhieren a las indicaciones profesionales. A través de justificaciones de carácter tecnocientífico, se produce un “deslizamiento” (López Gómez y Carril, 2010) hacia esferas extratécnicas, asignando un supuesto significado profesional, cubierto de la legitimidad que confiere el discurso médico, a apreciaciones de orden moral sobre las mujeres no adherentes. A su vez, la no adherencia es entendida como una falta de cuidado de sí, asociada a la idea de la “mala paciente” del enfoque funcionalista, en oposición del “buen paciente” como aquel que se adapta y responde a las indicaciones médicas (Parsons, 1966). Expresiones como “hacerle caso al médico” y “no resistirse” (entrevistas a Julio, Nancy y Norma) dan cuenta de un modelo “médico/a-paciente” jerarquizado, donde el médico es el único habilitado y capacitado para tomar decisiones “por el bien” de la “paciente”, que debe “entender” y, por tanto, “no resistirse”. Además, el deslizamiento moral hace que no solo se juzgue a las mujeres por sus decisiones en salud, sino que, bajo el paraguas de una “cultura” que se desvaloriza, se asignen atributos desacreditadores en términos de clase, “raza” y género (Lugones, 2008), a las mujeres no adherentes.

Se destaca una idea de las mujeres que no adhieren como parte un “grupo” de sectores “humildes”, zonas rurales, con mayor cantidad de hijos/as, menor nivel educativo, que realizan trabajos informales o se dedican a tareas de cuidado del hogar, y pertenecen a ciertas “comunidades”. Al remitir a “la cultura” o “la comunidad”, los y las profesionales invisibilizan la propia, es decir, una cultura urbana, profesional, centrada en la legitimidad de la ciencia médica. La “cultura” “diferente” se reviste de un valor despreciado y se presenta como errónea o distorsionada. Se destaca que, si bien la no adherencia se asocia a ciertos “mitos” y “prejuicios”, en última instancia, responde a un “descuido de sí”.

Generalmente son mujeres con poca información, con poca formación más que información. Son mujeres que trabajan en la zona rural, o personal doméstico, y donde... Lo que yo me encuentro a diario, por ejemplo hoy, una paciente con diagnóstico alto grado de septiembre de 2013, estaba embarazada, tuvo a su bebé en junio, y la cité para la primera semana de agosto.

Me dijo que no me encontró, pero es porque no vino. Estaba citada, pero no vino. Entendió la gravedad, pero decía que no me encontraba, pero después el motivo era otro, que tenía que hacer el documento, o etcétera. Yo creo que no les termina de cerrar el cuadro de la situación.

¿Por qué cree que eso pasa?

Descuido, en muchos casos. [Marcelo, Tocoginecólogo]

Este testimonio da cuenta de factores que podrían entenderse como relativos a condiciones de vulnerabilidad (Ayres, Paiva y França, 2018) de las mujeres –como aspectos de distancia-movilidad, laborales o de género–, pero finalmente, se pone el foco en la responsabilidad individual de aquella mujer que no regresa por “descuido”. Se emite un fuerte juicio de valor, dado que esta actitud es entendida como negligente y asociada a la mentira, a pesar de mencionar una serie de dificultades de acceso. De este modo, como se expone en el Capítulo 3, en los relatos profesionales predomina un enfoque de la salud centrado en lo individual, donde las decisiones en salud las toman individuos autónomos, racionales, a partir de la comprensión de información científica, con el objetivo de “cuidarse”. Se omiten determinantes sociales, históricos y políticos, así como aspectos específicos del sistema de salud, mientras que los factores emocionales, psicológicos o culturales aparecen como superables mediante la información y la explicación.

Este abordaje se basa en una concepción del individuo centrada en la autonomía y en la toma racional de decisiones. Por tanto, los motivos “culturales” se asocian a grupos que no responden a estas pautas y aparecen vinculados a la “poca formación” (entrevista a Marcelo), a lo “rural” (entrevista a Marcelo), al “monte” (entrevista a Susana) y a la animalidad (entrevista a Lázaro). Se construye un estereotipo en términos de género (Lamas, 1986, 2007) pero también de “raza”, por ejemplo, cuando la mujer que “abandona” o “se resiste” se presenta como irresponsable, descuidada y desobediente, en una figura infantilizada, de la mano de expresiones como “hacerle caso al médico” (entrevista a Julio). El siguiente testimonio da cuenta de esta matriz de pensamiento, en consonancia con un sistema moderno colonial de género (Lugones, 2008), al realizar una diferenciación dicotómica jerárquica, donde se superponen humano/animal, hombre/mujer, pero también, médico/paciente.

Yo siempre cuento como anécdota que yo trabajé seis años en [nombre de localidad rural]. Son comunidades más cerradas que acá. Cuando yo llegué allá no querían hacerse el Pap conmigo. “No, Pap no. Yo me hago con el doctor Z.”, que era un médico que estaba de años [...] Era un problema. ¿Por qué? Porque yo las sentaba y les explicaba y les decía: “Mirá que es importante el Pap porque te previene un montón de cosas, nos anticipamos...”. “Lo voy a pensar”. “No me lo voy a hacer”. Yo digo, “¿Qué pasa? Creo que estoy explicando mucho yo. Me parece. Voy a cambiar de estrategia”. Era un año y medio y no podía hacer un Pap, o hacía uno de vez en cuando. Y bueno, empecé a estudiar lo que era el comportamiento de la comunidad y que era medio vicuñezco. O sea, el comportamiento de la vicuña animal lo transmitían a su

comportamiento social. Está bien. La mujer era la que ponía el pecho, la mujer era la que paraba la casa, la mujer era la que tenía los hijos, cuidaba los hijos, pero el hombre era el que mandaba. Entonces como estrategia yo no le tenía que pedir tanta opinión a la mujer, sino al hombre. O ver de qué forma yo hago para que se revierta la situación. Entonces tenían un comportamiento vicuñezco. Relincho se llama el macho de la vicuña. Este relincho siempre está alejado a un kilómetro de la manada. O sea, tiene siete vicuñas hembra y él está alejado. Y cuando quiere copular, él relincha –por eso se llama relincho– y viene y copula a una. Corre, porque antes de copular tiene que correr, va y bueno, no le pide permiso. [...] Y entonces dije “Bueno, basta. Basta de explicaciones. No doy más explicaciones”. Me llevaban la historia clínica, miraba: “Ah, te toca hacerte el Pap. Así que subí a la camilla que te lo hago”. “Bueno”. Me hice gran cantidad de Pap sin explicaciones. O sea, por ahí explicando mucho como que se atemorizan. Eso sí, después ya volvía por su resultado. Volvía por el resultado [...]. O sea, por eso, hacer Pap es... no tenés que [...] decirles: “Ay, mirá que esto...” No, tiene que ser rápido, tuc, tuc, tuc. Porque no lleva mucho tiempo. [...] Por eso te digo. Hay que aprender el comportamiento. O sea, las pautas culturales y los estilos de vida también debe adecuarse al contexto [...] [Lázaro, Médico clínico].

Este fragmento da cuenta de una matriz colonial de género que se entrelaza con un “deslizamiento” de lo técnico a lo moral (López Gómez y Carril, 2010), donde la ciencia como justificación última habilita estereotipos y clasificaciones morales estigmatizantes. El testimonio citado también expresa los límites de un modelo de salud centrado en la autonomía y la toma racional de decisiones. Sin embargo, se pasa de un discurso centrado en el individuo a uno basado en “el comportamiento de la comunidad” como justificación última, donde no solo se recae en un “relativismo cultural” que justifica, entre otras cosas, el machismo como “comportamiento social”, sino que se omiten los procesos históricos-sociales y la multidimensionalidad de las formas de vulnerabilidad. Así, se esbozan aspectos ligados al machismo, no desde una mirada social o de género que los perciba como condicionamientos sociales, sino desde un enfoque relativista, que justifica la toma de decisión unilateral por parte de los varones. Desde este posicionamiento, se justifica que el médico replique las “pautas culturales” con el fin de alcanzar los objetivos técnicos. Los límites de un modelo médico centrado en la universalización de la autonomía del o de la “paciente” podrían habilitar otros abordajes en salud, como abordajes desde la interculturalidad (Alarcón *et al.*, 2003; Suaza y Vásquez, 2014). Sin embargo, se reubica a la “mujer-paciente” en un lugar subordinado, pasivo y reducido a un cuerpo sobre el que intervenir.

Con relación a otros factores de no adherencia, hay coincidencias entre los/as profesionales al remitir al machismo y a la violencia de género. Predomina la mención de este tema como ajeno al propio entorno, relativo a los “prejuicios” de ciertas “culturas”.

Hay pacientes que han venido con el marido enojado porque nosotros le teníamos que hacer otro control [...]. Todavía nos cuesta: “Yo no quiero que me toquen porque mi marido dice que me van a agravar el cáncer. [Marcela, Tocoginecóloga]

[...] algunas mujeres no han hecho el tratamiento porque la familia no quiso. A ver, muchas mujeres acá actúan porque lo que le diga el hijo o qué sé yo. Entonces le dice: “No, no te hagás tocar, no esto, no lo otro. [Georgina, Médica Generalista]

Si bien las percepciones profesionales expresan una mirada de la no adherencia centrada en la responsabilidad individual –con tintes moralizantes y estigmatizantes, en distintos niveles–, otras percepciones dan cuenta de una multiplicidad de aspectos. De este modo, se corre el eje de la mirada moral de la “mala paciente”, y de la responsabilidad individual, incorporando una multidimensionalidad. Se mencionan factores laborales, como dificultades para faltar al trabajo, de género, ligados a las tareas del hogar y del cuidado de hijos/es y animales, así como la distancia y movilidad, asociadas a las dificultades que implica para las mujeres de ciertas regiones, como la quebrada o la puna, “bajar” a la ciudad de Jujuy para realizarse diagnósticos y tratamientos.

Yo te nombro una, pero son un montón. Es decir, el domicilio alejado acá es realmente alejado. Entonces, bueno, hay todo un inconveniente: tienen que conseguir una persona que vaya a la casa, que pueda cuidar los animales. Es decir, estamos hablando que para bajar necesita dos días [...] no es fácil acomodarlos a los hijos en un lugar, digo, ya cuando tiene que hacer un tratamiento en Jujuy. [Soledad, Médica Ginecóloga]

En esta línea, se problematizan, de manera aislada, una variedad de aspectos relacionados con condiciones estructurales de pobreza y dificultades de acceso al sistema de salud, a los cuales se agrega la falta de conocimiento o de “cuidado de sí”, y aspectos ligados al género, ya no desde la responsabilización de las mujeres o la estigmatización de sus “culturas” o “comunidades”, sino como factores sociales concernientes a las condiciones de “pobreza” y “desamparo”.

Acá, particularmente, por ahí te vuelvo a decir de las mujeres que vivan tan lejos y que no tengan acceso. [...] el desamparo, que hoy yo le contaba a esta mujer con el tema del abuso sexual la violencia hacia la mujer es terrible. Y esto de que no tengan acceso, digamos, o no tengan conocimiento. Por ahí saben lo que es un PAP pero no se lo han hecho nunca en la vida. [...] está el grupo de mujeres que directamente o no concurre o no, bueno, las que están más lejos, por ahí, no tienen acceso. Yo no sé si existe como una negativa a hacerse el examen propiamente dicho, yo no lo veo así, porque he escuchado reflexiones sobre eso. Particularmente no he tenido inconvenientes. [...] después, todo lo que implica, la pobreza, el tema de estar sola criando a los hijos, que después vienen, les hacen el control y el control de salud de los niños está al día, pero ellas no se hacen nada y, bueno, no tienen tiempo porque trabajan y tienen que criar a los hijos y, bueno. [...]. [Soledad, Médica Ginecóloga].

Entre los múltiples aspectos mencionados, se señalan características del sistema de salud. Se mencionan demoras y tiempos extendidos en el análisis de resultados, turnos y horarios de atención, en gran parte debido a los reiterados paros de algunos gremios. Si bien se describen

mejoras al respecto, según los/as profesionales, muchas mujeres concurren al sistema privado donde hay menor tiempo de espera para recibir los resultados.

Teníamos un problema serio que era el tiempo que demoraban los estudios. Hoy el Pap y los test de HPV demoran 20 días, que no es mucho. Se acortó mucho la demora. La mujer se molestaba y con razón. [...]. Se van a quejar al privado del público. Por ahí en el público pasan tres meses y no tienen el resultado y ahí en el privado tarda una semana. Es importante remarcar el tiempo, hasta que se resuelve la patología [...] El problema quizá es que no llegan rápido, por los paros, etc. No por el turno. Acá la paciente que es captada y tiene una patología no le pedimos turno, es a demanda. El problema pasa por el paro de AMSA, de los médicos, de los otros gremios, empleados administrativos. [Julio, Tocoginecólogo]

En general, los y las profesionales no problematizan aspectos ligados al trato o a la relación “médico/a-paciente”. Esto coincide con lo analizado en el Capítulo 3, en tanto los/as profesionales perciben, de manera predominante, que realizan su tarea de manera exitosa (en su doble objetivo de que las mujeres se tranquilicen pero comprendan que tienen que regresar). Sin embargo, en menor medida, se mencionan aspectos como el “maltrato”, la “no contención” y la “frialdad” del “hospital” para explicar no adherencia. Se expresa que muchas mujeres han tenido “malas experiencias” que dejan “cicatrices” y que “pegan fuerte”. Esto en general se asocia al “hospital”, en contraposición a los centros de salud que “contienen”, pero no exclusivamente.

Muchas dicen: “No al Pablo Soria,⁴⁴ no te ve nadie, no te ve el médico, qué sé yo”. Entonces muchas veces prefieren no ir por eso. Eso es lo que nos pasaba antes con las mujeres... A ver, un hospital más grande por ahí es mucho más deshumanizado en el trato. Acá nos conocemos todos y tienen con quién venir y a quién recurrir. Entonces por ahí ha pasado de muchas pacientes que le han hecho hacer biopsia, le dijeron, la tuvieron en observación, les dijeron que se vengán y después venían todas a consultar por hemorragias y una como que las tenés que tranquilizar, contener [...]. Entonces, cosas que por ahí en los hospitales más grandes se pierde, ese contacto más humanizado. [...] El hospital grande a veces actúa como en forma expulsiva del paciente, más que captar. No solamente nos pasa con el Pap, con la parte ginecológica, sino nos pasa con muchas otras patologías que desde el criterio nuestro consideramos una cosa y allá va y le dicen “No, tal cosa”. Y por ahí el paciente se preocupó. Como que uno ve el compromiso y cuando llegan allá todo lo que te costó construir y adherir te lo derrumban en un periquete. [Georgina, Médica generalista]

Convengamos que el sistema de salud tiene un historial de espera de las mujeres, de dilatar las cosas, maltrato, no contención, el hospital frío, hay que transitar eso para que la mujer supere todas esas etapas [...] De las que han sido más reacias para volver y cerrar un año, ha sido por temas de alguna mala experiencia que han tenido con el servicio de salud [...] aunque hayan pasado 10 años las cicatrices del maltrato del sistema en algún momento pegan fuerte, más en este tema que es tan sensibilizante. Entonces, hay mujeres que caratulan al hospital como frío o

⁴⁴ El Hospital “Pablo Soria” es el hospital de mayor complejidad de la provincia, donde se realiza una parte de importante de los tratamientos de prevención en CCU.

como rechazo [...]. Es una gran barrera que tenés que romper para acceder a las mujeres. [Elena, Médica generalista]

Estos testimonios dan cuenta de una mirada aislada que historiza las relaciones entre profesionales de la salud y mujeres, y legitima las percepciones y experiencias de estas, corriendo el eje de la responsabilidad individual y sumando, además de los factores socioeconómicos, el rol de las instituciones de salud en los PSEAC. En este grupo de profesionales, predominan médicas/os generalistas y profesionales no médicos/as, pero también, tocoginecólogos/as que ejercen en el primer nivel de atención.

A continuación, explico que los relatos de las mujeres ponen en evidencia una multidimensionalidad de motivos de no adherencia, pero también, complejizan la dicotomía entre “adherir” y “no adherir” como determinantes del “éxito”.

5.2. “[...] enferman a la gente. Yo no quiero ir”: procesos de (no) adherencia desde la perspectiva de las mujeres

Los estudios sobre adherencia desde la perspectiva de “pacientes” o “usuarios/as” suelen centrarse en los motivos o determinantes que, desde el punto de vista de las personas, afectan la adherencia a un tratamiento o indicación en salud (Mitchell *et al.*, 2019; Mondesir *et al.*, 2019; Mwila *et al.*, 2019; Zapata *et al.*, 2019). Aquí, además de este análisis, abordo las percepciones de las mujeres sobre las indicaciones de seguimiento, en tanto la percepción de “tener que regresar” puede diferir de la categorización biomédica. De manera aislada, un grupo de mujeres no adherentes no da cuenta del resultado recibido. Según relatan, esto se explica porque no asistieron a una consulta de entrega, asistieron, pero no recuerdan qué les dijeron, o bien asistieron, pero, según ellas, les dijeron “que estaba bien”. Es decir, no perciben tener que acudir a una consulta o intervención o haber recibido esa recomendación. Por un lado, esto se relaciona con la idea de que, en caso de tener que regresar, “te avisan” desde el sistema de salud. Por otro, entrevistadas que no recuerdan el significado del diagnóstico ni las indicaciones de seguimiento desconfían de las instituciones de salud, aspecto que se analiza luego en profundidad.

A mí me han dicho que estaba bien, ahí en la sala. Después ya no viene [el camión de la mujer] y no me he hecho más. [Anastasia, AG, no adherencia]

Me dijeron más o menos en qué fecha, y que si era algo urgente me dijeron que iban a llamar, te hacen dejar el número de teléfono. Así que como no llamaron, la que te visita, la agente sanitaria,

me ha llevado el resultado a casa. [...] Pero ella [AS] me dijo “Pero está bien”. Entonces yo me quedo más tranquila, no tenés que perseguir a la AS. [Silvina, VPH, no adherencia]

Las mujeres que no se perciben como no adherentes son, de manera predominante, mujeres VPH+/Pap normal. Esto se corresponde con lo analizado en el Capítulo 4, ya que estos testimonios dan cuenta de la “no comprensión” del resultado y de una subestimación. En menor medida, las entrevistadas perciben “no haber entendido”. Describen no recordar qué les dijeron ni cuándo tenían que realizar el diagnóstico o repetir el tamizaje, pero sí que les sugieren hacerlo. Dan cuenta así de la necesidad de acudir al centro de salud u hospital, en principio, para despejar dudas.

Me dijo [el AS] que uno salió bien y el otro mal. No me acuerdo cuál de los dos. [...] Tenía que volver a hacerme hacer. No me acuerdo cuándo me dijo que tenía que volver a hacer pero me tenía que hacer otra vez.

¿Y usted entendió cuando le dio el resultado?

No, eso es lo que yo... no entendí. El otro día me decía que eso había salido mal y pensé en eso. Que yo no sé qué es lo que tengo. Porque hay varios que dicen que hay de ese en la matriz, que viene también a través del cáncer y todo eso.

¿Y le pudo preguntar al AS?

No, no le pregunté. Por eso quería ir un día al Dr. pero ya le habían sacado. Que me explique él.

¿Y ahora no sabe si hay otro Dr. que le pueda preguntar?

No, no sé. Por eso vine a preguntarle qué día viene el ginecólogo acá. [Mónica, VPH, no adherencia]

Un grupo de entrevistadas que no adhiere a las indicaciones de seguimiento percibe que debe regresar, pero describe no haber podido hacerlo “todavía”. Se remite, por tanto, a una temporalidad abierta o en proceso. Estas entrevistadas dan cuenta de la indicación médica, de cuándo deben regresar y de la voluntad de hacerlo, y mencionan que “pronto” van a asistir.

[...] me dijo que tenía que hacerme cada dos años el Pap, para saber cómo va eso. Y no me lo volví a hacer, me lo tenía que hacer el año pasado y no lo hice, ahora tampoco me lo he hecho todavía. [...]

¿Por qué es que no se ha hecho?

Por tiempo, cuando tenía que venir al camión, estaba trabajando. No me querían dar permiso [...]. Por eso fue imposible y no me he ido a la sala ahora. Ya me quedan dos meses de trabajo y voy a estar libre. [...] ya no me queda nada. Son dos meses más que estoy trabajando, ya se termina todo. Voy a estar libre y voy a poder ir a la salita. [Liliana, VPH, no adherencia]

Estas mujeres ponen en tensión la etiqueta de “no adherente”, dado que perciben que aún no asistieron a la realización del tamizaje, diagnóstico o tratamiento indicado, pero lo harán en cuanto les sea posible. Los tiempos percibidos pueden diferir de aquellos pautados por el sistema de salud, poniendo en cuestión la categorización de aquellas que no adhieren.

De manera predominante, las mujeres no adherentes mencionan la indicación de acudir a un centro de salud u hospital y expresan la voluntad de hacerlo, pero describen situaciones de vida cotidiana que se lo impiden. En el siguiente testimonio, una entrevistada indica “querer ir” (a retirar el resultado), pero “no poder”, debido a las tareas del hogar y de cuidado de sus hijos/as.

La otra vez me fui a hacerme el Pap, como dicen, papanicolau. Ese fui, y tuve que ir a saber [retirar el resultado] y no fui. [...] No tengo tiempo. A veces así salgo, llego tarde, vengo, tengo que cocinar, llevar a mi hija a la escuela, y ya no tengo tiempo. Te soy sincera, para qué voy a decir que es que no quiero ir, a veces quiero ir y ya me levanto, hago una cosa y la otra y se va la mañana. Entonces yo ya no puedo. [Raquel, AG, adherencia]⁴⁵

Las referencias a tareas del hogar y de cuidado son recurrentes. Esto remite a aquellas que perciben que “deben asistir”, en consonancia con las indicaciones médicas, pero aún no lo hicieron, y a aquellas que lo hicieron, pero perciben haber demorado. Dichas tareas son percibidas como aspectos que afectan particularmente a las mujeres “porque las mujeres estamos en todas”. Una entrevistada menciona que prioriza el cuidado de sus hijos/as, pero “posterga” el cuidado de la propia salud.

Y por ahí mi hermana me dice: “Vos te ocupás mucho de los chicos, pero no te ocupás de vos”. Y por ahí tiene razón, que de mí estoy ahí postergada. Por el tema de los chicos, de la escuela, de ellos mismos, de su problema de salud. [...] Llegaban a hacer mucha tos, tipo asma. [...] Y yo como que quedé ahí. Y ahora están mejor. Y ahora por la escuela, como que no se puede viajar mucho, son chicos, y los atiendo yo, estoy todo el tiempo con ellos. Por ahí eso hace que yo no me ocupe de mí. Ahora me voy a hacer un tiempito para ver, para ir al médico. [Silvina, VPH, no adherencia]

Y después... yo me dejé estar, lo que pasa es que para mí es complicado: acá en la provincia no hay trabajo, entonces... Estaría bueno, por ahí, no sé... que a las mujeres que tengan la enfermedad y que no tengan otro medio, por ahí que haya algún subsidio, alguna ayuda, ¿Entendés? Porque yo sí o sí tengo que trabajar, y mi marido también, acá en la provincia no hay nada entonces yo dejé pasar... y sé que también, será algo interior de alguna resistencia, yo lo pienso así, ¿no? Me examino y digo “¿Será que yo no lo quiero afrontar?” No sé, y por ahí por el tema de trabajo, entonces, como que, para la mujer es más complicado. Entonces, yo pienso así, que para algunas mujeres, porque las mujeres siempre estamos en todas, entonces, tendría que haber alguna ayuda por un tiempo o algo. [...] En el caso mío, en el tema de trabajo y veo que muchas mujeres, me pongo en otras mujeres que tienen hijos, tienen que ver a sus hijos u otras que tienen que trabajar, tienen la enfermedad y tienen hijos, entonces, tendría que haber de alguna forma, alguna pequeña ayuda para... como para que también eso te ayude, hasta que te termines de hacer los... no sé, todo el tratamiento o algo. [...] [Victoria, AG, adherencia]

Las entrevistadas expresan una tensión entre responsabilizarse a sí mismas por la demora en acudir, con expresiones como “yo me dejé estar”, individualizando los motivos, y mencionar motivos que no dependen de su voluntad. La idea de la “dejadez” coincide con el discurso

⁴⁵ Raquel es una mujer que figura como adherente, pero se percibe como “no adherente” porque no retiró el último resultado (un test VPH con resultado negativo).

profesional, pero se contrapone con la mención de diversos aspectos sociales que dificultan el acceso. En los testimonios, estar “postergada” o “dejarse” se entrelaza con dificultades por la carga de trabajo dentro y fuera del hogar.

¿Cuánto tiempo pasó más o menos en todo el proceso?

No me acuerdo... fueron tiempos distanciados. Nosotras trabajamos, lejos. Entonces me dejaba. Me dejé mucho tiempo. Trabajaba en ropa, viajaba por la provincia.

¿Y ahora ya no seguís con ese trabajo? ¿Tenés más tiempo?

Sí, también. Ahora tengo menos tiempo por el tema de la bebé, de los chicos. Que me tengo que manejar sola entonces te lleva mucho más tiempo, es más cansador. [Marina, AG, adherencia]

El cruce entre motivos laborales –no poder faltar al trabajo y/o realizar trabajos informales que no pueden interrumpir– y la responsabilidad de las tareas de cuidado (principalmente de hijos/as pero también de padres y madres a cargo, tareas del hogar y cuidado de animales) es recurrente como motivo de demora o no adherencia.

[...] la Dani [AS] me había dicho que había salido positivo no sé qué, que tenía que volvérmelo a hacer, pero por tema de trabajo no he vuelto más. [...] Por tema de trabajo, porque no he tenido tiempo. Además, era reciente mi separación y tenía a los chicos, llevarlos a la escuela. De mi trabajo irlos a retirar, venir acá. No tenía tiempo. [Hilda, VPH, no adherencia]

Las entrevistadas describen una superposición y una multidimensionalidad de factores, entre los que predominan cuestiones de organización de la vida cotidiana y factores institucionales del sistema de salud, como horarios reducidos o acotados de atención, y dificultades o demoras para solicitar/obtener turnos.

[...] tengo que quedar con mi hija, pero tengo que ir a sacar turno. Eso es lo que no puedo. Porque vos viste que tengo que madrugar, y vos perdés toda la mañana ahí. Sería distinto si tengo un turno, y yo me voy al horario ese y ya, sería más rápido. [Elizabeth, VPH, adherencia]

Y como me han dicho que para tratar tengo que saber si... ¿Cómo es que me dijeron? Si la infección no es... curable. Pero yo dejé y no le hice.

¿Por qué no se lo hizo?

Porque las tres veces que fui al hospital el doctor me dijo que vaya un miércoles y cuando fui me dijo que no podía porque tenía una urgencia. Así que me dijo que vaya la próxima semana. Fui y me dijo que el doctor había salido de vacaciones, me lo tenía que hacer el doctor R. Y fui a verlo al doctor R., pero en ese momento que llegué al hospital me vino la menstruación así que ya no me lo hizo. Y así después ya no fui. [Haidée, AG, no adherencia]

Con relación a lo institucional, también se menciona la preferencia de ser atendida por un/a profesional en particular, lo cual dificulta la atención cuando este no está presente o hay una oferta reducida. Esto prevalece en mujeres de poblaciones rurales que se atienden en puestos de salud donde una sola persona suele brindar atención. En el caso citado, se describe vergüenza

por tratarse de un profesional varón, pero también de alguien que es conocido por las entrevistadas, más allá de su trabajo en salud.

[...] me iba a ir a hacer otra vez el Pap para ver... con la doctora, pero otra vez me vino el período, estoy con el período.

¿Y por qué te parece que tardaste?

Por el periodo... otro por... también, es incómodo, a veces la doctora sale de vacaciones, estaban las parteras y es como que, eh, las parteras te hacen, pero prefiero a la doctora... porque... no sé, me gusta... [Vanina, AG, adherencia]

¿Y cuando te dieron la información te quedaste con dudas o con cosas que preguntar?

Sí, porque no pregunté nada yo. Porque no me animé, todos son varones. [...] Y a mí ya me da vergüenza. Ya todos los conocen. Somos como amigos casi. [Mariana, VPH, no adherencia]

También se señalan aspectos relativos a la movilidad, que incluyen tanto cuestiones económicas (como costos de transporte) como culturales. Esto es, algunas mujeres perciben dificultades para “bajar” a la ciudad y desplazarse solas, cuando deben hacerlo para la realización de biopsia y/o tratamientos en el hospital.

Dos veces fui a Jujuy. Tenía que volver, pero a veces uno se hace cuentitas, paga un lado y otro lado, y se va la plata. Y ya no volví. [...] [Raquel, AG, adherencia]

Aquí a la sala puedo bajar [...]. Pero a la ciudad capaz que no puedo. Yo voy aquí en cole pero no sé a dónde voy, nada. [...] Sola no me animo. No me doy cuenta dónde es. Todos están trabajando los hijos [en referencia a sus hijos que podrían acompañarla] [Anastasia, AG, no adherencia]

De manera aislada, se mencionan motivos de salud mental. Si bien las mujeres lo identifican como un motivo válido, en cierto sentido, también deslizan que “se dejaron” o “descuidaron”.

Y en general, ahora que me dice que se demoró un poco en volver a hacer la colposcopia, ¿por qué cree que tardó?

Porque estaba ocupada con mi hija y porque a veces me da fiaca, me da fiaca salir por la misma depresión. Pero si fuera por mí, ya me lo hago. El lunes seguro me lo hago. [Fernanda, BG, adherencia]

Venía haciéndome los controles bien y después me descuidé porque me olvidé, me dejé. Justo se me vino todo encima. Falleció mi mamá, mi papá, mi hijo. Primero, bueno, mi marido... [Matilde, AG, adherencia]⁴⁶

Además de los motivos de salud mental, se sugieren motivos que entrelazan aspectos psicológicos con significados sociales, como el miedo a un resultado “grave, que no se puede curar” o el miedo al dolor.

⁴⁶ Matilde es una mujer con diagnóstico de lesión de alto grado y realización posterior de una histerectomía. Según ella, debía regresar a hacerse controles, por lo que percibe que “debe regresar”.

Podría haber ido tranquilamente al médico y sacarme todas las dudas. Pero fue una situación así como del miedo que te digan. Pero “Bueno, decía yo, en algún momento voy a ir”. Y lo voy fui postergando.

¿Y por qué pensás que lo fuiste postergando?

Por miedo, que me digan algo que me asuste, o que me digan cosas que no quería saber a lo mejor. Que me digan, por ejemplo, que es grave, que no se puede curar, que está avanzado. No sé... Algo malo. [Silvina, VPH, no adherencia]

Y me faltaba hacer el... ¿LINS? Algo así. Que no me lo hice, me quedé ahí ya. Y hasta ahora no volví a hacérmelo. [...] Porque ya dejé de ir. [...] por ahí a veces un poco de miedo quizás. Pero primero era lo mismo para hacerme el Pap o el HPV, tenía miedo. [...] Las señoras que conozco dicen que hace doler feo. Y eso nomás, parece que me daba miedo. Pero cuando me lo hice [el Pap] no sentí ningún dolor, todo bien. [Haidé, AG, no adherencia]

Algunas mujeres manifiestan que la “falta de preocupación” hace que no acudan al sistema de salud.

Fui a ver y me han dicho de volver a controlarme en un tiempo. Volví y me han dicho que no, que ahora es cada dos años. Y no volví más. Más con el tiempo que no tengo. [...] Como ella me había dicho que no era alarmante ni para preocuparse... no volví. [Silvana, VPH, no adherencia]

[...] lo único que me dijo fue que tenía que volver de acá a un año. Esto fue hace como tres o cuatro años atrás. No [volví]. Por falta de tiempo y después cuando tengo tiempo me olvido. Generalmente las chicas [AS] están constantemente preguntándome si puedo ir, si tengo tiempo. [...] no volví porque no tengo tiempo. Trabajo. [...] La verdad es que fui un par de veces y no había doctora. No vino o justo ese día no había médico... Fui un par de veces, pero no volví nunca más. Después las chicas me dieron un cosito y me dijeron que me lo haga en casa vos sola y cuando tengas tiempo me lo traes [en alusión a la autotoma]. Tampoco volví con eso. [...] ni lo abrí. Después me olvidé, pasó. [...] Cuando tenga tiempo voy a ir. A veces cuando tengo tiempo me olvido. [...] yo voy a hablar con ella [la AS]. La verdad es que siempre pregunta y yo soy la que no está dispuesta. [...] Si me preocupara, yo hubiera estado ahí hace rato. Es porque no me preocupa, siempre tengo algo más importante que ir por mí. [Susana, VPH, no adherencia]

Los testimonios evidencian un aspecto ligado a los tiempos prolongados de espera para repetir el test, dado que el hecho de volver “antes de tiempo” es mencionado como una dificultad. Además, se describe una escala según la cual “estar preocupada” podría contribuir a “superar” los motivos de no adherencia, mientras que la “tranquilidad” generaría no acudir. Según esta percepción, la preocupación vuelve “relativas” otras dificultades, como la falta de tiempo, y facilita el acceso.

Si bien la percepción de la “falta de preocupación” como motivo de no adherencia no predomina entre las entrevistadas, se trata de un aspecto relevante a la luz de lo analizado en el Capítulo 4. Las mujeres pueden comprender el resultado o no y, en este último caso, expresar confusión, subestimar o sobreestimar la gravedad del mismo. Las mujeres que comprenden el resultado se corresponden, de manera predominante, con aquellas que adhieren al seguimiento. Lo mismo

ocurre con aquellas que sobrestiman (predominan las que adhieren). Sin embargo, entre las que subestiman o expresan confusión sobre el resultado, prevalecen aquellas que no adhieren y viceversa. Es claro que estas coincidencias no pueden explicar causalidades, pero son aspectos a tener en cuenta, dado que las entrevistadas perciben que la falta de preocupación, o la confusión en torno a diagnósticos e indicaciones, las llevan a no continuar, como indican los testimonios.

[...] me dijeron que yo tenía como una... tipo... fisura en... los ovarios, no sé qué parte mismo sería, pero salía así, un pedacito, así como una manchita, y me decía que era como una fisura según la Dra.... [...]

¿Y vos entendiste lo que te explicó?

No, yo no entendí qué es una fisura. Yo, como antes decían “Quizás está falseada tu matriz”, yo decía “¿Será eso?”. Y no me explicaron más. Me fui hasta Jujuy [al privado], también me dijeron que tenía una manchita en ambos lados. Y tampoco me dijeron de qué era, por qué era, de qué producía, ni nada. Yo quería esas palabras, pero no me explicaron. Yo dije “¿Y cómo puedo hacer para sacarme eso, para no tenerlo, si era lo que me producía el dolor?” Y me dijo, me hizo así en un papelito, que me iba a ir sacando, que era una escalerita que al final llegaba a un cáncer. Entonces yo digo “No, tampoco me puedo ir sacando todos los años hasta que me llegue a dónde”. [...] Me mandaron a hacer esa... colpos... no sé cómo se llama el otro, que te van a sacar un pedacito de carne para poder hacer el estudio. Entonces yo pensé que ahí me iban a decir qué es lo que yo tenía. Para eso digo “Bueno, yo lo voy a hacer”, pensé que no era así doloroso, pero bueno. Por eso me sacaron un pedacito y al mes yo fui, volví, cuando me dijo la Dra. [en Tilcara] y me dijo que no era suficiente la carnecita que me han sacado y ahí no se pudo sacar nada. Era muy chica la carnecita y no se podía. “Si vos querés, volvé a hacer, y si no, bueno”. Así.

¿Te dijo “Si no, bueno, no pasa nada”?

Claro. “No se ve nada”, me dijo. Entonces me quedé tranquila.

¿Y no te dijo que tenías que volver a Jujuy?

No, no me dijo nada. Me quedé ahí. [35, Blanca, BG, no adherencia]

El caso de Blanca expone una no comprensión sobre el diagnóstico (“yo no entendí qué es una fisura. [...] Y tampoco me dijeron de qué era, por qué era, de qué producía”) y las intervenciones sugeridas (“tampoco me puedo ir sacando todos los años hasta que me llegue a dónde”). Según relata, “se quedó ahí”, porque la muestra de la biopsia realizada no sería “suficiente” para analizar, pero el médico le indica repetirla “si ella quiere”. Estas situaciones dan cuenta de que la falta de comprensión no solamente modifica los desenlaces en salud al impactar sobre sentimientos y percepciones, sino que puede ser determinante sobre la continuidad del proceso de atención. En su caso, además de la falta de información y la mala comprensión, la no adherencia se relaciona con el dolor que siente durante la biopsia, también ligado a la falta de información previa.

A diferencia de las mujeres que indican “querer” retomar el proceso de atención, otro grupo de mujeres que no adhiere al seguimiento o tratamiento confirma la indicación médica, pero enuncia no querer continuar. Hay quienes explicitan esta decisión luego de ser convocadas en

reiteradas oportunidades por una AS o navegadora (entrevistas a Juana y Olga), por ser principalmente mujeres con diagnóstico de lesión. Estas entrevistadas justifican la no adherencia por el temor y la desconfianza hacia las intervenciones médicas, particularmente las ginecológicas. Al igual que en otros estudios cualitativos sobre percepciones de mujeres de procesos de prevención de CCU, en este grupo hay una concepción fatalista del diagnóstico o “la enfermedad” (Hubbell, *et al.* 1996; Powe y Finnie, 2003; Hernández-Alemán *et al.*, 2006), como algo que “igual está” y que empeora con la edad, así como de la muerte como algo que inevitable.

Mi hija en la reunión de enfermería ha escuchado todo eso. Y tampoco si nos hacemos igual está la enfermedad con el tiempo. Cuando una ya está de edad, le pillan más peor. [Remedios, VPH, no adherencia]

Si te morís te morís igual. Es lo mismo, como ahora, hacen control, más cuidado y por años nada, y había menos. Y ahora hay más cuidado, y es peor. [...] No quiero... para qué hacerme. [Olga, BG, no adherencia]

También se menciona la falta de síntomas como motivo para decidir no realizarse una intervención, en línea con una mirada por la cual sentir el cuerpo permite percibir si hay “daño”.

Fui acá al hospital y me dicen “Hacete las mamas”, y me hice pero no fui a retirar el resultado. [...] Y si no tengo nada malo. Para qué me van a estar masacrando, haciéndome doler ahí. [...] Hace como tres años cuando fui a sacar el carnet sanitario. No tenía nada. Me dijeron que vuelva a los seis meses, ¿pero si no tengo nada, para qué voy a volver? [...] ¿Pero para qué voy a ir si no siento nada? [...] que te hurguen de arriba abajo y así le enferman a la gente. Yo no quiero ir. No me siento nada mal. [...] Porque si uno está mal... Uno teniendo algún daño en su cuerpo lo siente. Se siente mal, se siente decaído. [...] Pero yo estoy bien. [Juana, BG, no adherencia]

Según esta concepción, las intervenciones médicas solo se justifican en caso de “sentir una molestia” y el dolor que generan ciertas intervenciones se interpreta como algo que puede “dañar”.

Si yo sintiera una molestia, ahí sí. Entonces tengo que ir al hospital, tengo que hacer, y si no no. Es lo mismo cuando yo tengo la operación de vesícula. Tengo miedo. Pero ahí fui. Igual tenían que cortarme la panza. [...] Cuando hacen el Pap, te hacen sentir... a mí me han hecho doler. No, están locos. No, yo no voy a quitarme. Si no siento ninguna molestia para qué voy a ir a joderme. Por ahí me jodo más. [Olga, BG, no adherencia]

La falta de síntomas se asocia con el hecho de que las generaciones previas vivieron “muchos años” sin hacerse “controles”, poniendo en duda las intervenciones preventivas en salud en general.

Yo soy gente del campo, antes no se hacía nada, y era feliz todavía. Con control peor. Así que no controlo vesícula, nada. Mi mami hasta los 82 vivió, pero no se ha hecho operar nada. Ni

vesícula, ni una cosa, ni colesterol. Ya se enfermó así un poco las lumbares. [...] Tenía que bajarme a Jujuy, yo no quise. Yo tengo 65, 66 [...] ¿Qué gana pues? Para mí antes no hacíamos. Mi madre nunca se hizo hacer eso. Jamás. Y vivió feliz. [Olga, BG, no adherencia]

Los testimonios denotan una mirada desde la cual la intervención médica no solo no se justifica –por la falta de síntomas, por el hecho de ser algo “nuevo”, por el dolor que provoca– sino que se percibe como dañina. Estas mujeres no creen en la idoneidad del diagnóstico, dado que no tienen síntomas, pero además consideran que las intervenciones generan aquello que buscan evitar. Por un lado, se menciona que antes había menos casos de cáncer, por lo que se deduce que la misma intervención lo genera. Por otro, se sugiere que podría haber una infección “pequeña” que se agrava con la intervención. A su vez, la revisión ginecológica se percibe como invasiva, injustificada y nociva, al sostener, por ejemplo: “Tanto hurgar me van a hacer salir el cáncer”. También se menciona la oposición de la pareja como algo que contribuye a no acudir al sistema de salud.

Los médicos por más toquetearte más te despiertan, dicen las abuelas antiguas. Yo creo que sí, puede ser verdad. Yo tengo mi abuela que ni de la vesícula ha sido operada. Yo la verdad que no sé cuál es el despertar de tantos cáncer a todos. [Silvana, VPH, no adherencia]

Me dijeron que tenía que hacer... pero yo no pude ir, porque mirá si ahicito, y te agrava a veces. Yo no fui porque hay que ver si ahí te toca y agrava peor, si es infecciones maligno o benigno. Él mismo dijo que no.
¿A quién se refiere?
[...] mi pareja. [...]. No me siento mal. No siento nada de esas molestias ni nada. A veces son pequeñas cosas y de ahí se agrava todo también. [...] [Olga, BG, no adherencia]

¿Y cuando le hicieron el test cómo se sintió?
Te joden, te hurgan, y hasta te hacen salir sangre. No... están locos. Tanto hurgar me van a hacer salir el cáncer. [Juana, BG, no adherencia]

Este grupo de entrevistadas no solo expresa motivos para no realizarse el diagnóstico o tratamiento sugerido, sino que, en general, tiene una percepción negativa de las instituciones de salud, por la cual, se sospecha y se desconfía de las mismas. Las mujeres sostienen que “te hurgan”, “te enferman”, “te agrava”, “te jode”, pero también, “te hacen doler”. Esta expresión es notoria y se relaciona con la idea de “sentir el cuerpo”. Si la falta de síntomas es señal de sentirse bien, entonces el dolor de una intervención médica es señal de un posible daño, así como el hecho de que “te hacen salir sangre”. A su vez, prevalecen el malestar y la desconfianza hacia las instituciones de salud, en general, y hacia los/as médicos/as, en particular. Se menciona “miedo a los médicos” “porque matan” y “no les importa”.

¿Cuando tiene un problema de salud dónde se atiende?
En ningún lado. Me hago mi propia medicación. Yuyos.

¿Y a los hijos cuando eran más chicos?

A controlarse por asunto de peso sí, pero cuando se enfermaban no porque yo siempre les hago las propias medicaciones, así que no necesito médicos. Yo tengo miedo a los médicos. Vas allá y dicen “No se va a hacer, no se va a hacer”. Hasta que se mueren ahí. *¿Y por qué le tiene miedo a los médicos?*

Porque matan pues, no me curan. “En observación, en observación, en observación”. Y el otro está con fiebre, con todo y “Ah, se murió”. Total me voy a joder, qué le importa.

¿Le ha pasado alguna vez?

Sí. Entonces no. Yo tengo mi medicina. [Juana, BG, no adherencia]

La desconfianza se vincula con “malas experiencias” en los servicios de salud. En el siguiente fragmento, una entrevistada sugiere que, en cierto sentido, “conoce” la posible evolución del virus (“Yo sé en realidad. Tengo una hermana que tuvo cáncer de útero y le sacaron la matriz.”), pero que experiencias de malestar y maltrato en instituciones médicas la llevaron a “refugiarse” en la “medicina natural”. Paula menciona haberse sentido “un chanchito de indias” y que los médicos “siempre te retan”. Relata que no le fue “muy bien” durante los partos de sus hijos, por cesárea, pero, sobre todo, una atención “medio bruta” cuando perdió el cristalino. Estas situaciones la llevan a “dejar de acudir”.

Yo sé en realidad. Tengo una hermana que tuvo cáncer de útero y le sacaron la matriz. ¿Vos de todos modos no te lo querés hacer?

Me cuesta mucho entregar mi cuerpo. [...] Como que yo siento que siempre te retan. Siempre te retan y te retan. [...]

Hace 25 años. Yo en realidad tuve un accidente. Perdí el cristalino. Y para colocarme una lente intraocular me operaron, y bueno, después de la operación, en el posoperatorio el médico me fue viendo, me dijo que estaba todo bien, pero el ojo se me empezó a aclarar, y no tenía una respuesta para eso, nunca me resolvió ni me dijo que había pasado algo malo, ni nada, y yo dejé de ir. Y después, en el embarazo de mi segundo hijo, el ojo se me empezó a hinchar, como empecé a tener muchos problemas, fui al hospital Santa Lucía [en Buenos Aires], me atendieron medio bruto, me metieron un dedo en el ojo, yo estaba muy dolorida, como que me sentí un chanchito de indias. Me dijeron que el embarazo podía agravar lo de la visión, pero no encontraban el lente, no había una solución, ni un trasplante de córnea...

[...] Y después también cuando tuve a mis hijos los tuve por cesárea y no me fue muy bien tampoco. Y después dejé de acudir y me refugié en la medicina natural. [...] [Paula, BG, no adherencia]

Los relatos de experiencias de maltrato y malestar durante la realización de biopsia y tratamientos se destacan también entre las mujeres que “continúan”. En estos casos, la falta de información brindada somete a las mujeres a intervenciones que no sabían en qué consistirían ni qué efectos tendrían. Las entrevistadas expresan malestar debido a la falta de información previa sobre los procedimientos, la “frialidad” de la atención, “el apuro” de profesionales, y el dolor no esperado durante las intervenciones y luego de las mismas, lo que constituye, según ellas, “una experiencia... un poco traumática”.

Mi mamá dijo que... “Le sacan toda la matriz”, y no, cuando llegué allá no, no era así, llegué allá y me sacaron solamente una partecita de matriz, una muestra y listo.

¿Y vos cuando fuiste pensaste que tal vez te sacaban todo el útero?

Sí, yo pensé eso... pero porque me hacían... “No, puede ser con anestesia local o...”. Y yo decía “¿Qué me van a hacer?” Y después no, porque... no me dormí ni nada, estaba consciente de todo...

¿Y a la doctora, acá, no tuviste tiempo de preguntarle bien cómo te iban a hacer?

No, no... porque... es todo así, rápido, o sea, ella me consiguió el turno, yo ya me tuve que ir.

¿Cuando te acordás, de todo el proceso, hay algún momento que te haya marcado?

Sí, que me dolió bastante... No sé qué hacía ahí, pero, eso sí me dolió bastante.

¿Y no te dijo ella qué era que te hacía?

No, ella me dijo “Te voy a cortar, a hacer un pequeño corte”. Nada más. Y “Eso queda acá que lo tenemos que...”, no sé dónde lo tenían que llevar para analizar y todo eso. [...] Fue una experiencia... un poco traumática pero después ya... cuando pasó todo eso se me pasó todo [biopsia y resultados favorables], y me puse re bien. [Eva, AG, adherencia]

[...] ella [la ginecóloga] me dijo que me iba a hacer una biopsia, y me hizo una biopsia, pero la biopsia que me hizo, fue muy dolorosa... porque estuve mucho tiempo adentro y fue re dolorosa, después ella me dijo que me tenía que hacer una iconización, creo, y que tenía que ir a Jujuy... [...] La doctora ya me había solicitado turno de acá para allá, y de allá me hicieron esa entrevista. Y después que ahí estuve que, por ahí, no me gustó mucho la atención: había dos ginecólogas... era como muy fría, muy... me dijo que pase, y me acueste ahí, y listo, y ya está [...] me miró un poco y después me mandó ya para adentro para la cirugía. En la cirugía estaba con mucho miedo... [...] parece como que me asusté al principio porque... era como tan así, fría. Y después, la otra, bueno, igual, era todo... a mí me dio miedo.

[...] Fue como más frío, por eso te digo, entré, habían dos ginecólogas, entonces, y también el lugar era muy frío. Entonces, la primera me llamó por el nombre y me dijo que pase... y ahí es donde la primer ginecóloga me dijo que me acueste. Me acuerdo que con un spray me rocío. Me dijo “Bueno, ahora pasá para el otro lado”. Y en el otro me dijo “Acuéstese”. Tenía que llevar un pañal para ponerlo abajo. [...] Después me dijo “Bueno”, ni me dijo qué me iban a hacer ni nada, comenzó y bueno, listo, después me dijo “Bueno, ya está... vas a tener que venir”. [Victoria, AG, adherencia]

En el caso de Blanca, presentado previamente, ella expresa que el médico le sugiere repetir la biopsia “si ella quiere”, aspecto que destaca para justificar que decide no repetirla. Sin embargo, en el siguiente fragmento, también alude al hecho de que “le hicieran doler tanto” como motivo de no adherencia.

Y al mes tenía que ir a retirar mi análisis y según me dijo que no tenía nada y que a ella le parecía que era muy chiquito el pedazo de carne que me habían sacado. [...] Quería que yo le llamara para volver a hacer otra de esa de sacarse carnecita de nuevo para hacer otros análisis, para sacarle más grande que ese. Como me habían hecho doler a mí tanto digo “No, no voy nada”. Yo no quise volver porque ya me hizo doler, no te ponen anestesia, no te ponen nada. [...] [Blanca, BG, no adherencia]

Las mujeres también describen que “creían haber comprendido”, pero que identifican la falta de información una vez que esto tiene importantes consecuencias sobre su salud. Si bien es poco recurrente, es muy significativo que destaquen embarazos no planificados por haber

entendido que “no podían quedar embarazadas” y, por lo tanto, no utilizar métodos anticonceptivos (entrevistas a Marina y Leonor).

¿Y vos entendiste cuando te dio el resultado? ¿Te quedaron dudas?

Sí... O sea, entendí, pero bueno, no entendía que si... yo entendía que, si me estaban sacando el cuello del útero, yo no iba a quedar embarazada de nuevo. Por eso justamente, no me cuidé, no me estaba cuidando y, no sé, mucho tiempo no me embaracé. Yo pensaba que no me iba a quedar embarazada de nuevo. Creí que por el tema de que me cortaban el cuello de útero y todo eso, pensé que ya no me iba a embarazar. Como yo no me cuidaba, y pasó mucho tiempo y no me embarazaba, así que... Y después yo me di cuenta que estaba embarazada cuando tenía tres meses. [Marina, AG, adherencia]

Las mujeres que adhieren relatan diversas experiencias de maltrato, malestar y vulneración de derechos en los procesos de seguimiento y tratamiento que, en ocasiones, tienen importantes consecuencias sobre sus desenlaces en salud y proyectos de vida.

5.3. Lógica de la sospecha, (no) adherencia y desenlaces en salud

Analizar y comparar las miradas de profesionales y de mujeres involucradas en los procesos de prevención del CCU en la provincia de Jujuy pone en evidencia una tensión entre los enfoques biomédicos y los legos. En las percepciones profesionales analizadas predomina una concepción voluntarista de la salud, individualizante y ahistórica, que pone el foco en los “motivos individuales” de “abandono” y, desde ahí, responsabiliza a las mujeres que no responden a las indicaciones médicas, en consonancia con un enfoque funcionalista de la salud (Parsons, 1966). Además, se produce un “deslizamiento” (López y Carril, 2010) desde esferas tecnocientíficas hacia otros ámbitos, asignando un supuesto significado profesional –con la legitimidad propia del discurso médico– a apreciaciones de orden moral.

Los testimonios de las mujeres ponen en evidencia la estrechez del discurso profesional predominante sobre la (no) adherencia en, al menos, tres sentidos. En primer lugar, un grupo de mujeres no adherentes no se percibe como tal, ya sea porque no da cuenta de la indicación médica de seguimiento y/o tratamiento, o porque describe una temporalidad “abierta” o “en proceso”.

En segundo lugar, un grupo de mujeres que no regresa a la consulta sugerida, pero tiene voluntad de hacerlo, o demora en hacerlo, da cuenta de una multidimensionalidad de motivos. En coincidencia con otras investigaciones sobre motivos de no adherencia desde la perspectiva

de las mujeres,⁴⁷ los mismos se pueden resumir en: 1) motivos de género, como no poder delegar tareas del hogar (Khanna y Phillips, 2001; Ngugi *et al.*, 2012), la “postergación” del cuidado de su salud en pos de cuidar la de sus hijos/as (Hernández-Alemán *et al.*, 2006; Urrutia *et al.*, 2008) y, de manera aislada, la opinión o falta de apoyo de sus parejas o maridos (Keshavarz *et al.*, 2011; Ngugi *et al.*, 2012); 2) motivos laborales (no “tener permiso” para faltar al trabajo, o no poder hacerlo debido a trabajos informales de los que depende su ingreso diario) (Khanna y Phillips, 2001; Hernández-Alemán *et al.*, 2006; Urrutia *et al.*, 2008; Paolino y Arrossi, 2012); 3) motivos institucionales (oferta reducida de profesionales, días y horarios acotados de atención, dificultades para obtener turnos) (Hernández-Alemán *et al.*, 2006; Wiesner *et al.*, 2010; Garcés Palacio *et al.*, 2010; Ngugi *et al.*, 2012; Paolino y Arrossi, 2012); 4) factores geográficos o de movilidad (aspectos económicos y culturales que dificultan desplazarse a la ciudad) (Ngugi *et al.*, 2012; Liebermann *et al.*, 2018); 5) motivos subjetivo-individuales de salud mental (Keshavarz *et al.*, 2011); y 6) motivos subjetivo-individuales ligados a creencias y significados sociales, como miedo al dolor y al resultado (Khanna y Phillips, 2001; Keshavarz *et al.*, 2011; Hernández-Alemán *et al.*, 2006; Urrutia *et al.*, 2008; Ngugi *et al.*, 2012; Concha *et al.*, 2012; Paolino y Arrossi, 2012), vergüenza frente a un profesional masculino (Urrutia *et al.*, 2008; Concha *et al.*, 2012) y falta de preocupación (Keshavarz *et al.*, 2011; Urrutia *et al.*, 2008).

En tercer lugar, un grupo de entrevistadas rechaza las indicaciones de seguimiento por desconfiar de las mismas, no considerar que sean beneficiosas para su salud y/o preferir no asistir a las instituciones de salud. Más que responder a una mirada “distorsionada” y “errónea”, como sostienen los/las profesionales, estos motivos remiten a una “lógica de la sospecha” que estructura los vínculos entre las mujeres entrevistadas y las instituciones públicas de salud en Jujuy.

En base a un estudio etnográfico llevado a cabo en dos barrios pobres del sur del Gran Buenos Aires, María Epele (2007) sugiere que la “lógica de la sospecha”, expresada por usuarios/as de drogas hacia las instituciones de salud, remite a un “[...] conjunto de prácticas simbólicas que incluye desde la duda, la desconfianza, la sospecha, la modificación del significado de los mensajes, la dificultad de fijar la intencionalidad del interlocutor hasta la elaboración de teorías sobre planes de aniquilación de determinados grupos sociales” (Epele, 2007, p. 151). En el caso

⁴⁷ Con el objetivo de ampliar las referencias, incorporo también estudios sobre motivos de no adherencia al tamizaje.

de las mujeres VPH+ que expresan voluntad de no seguir con las indicaciones, se articula una “lógica de la sospecha” porque desconfían y sospechan de profesionales e instituciones de la salud, descreen de los diagnósticos y la efectividad de los tratamientos ginecológicos, y sostienen que las intervenciones que buscan prevenir el CCU, en realidad lo generan. Esta sospecha excede a las instituciones y compete también a la ciencia médica.

Este tipo de explicaciones basadas en sospechas y teorías conspirativas han sido documentadas en diversos contextos en poblaciones vulnerables (“minorías” étnicas, grupos marginalizados, clases oprimidas, entre otras) con historia de intervenciones biomédicas directas de tipo experimental (Epele, 2007). Algunos ejemplos son grupos de americanos-nativos y africanos, con experiencias de testeo de vacunas y otros productos farmacéuticos (Connors, 1995), u otros grupos marginalizados con experiencias reiteradas de malestar, enfermedad y muerte, que se sostienen de generación en generación (Goldstein, 2003 y Méndez, 2002 en Epele, 2007). Lo que la historia de estos grupos y las diversas “lógicas de la sospecha” demuestran es que no se trata de “elaboraciones desechables por su carácter ilógico e irracional” (Epele, 2007, p. 156), tal como se sostiene desde miradas normativas, sino de perspectivas ligadas a una “dimensión de la experiencia” (Epele, 2007) relativa tanto a experiencias propias como a cierta “memoria social”. Epele (2007) busca historizar la constitución de vínculos entre usuarios/as de drogas y los sistemas públicos de salud que sostienen prácticas de atención basadas en la persecución, denuncia, discriminación y malos tratos (Epele, 2007).

Como se mencionó, los/as profesionales entrevistados/as consideran, de manera predominante, que las mujeres no responden a las indicaciones médicas debido a “ideas”, “prejuicios” y “desconocimiento”, sugiriendo que poseen una mirada “distorsionada”. Sin embargo, los relatos de ellas dan cuenta de una “lógica de la sospecha” basada en experiencias de maltrato, violencia y vulneración de derechos en las instituciones de salud, pero también, de cierta “memoria social”.

El grupo de mujeres que sospecha de las instituciones se conforma de mujeres de entre 36 y 67 años, con niveles educativos que van desde primaria incompleta hasta terciario completo. Sin embargo, todas ellas son usuarias del sistema público de salud, sin obra social y, principalmente, con trabajos informales y precarizados, además de tener tareas de cuidado a su cargo. Diversas investigaciones documentan violencia y malos tratos por parte de profesionales de la salud en la atención ginecológica y obstétrica, particularmente en servicios públicos, de mujeres de sectores vulnerables en América Latina (Hotimsky, 2010; Anda *et al.*, 2013; Castro, 2014; Sosa

Sánchez, 2018; Avaria, 2018; Jojoa-Tobar *et al.*, 2019; Vallana Sala, 2019). A su vez, los mismos relatos profesionales dan cuenta de una “violencia simbólica” (Bourdieu, 2012) expresada en miradas despreciativas y moralizantes en términos de clase, raza y género (Lugones, 2008) hacia las mujeres “pacientes” que, como se señaló, también se manifiesta en las entregas de resultados.

Pero la “memoria social” puede exceder las propias experiencias. Si bien supera los objetivos de esta tesis historizar el avance de las intervenciones ginecológicas, en el Capítulo 1 se menciona la tensión inherente en las prácticas preventivas del CCU, entre los procesos de medicalización que implican mecanismos de control y regulación de los cuerpos de las mujeres, y el avance de mayor autonomía y ampliación de derechos. Así, las miradas morales que analizo en el primer apartado de este capítulo se pueden enmarcar en lo que algunas autoras llaman “el deber moral” que se asigna a las mujeres, a partir de la instalación del Pap como práctica sistemática. Se trata de una nueva norma que marca que las mujeres deben “cuidarse” y adherir a las prácticas preventivas (Howson, 1999; Costa *et al.*, 2006). Estos procesos están presentes de manera paradigmática en grupos de mujeres en condiciones de vulnerabilidad, por las particularidades en los vínculos con las instituciones estatales, en general, y de salud, en particular. Además, si bien no se analiza aquí la pertenencia de las mujeres a poblaciones originarias –más allá de las miradas de los/as profesionales sobre ellas–, este aspecto también interviene en la configuración de los vínculos históricos entre las mujeres y dichas instituciones.

La “sospecha” de las intervenciones ginecológicas también se vincula con las percepciones de las mujeres sobre los PSEAC. Las entrevistadas argumentan que no sienten dolor, que buscan “escuchar” sus cuerpos, que solo los síntomas justifican procedimientos u operaciones médicos, y consideran invasivas las intervenciones, particularmente, las ginecológicas. Expresiones como “te hurgan” equiparan un estudio o tratamiento ginecológico a una práctica que, de tan invasiva, puede generar un daño. De este modo, la “lógica de la sospecha” en mujeres que no adhieren a los procesos de prevención del CCU entrelaza experiencias de maltrato y vulneración de derechos en el sistema de salud con concepciones de la salud disimiles al enfoque científicista. Esto queda de manifiesto en la caricaturización que hacen, de modo predominante, los/as profesionales de estas “ideas”. Dado que la “lógica de la sospecha” rompe con premisas como el principio de identidad y no contradicción, como señala Epele (2007), los/as profesionales la desautorizan. Para ellos/as, la idea de que una biopsia o tratamiento pueda

“despertar un cáncer” se adjudica a “culturas” de grupos sociales estigmatizados y “atrasados”, porque cuestiona las bases mismas del conocimiento científico-médico.

Epele (2007) también sostiene que las “prácticas simbólicas” de “sospecha” remiten a experiencias, narraciones, posiciones, actitudes y elaboraciones que funcionan como una barrera entre los/as usuarios/as de drogas que viven bajo condiciones de pobreza y marginación social y las instituciones de salud, como consecuencia de la criminalización del consumo de drogas. Sin embargo, también apunta que el concepto de “barrera” promueve una idea de “desmentida” de elaboraciones que aparecen como irracionales (Epele, 2007). Además, percibir estas representaciones como “barreras” excluye del análisis el rol de las instituciones y de los/as profesionales de la salud, mientras que el concepto de “lógica”, no sólo denuncia dichos roles, sino que los integra dentro del análisis. Acorde al enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos, no son solo parte de la solución, sino también, parte del problema.

El discurso profesional predominante evidencia que también en ellos/as se expresa una “lógica de la sospecha”, en tanto los/s profesionales desconfían de las mujeres no adherentes al juzgar y evaluar sus prácticas en términos morales, desconfiar de la veracidad de sus palabras, y considerar que sus percepciones responden a “ideas” y “prejuicios” erróneos y distorsionados. Para ellos/as, en última instancia, las “pacientes” “mienten”, “se descuidan” o “no comprenden” lo que es beneficioso para ellas. De este modo, se confirma que el enfoque predominante en salud excluye, por un lado, las prácticas de quienes no respondan y/o acaten el modelo funcionalista del “buen” “paciente”, y por otro, el rol de las instituciones de salud en los procesos de no adherencia. Solo de manera aislada, la mirada profesional incorpora un cuestionamiento a las propias prácticas, al destacar la “frialidad” y el “maltrato” del “hospital” o “sistema de salud” hacia las mujeres. Este grupo de profesionales menciona factores institucionales como motivos de no adherencia, no solo en términos de gestión, sino relativos con el trato y la atención, y subraya, a su vez, las condiciones estructurales de pobreza, corriendo el eje de la responsabilización y estigmatización de las mujeres “usuarias”.

Los relatos de las entrevistadas que continúan con el PSyPT confirman la cercanía, para ellas, de experiencias de maltrato y malestar en las instituciones de salud. Particularmente, se relatan malas experiencias durante la realización de biopsia y/o tratamientos, ligadas a la falta de información previa sobre los procedimientos y sus efectos, así como a dolores excesivos e inesperados, al punto de considerarlas “traumáticas”. Estas situaciones las llevan a decidir no repetir una biopsia –a pesar de las indicaciones para hacerlo–, dejan “marcas” psicoemocionales

y tienen importantes consecuencias sobre sus proyectos de vida, como embarazos no planificados. Modifican así los procesos de (no) adherencia, en sentido estricto, pero también los desenlaces en salud.

Resulta llamativa la centralidad de la falta de comprensión y de información recibida como catalizadora de malestares y padecimientos. Si bien aquí se trata de mujeres que adhieren al proceso de atención, pero ven modificados sus desenlaces, la falta de información y/o la no comprensión del resultado también pueden ser motivo de no adherencia. Como se mencionó, las mujeres no adherentes describen que pueden no continuar con el proceso de seguimiento por no recordar o no haber comprendido las indicaciones médicas, al punto de no percibirse como tales. Retomando lo analizado en el Capítulo 4 y los cruces entre “comprensión” y “adherencia”, entre las mujeres que subestiman y expresan confusión sobre el resultado, prevalecen aquellas que no adhieren, y viceversa. Esto coincide con un vasto estado del arte que documenta que a menores niveles de comprensión, así como de menor satisfacción con las entregas de resultados y las interacciones con profesionales, se dan menores niveles de adherencia (Fylan, 1998; Linnehan y Groce, 2000; Philips *et al.*, 2002, 2004; Sharpe *et al.*, 2005; Ackerson y Preston, 2009; Schoenberg *et al.*, 2010; Jeong *et al.*, 2011; Thind *et al.*, 2011; Barnack-Tavlaris *et al.*, 2016; León-Maldonado *et al.*, 2016; Yunus *et al.*, 2018; Garcés-Palacio *et al.*, 2018). Un estudio llevado a cabo en la provincia de Jujuy que analiza los motivos de “abandono” del seguimiento y tratamiento de mujeres con Pap anormal, destaca que las mujeres que no continúan el proceso de atención reportan en menor proporción indicadores de buena calidad en la entrega de resultados que aquellas que continúan. Dicho estudio describe que el 39% de las que “abandonan” y el 61% de las que “no abandonan”, menciona que el médico les explicó lo que significaba el resultado. También se describe que el 33% de las que “abandonaron” y el 67% de las que no lo hacen, consideran que el médico les explicó adecuadamente cuál era el siguiente paso que debían realizar. Por último, el estudio señala que el 19% de las mujeres que “abandonaron” y el 81% de las que “no abandonaron” contestaron afirmativamente a la pregunta de si el médico le preguntó si tenía alguna duda sobre el resultado o los pasos a seguir (Paolino y Arrossi, 2012).

En esta tesis, se aborda no solamente la relación de la no adherencia con la no comprensión, sino específicamente, con la subestimación. Se describió que las mujeres no adherentes son principalmente aquellas que subestiman o expresan confusión sobre el resultado, pero no quienes lo sobreestiman. Esto se condice con las percepciones de mujeres que indican que

cuando “se preocupan” superan las dificultades de no adherencia, mientras que “no estar preocupadas” las llevaría a no hacerlo. Este aspecto se debe analizar en profundidad, dado que abre una pregunta y un desafío en la búsqueda por garantizar la adherencia, sin generar una sobrestimación del diagnóstico que afecte negativamente la salud de las mujeres. A su vez, esto atañe particularmente a las mujeres VPH+/Pap normal (prevalcientes entre las mujeres que subestiman).

Los distintos desenlaces en salud de las mujeres, que atañen, pero exceden la adherencia en sentido estricto, muestran la necesidad de ampliar los abordajes. El enfoque profesional predominante que juzga, estigmatiza y culpabiliza a las mujeres no adherentes es parte de un complejo proceso de expulsión, autoexpulsión y marginación de las mujeres de sectores pobres, racializados y vulnerabilizados. Es necesario, por tanto, pensar la adherencia desde modelos multidimensionales, que entiendan los aspectos simbólicos como relacionales e históricos, y vayan más allá de miradas despreciativas y caricaturizantes de quienes “eligen” no continuar, así como generar enfoques de Cuidado que amplíen el foco hacia los desenlaces en salud, incluso en aquellas mujeres que, desde un enfoque biomédico, “adhieren” al proceso de prevención del CCU, pero relatan desenlaces en salud que limitan y cercenan sus proyectos de felicidad y vulneran sus derechos humanos. A su vez, se debe destacar la dimensión programática en la configuración de las vulnerabilidades. Abordar la adherencia –a lo largo del proceso de atención en prevención de CCU– desde un enfoque de Cuidado solo es posible a partir de diálogos que no partan de enfoques apriorísticos de éxito. De lo contrario, los abordajes en salud seguirán siendo responsables de sostener, reproducir y generar una brecha insalvable entre ciertos grupos de mujeres y las instituciones de salud.

Conclusiones

En el enfoque profesional sobre los procesos de no adherencia predomina una concepción voluntarista de la salud, individualizante y ahistórica. Esta mirada pone el acento en motivos individuales de no adherencia y, por lo tanto, responsabiliza a las mujeres que no responden a las indicaciones médicas. Así, se produce un “deslizamiento” (López Gómez y Carril, 2010) desde esferas tecnocientíficas hacia otros ámbitos, por el que se asigna un supuesto significado profesional a apreciaciones de orden moral. Las mujeres que no adhieren son percibidas como “descuidadas” y pertenecientes a una “cultura” desvalorizada y estigmatizada, mirada que entrelaza estigmas de clase, raza y género. A través de un “sistema moderno colonial de género” (Lugones, 2008) se produce una diferenciación dicotómica y jerarquizada por medio de

categorías de clasificación social que superponen “humano/animal”, “hombre/mujer” y, en este *corpus*, “médico/paciente”, donde las segundas poseen un carácter estigmatizado y desacreditado.

Las miradas de las mujeres ponen en evidencia las limitaciones del enfoque profesional predominante con relación a: 1) la exclusión de la multidimensionalidad de factores que intervienen en los procesos de no adherencia, y la consiguiente responsabilización y estigmatización de las mujeres no adherentes; 2) la omisión del rol de los/las profesionales y las instituciones públicas de salud en la consideración de las “barreras” o condiciones de vulnerabilidad; y 3) la evaluación del “éxito” solo en términos de adherencia a los tratamientos biomédicos, excluyendo los desenlaces en salud y el respeto de los derechos humanos de las mujeres.

En primer lugar, las mujeres exponen una multiplicidad de motivos de no adherencia. En ellos, en consonancia con otras investigaciones, se incluyen aspectos laborales, de género (ligados tanto a tareas de cuidado y del hogar como a la postergación del cuidado de la propia salud), institucionales (centrados sobre todo en horarios y días de atención y asignación de turnos), geográficos y de movilidad, así como factores psicológicos (situaciones de salud mental, miedo a las intervenciones y resultados) y percepciones sobre los PSEAC (falta de preocupación y miedos). Un aporte particular de esta investigación es la percepción de las mujeres de la “falta de preocupación” como motivo de no adherencia, aspecto que se relaciona con los hallazgos del Capítulo 4, donde se describe que un grupo de mujeres subestima el resultado de VPH+, a partir de una “percepción de gravedad” menor a la que posee. La subestimación o “falta de preocupación” de las mujeres da cuenta de la complejidad de alcanzar el objetivo biomédico de garantizar la adherencia, sin generar desenlaces en salud negativos para ellas. Esto es particularmente válido para las mujeres VPH+/Pap normal, dado que predominan entre aquellas que subestiman.

En segundo lugar, las percepciones de las mujeres desafían los enfoques profesionales pues permiten vislumbrar una “lógica de la sospecha”. Un grupo de mujeres expresa no querer responder a las indicaciones de seguimiento por desconfiar de profesionales, intervenciones ginecológicas y del sistema de salud en su conjunto. Estos argumentos van desde la idea de que una intervención ginecológica puede “despertar el cáncer” hasta la desconfianza de las intenciones médicas porque, según ellas, “los médicos dejan morir” a las personas enfermas. Pero estas miradas no responden a “argumentos irracionales”, sino que se vinculan a una

“dimensión de la experiencia”. Se encuentran similitudes con otras investigaciones que dan cuenta de lógicas basadas en sospechas y teorías conspirativas de diversos grupos sociales marginalizados. Estos grupos han atravesado procesos que van desde la experimentación sobre sus cuerpos, hasta una marginalización y exclusión histórica de su derecho a la salud, al vivir bajo condiciones de extrema vulnerabilidad y padecer experiencias colectivas sostenidas de enfermedad y muerte. La noción de “lógica de la sospecha” (Epele, 2007) permite superar una mirada que juzgue la irracionalidad de estos argumentos y los interprete, en cambio, a partir de los vínculos sociohistóricos entre las instituciones de salud y los grupos mencionados. Así, se pone de manifiesto el carácter intrínseco del rol profesional, programático e institucional como generador de las condiciones de vulnerabilidad.

Este enfoque resulta particularmente esclarecedor para esta investigación, dado que las percepciones de profesionales y de mujeres expresan aquello que las “hace sospechar”, esto es, que las instituciones y los/as agentes de salud ejercen violencia sobre ellas, aspecto que alude a la “violencia simbólica” presente en la percepción profesional predominante, así como a la vulneración de derechos que expresan los relatos.

En tercer lugar, abordar las percepciones de las mujeres que adhieren a las indicaciones médicas también pone de manifiesto aspectos invisibilizados desde la mirada profesional. Las mujeres que continúan el PSyPT experimentan malos tratos en los diagnósticos y tratamientos, sobre todo a partir de la falta de información. Sus experiencias remiten, en general, a la realización de una biopsia o tratamiento sin tener información sobre en qué consiste el procedimiento ni sus consecuencias sobre la salud, lo cual genera desde malestar o dolor mayor al esperado hasta experiencias consideradas “traumáticas” e, incluso, embarazos no planificados porque no se “habían comprendido” las consecuencias sobre la fertilidad. El relato de estas experiencias muestra la estrechez de considerar la adherencia únicamente en términos de un éxito técnico predefinido.

Desde las ciencias sociales, es fundamental problematizar las miradas de los/as sujetos/as involucrados/as entendiendo que los aspectos simbólicos son mucho más que meras “barreras” y que lo “individual” no se puede pensar de manera aislada a las dimensiones sociales y programáticas. De este modo, es posible salir de lógicas que juzguen las decisiones y los desenlaces de no continuidad a partir de preceptos morales o lógicas y “buenas” o “malas” “pacientes”. El enfoque de Cuidado contribuye a poner de manifiesto, por un lado, que los proyectos de felicidad de las mujeres pueden entrar en tensión e incluso contraponerse a los

objetivos de éxito biomédico. Por el otro, permite afirmar que, a menos que los enfoques de salud busquen construir horizontes comunes basados en un éxito práctico, los/as profesionales e instituciones de la salud corren el riesgo de seguir reproduciendo las condiciones de vulnerabilidad y de marginación que se proponen evitar.

Conclusiones

A partir de su experiencia personal, en un registro ensayístico basado en metáforas sociales, Susan Sontag plantea en 1978 que padecer cáncer le demostró que la reputación de la enfermedad aumenta el sufrimiento de quienes la padecen (Sontag, 2008). Aunque la autora aclare que para ella “todo pensamiento es interpretación” (Sontag, 2008: 109), su planteo distingue entre una enfermedad “biológica” –el proceso fisiológico “en sí” – y los significados sociales que se le asignan. El ensayo de Sontag, –centrado en el cáncer y el sida– permite vislumbrar hasta qué punto los significados sociales pueden generar un malestar que excede los síntomas o cambios en la vida cotidiana a partir de una enfermedad o padecimiento en salud, o sus tratamientos. En el caso del VPH, más allá de los cambios que pueda provocar la recepción del resultado, el virus no genera síntomas ni exige, a priori, más medidas a tomar que ciertas visitas al sistema de salud, con un número limitado de intervenciones médicas. Los cambios biopsicoemocionales que se dan, entonces, a partir de un resultado de VPH+, se relacionan de manera paradigmática con los significados sociales y la posible no comprensión de su ambigüedad, aspectos relacionados con la información, contención e interacción desplegadas en las entregas de resultados y otros encuentros con agentes de salud. Estos mecanismos se entrelazan, a su vez, con los procesos de (no) adherencia en las instituciones de salud (los significados asignados al diagnóstico modifican la adherencia y los contactos con el sistema de salud transforman, a su vez, las percepciones).

Por esto, abordar la (no) adherencia sin tener en cuenta las percepciones de las personas presenta limitaciones en un sentido técnico –las interpretaciones sobre el diagnóstico modifican la adherencia– y ético –los proyectos de felicidad de las personas deben ser tenidos en cuenta desde enfoques de derechos humanos, incluso si entran en tensión o se contraponen con el éxito biomédico (Pecheny y Manzelli, 2008; Jones, Barrón López, Alonso *et al.*, 2017)–.

Esta tesis aborda la tensión entre las perspectivas profesionales y las de mujeres en tres momentos del PSEAC: la entrega de resultados de un test de VPH+, los significados que las mujeres le otorgan y los procesos de (no) adherencia al seguimiento y posible tratamiento. También se analiza de manera transversal la relación entre estas etapas.

Para esto, se busca hacer dialogar dos enfoques teóricos. Por un lado, un abordaje de salud pública, con objetivos concretos de éxito técnico (garantizar la adherencia al seguimiento y posible tratamiento de mujeres VPH, con el fin de reducir la mortalidad por CCU), donde, en

última instancia, se trata de que las mujeres, en su rol de pacientes, respondan a las indicaciones profesionales. Por el otro, un enfoque multidimensional –que tenga en cuenta los múltiples aspectos interrelacionados que se juegan en los procesos de (no) adherencia– y de Cuidado –que privilegie la mirada y las vivencias de las personas en sus proyectos y relaciones–.

La multidimensionalidad alude a reconocer las dimensiones individuales, sociales y programáticas como indisociables y sinérgicas, con el fin de superar la dicotomización o factorización entre lo individual y lo colectivo y correr el foco de los atributos individuales hacia las relaciones sociales que los sostienen. También se incorporan las intervenciones en salud, juzgadas desde el marco de los derechos humanos, como parte de la determinación misma de los problemas de salud, y no solo como parte de la solución (Ayres, França y Paiva, 2018).

El concepto de Cuidado permite recuperar los “proyectos de felicidad”, es decir, los valores que orientan positivamente la vida de las personas, a partir de sus experiencias de carácter singular y personal. El Cuidado apunta a fomentar diálogos en salud en los cuales las intervenciones para prevenir, tratar o recuperar las situaciones de salud deseadas, sean definidas de manera compartida y no en base a un éxito técnico apriorístico (Ayres, 2018).

El abordaje metodológico responde a la propuesta teórica en dos sentidos. Por un lado, los enfoques cualitativos se enmarcan en el modelo de la multidimensionalidad, dado que entienden a las múltiples esferas de la realidad como inescindibles, y a la dimensión individual como necesariamente intersubjetiva. Por el otro, ponen en el centro de la escena los significados, sentidos y percepciones de las personas, en consonancia con el enfoque de Cuidado. Siguiendo esta línea conceptual, además de las entrevistas en profundidad a profesionales, durante el trabajo de campo se realizan encuentros de entrevista-consejería con las mujeres. Las consejerías responden a un posicionamiento ético y epistemológico, pero también sirven de insumo para la investigación.

En consonancia con los objetivos propuestos, los resultados presentados en los sucesivos capítulos permiten ir delineando el aporte de la tesis: contribuir a la comprensión de las entregas de resultados, los procesos de (no) adherencia, y la articulación entre ambos momentos, desde la perspectiva de mujeres y de profesionales, en el marco de un programa de salud pública en la provincia de Jujuy, entre 2013 y 2016. Describir y analizar estos procesos confirma la necesidad de modificar los enfoques funcionalistas de la adherencia, y de abordarla desde las

percepciones y experiencias de las mujeres a partir de un enfoque multidimensional y de Cuidado.

Analizar las percepciones de mujeres y de profesionales sobre la entrega de resultados indica que, si bien ambos grupos de entrevistados/as las califican de manera positiva, las mismas presentan limitaciones en su modalidad y contenido. Las entregas de resultados acontecen de manera muy diversa: no todas las mujeres acuden a una consulta en el sistema público de salud y, en caso de hacerlo, los contenidos planteados son heterogéneos. Las entregas se centran más en indicaciones de seguimiento que en el significado del diagnóstico y, solo de manera aislada, se aborda la transmisión sexual del virus. Las mujeres señalan que, cuando se menciona, el contenido de la transmisión sexual les puede generar más preocupación que tranquilidad, si no se profundiza en él. Tanto mujeres como profesionales reponen mensajes sobre biopsia y tratamientos que resultan poco claros (uso de un vocabulario técnico o superficial que no repasa en la intervención y sus consecuencias sobre la salud). También dan cuenta de dificultades para abordar la ambigüedad del diagnóstico. A su vez, los/as profesionales dicen querer “tranquilizar” pero utilizan un léxico más centrado en una enfermedad “grave” que en la prevención, y ponen el foco en la “voluntad” de las mujeres para que eso no ocurra. De este modo, las responsabilizan de “no llegar a cáncer”. Las mujeres valoran la atención durante la entrega, pero expresan que se quedaron con dudas o inquietudes, o no perciben falta de información, pero realizan diversas preguntas durante las consejerías. Las principales dudas remiten al significado del diagnóstico (la duración en el cuerpo, sus riesgos y/o gravedad), la continuidad del proceso de atención (biopsia, tratamiento) y la transmisión sexual del virus. En cuanto a la dinámica de la entrega, esta se centra, según la descripción profesional, en su voluntad para despejar dudas, así como en la capacidad de las mujeres para identificar “si comprendieron”. Sin embargo, las entrevistadas expresan dificultades para hacer preguntas, por vergüenza, miedo o dificultades en relación al vocabulario técnico.

A pesar lo expuesto, si bien de manera aislada las mujeres expresan malestar por la falta de información o una mirada negativa sobre las instituciones de salud, en general, consideran que los/as profesionales “explican” y “tranquilizan” y que la atención es buena. La sobrevaloración de la entrega de resultados que hacen mujeres y profesionales responde a una mirada de la atención en salud en términos de “caridad” y de “vocación médica”, y no como un derecho. Las mujeres pueden expresar malestar por falta de información, pero esto no se traduce necesariamente en una mirada deficitaria de la atención, dado que el déficit se adjudica a sus

propias dificultades para hacer preguntas o para comprender la información. De igual manera, los/as profesionales consideran que los problemas en la entrega de resultados responden a aspectos relativos a las mujeres –por desinformación, “pautas culturales” y/o temor de ellas ante la información– o problemas en la comunicación por parte de agentes sanitarios, mientras que la propia tarea es altamente valorada.

La descripción de las entregas explica, en parte, por qué las mujeres no comprendan la ambigüedad del diagnóstico recibido. De manera predominante, las entrevistadas expresan confusión, sobreestiman o subestiman el resultado, en términos de percepción de gravedad. La sobreestimación prevalece en mujeres VPH+/Pap anormal, mientras que la subestimación en mujeres VPH+/Pap normal. Cada grupo de mujeres da cuenta de sentidos y sentimientos diferenciales que pueden modificar sus desenlaces de salud. En quienes sobreestiman el resultado, se identifica una particular percepción de “ruptura biográfica”. Sin embargo, en todos los grupos de entrevistadas, la no comprensión moviliza significados sociales estigmatizantes, ligados a patrones tradiciones de género y sexualidad, en torno a la transmisión sexual y el cáncer. El concepto de “desenlaces en salud” permite poner en evidencia que no se trata de “impactos psicosociales” sino que las mujeres modifican su salud en sentido integral, ya que cambian las percepciones sobre sus cuerpos, describen síntomas que adjudican al diagnóstico, señalan dolores que remiten a la vez a aspectos físicos y emocionales, cambian sus decisiones y deseos en términos de relaciones vinculares y de pareja, y ven modificados sus proyectos de vida.

Las mujeres también describen que la comprensión y desenlaces varían a partir de la información recibida. Según mencionan, buscan información entre mujeres cercanas, en internet y cuando acuden al sistema de salud por otros motivos, o asisten para continuar con las indicaciones médicas. Sin embargo, sus relatos y el análisis de las entrevistas-consejería muestran que no todas las mujeres se sienten “más tranquilas” luego de encuentros con agentes de salud. Esto se relaciona con el hecho de que algunos temas no se abordan en profundidad en la consulta de entrega. El análisis de las consejerías lleva a enmarcarlas en un modelo de Cuidado, donde las dudas o preguntas se inscriben en sus proyectos de felicidad particulares, y se establece un diálogo que toma las historias de vida como aspectos centrales, y no accesorios o paralelos a la anamnesis del sujeto (Ayres, 2018). Esto las diferencia de las entregas de resultados en el sistema de salud que, según la descripción profesional, mantienen un modelo voluntarista e individualizante, donde el hecho de brindar información y habilitar un espacio de

preguntas sería suficiente para que las mujeres “comprendan”, “se tranquilicen” y asimilen la importancia de seguir las indicaciones médicas. Luego de los encuentros de entrevista-consejería, predomina una expresión de alivio entre las mujeres, pero un grupo de ellas manifiesta desconfianza hacia mi visita, al interpretarla como la de una agente de salud que se propone “hacerlas regresar”. Esta comparación permite concluir que modificar los abordajes en salud sería necesario, pero no suficiente para contribuir a una mayor comprensión del diagnóstico, en el contexto de esta investigación.

Con respecto a las percepciones sobre la adherencia, la mirada profesional individualiza los factores de no adherencia, y responsabiliza y estigmatiza a las mujeres que no continúan, sobre la base de categorías de clasificación de clase, raza y género. Las percepciones de un grupo de mujeres remiten, en cambio, a una multidimensionalidad de motivos de no adherencia: laborales, económicos, de género, del sistema de salud, geográficos y de movilidad, y subjetivo-individuales. Un segundo grupo de entrevistadas no tiene noción de la indicación médica o describe una temporalidad “abierta” o “en proceso”. Un tercer grupo expresa no querer “regresar” por desconfiar de los/as profesionales e instituciones de la salud y las intervenciones médicas, a partir de una “lógica de la sospecha” (Epele, 2007). Se trata de un conjunto de prácticas simbólicas que incluyen la duda, la desconfianza y la sospecha de profesionales e instituciones de la salud, así como de los diagnósticos e intervenciones ginecológicas, particularmente de aquellos de tipo preventivo. Lo que los/las profesionales identifican como “argumentos irracionales” se expresa en los relatos de ellas como una lógica que, más que “distorsionar” la realidad, se vincula con una dimensión de la experiencia, a partir de situaciones de maltrato y derechos vulnerados en las instituciones de salud, pero también, de cierta “memoria social” ligada a los vínculos sociohistóricos entre las instituciones públicas de salud y ciertos grupos de mujeres marginalizados. Este abordaje da cuenta de complejos mecanismos de marginalización y exclusión entre las mujeres de sectores vulnerabilizados y las instituciones públicas de salud que sostienen prácticas de atención basadas en distintas formas de violencia y malos tratos. Quienes adhieren al seguimiento también describen vulneraciones de derechos durante biopsias y tratamientos, donde la falta de información tiene importantes consecuencias sobre sus desenlaces en salud (embarazos no deseados, decisión de no continuar el seguimiento, percepción de “trauma”).

La falta de información –ligada a las entregas de resultados– transforma los desenlaces de las mujeres porque modifica la adherencia, pero también va más allá de ella. A su vez, los

desenlaces dan cuenta de aspectos que exceden la no comprensión y se relacionan con múltiples aspectos. De este modo, las mujeres pueden: 1) adherir, pero expresar desenlaces negativos (experiencias “traumáticas” o de vulneración de derechos, percepciones de “ruptura biográfica” que modifican sus proyectos de vida); 2) no adherir debido a una multidimensionalidad de motivos, pero “querer” hacerlo; 3) expresar una “lógica de la sospecha” que las lleva a desconfiar de las instituciones de salud y a no adherir. De este modo, no necesariamente adherir al PSyPT implica un “éxito”, ni no hacerlo un “fracaso”.

El análisis de la no adherencia revela que las mujeres expresan una multiplicidad de motivos, en consonancia con otros estudios. Pero también, que la no adherencia se explica de manera diferencial, en función de si las mujeres tienen o no lesiones y de si expresan o no querer “regresar”. Entre quienes no adhieren y no quieren continuar, predominan la confusión o subestimación del resultado en tanto no comprenden las indicaciones de seguimiento, no se perciben como “no adherentes” o refieren como motivo “la falta de preocupación”. En este grupo prevalecen las mujeres VPH+/Pap normal. En cambio, entre las mujeres que adhieren predominan quienes comprenden o sobrestiman el resultado. En las mujeres con lesiones precancerosas que no adhieren, los motivos se relacionan sobre todo a una lógica de la sospecha hacia las instituciones y profesionales de la salud.

La percepción profesional sobre las entregas de resultados y los proceso de (no) adherencia se condice, de manera predominante, con un modelo médico hegemónico (Menéndez, 2003 y 2011) y un enfoque funcionalista (Parsons, 1966). Los/as profesionales ponen el acento en “causas” individuales y responsabilizan a las mujeres por la continuidad del PSyPT. Esto los lleva a utilizar mensajes contradictorios en las entregas de resultados en los que buscan “tranquilizar” pero también “generar una alarma”, y a utilizar expresiones infantilizantes y estereotipantes, a partir de modelos de “buenas” y “malas” pacientes. Por medio de un “deslizamiento” (López Gómez y Carril, 2010) de lo técnico a lo moral, las mujeres no adherentes son condenadas y juzgadas moralmente, bajo el paraguas de la legitimidad biomédica. Estas mujeres son consideradas “descuidadas”, con “prejuicios”, y pertenecientes a “culturas” o “comunidades” donde habría machismo y promiscuidad, a diferencia de la propia cultura. Los testimonios dan cuenta de un “sistema moderno colonial de género” (Lugones, 2008) que superpone humano/animal, hombre/mujer, pero también, médico/paciente, a partir de una diferenciación dicotómica jerárquica en la que se juegan estereotipos de género, raza y clase.

Las miradas de los/as profesionales responden a un “*habitus* médico autoritario” (Castro, 2014), es decir, la incorporación en forma de *habitus* de las relaciones de poder del campo médico. Al describir las entregas de resultados, si bien los sistemas de búsqueda activa son valorados, la mirada profesional también tiende a menospreciar el rol de los/as agentes sanitarios, como trabajadores que brindan información y contienen a las mujeres ante la noticia del resultado. A su vez, no perciben a las mujeres como ciudadanas, sino como “objetos de intervención”. Este mecanismo hace que sobrevaloren, de manera predominante, el propio rol como profesionales y no conciben al sistema del que forman parte como generador de vulnerabilidades, mecanismos de marginalización o siquiera, responsable de malos tratos. Sin embargo, los hallazgos de esta tesis coinciden con investigaciones que documentan vulneraciones de derechos en el sistema público en países latinoamericanos –particularmente en relación a los derechos sexuales y reproductivos de mujeres–.

Los resultados descriptos presentan algunas limitaciones. En primer lugar, ser leída como agente de salud por los/as entrevistados/as –a partir de un ingreso al campo mediado por referentes programáticos y/o agentes sanitarios– puede modificar la situación de entrevista y los diálogos en este marco. Esto es tanto una fortaleza como una limitación, dado que habilita consejerías-entrevista con las mujeres, pero puede haber generado en los/as profesionales, la percepción de sentirse evaluados/as. En segundo lugar, los hallazgos deben entenderse en un contexto particular, pero, al compararlos y analizarlos a la luz de investigaciones realizadas en otros países y regiones, toman mayor alcance.

Algunos hallazgos constituyen aportes novedosos y abren nuevas preguntas, que pueden delinear futuras líneas de investigación. El estudio de la no adherencia de las mujeres VPH+/Pap normal ha sido muy escaso, si bien esta población presenta bajos niveles de adherencia, lo que las constituye en un grupo prioritario de intervención (Gago *et al.*, 2019). Además, se trata de un diagnóstico particularmente nuevo y ambiguo, en tanto se diferencia, en algunos aspectos, de la histórica toma y entrega de resultados de un Pap anormal. En esta tesis, se describe que, en un grupo de mujeres con este diagnóstico, predomina la subestimación del resultado, asociada con la mayor ambigüedad por la ausencia de lesiones, con no sentirse “preocupadas” y con los largos tiempos de espera para la continuidad del tratamiento (18 meses, según las indicaciones del PNPCC). Es necesario profundizar el estudio de la (no) adherencia, así como de los significados sociales sobre el resultado, en esta población en particular.

Otro de los aspectos que amerita mayor profundidad de análisis es la dimensión temporal de la (no) adherencia en los procesos seguimiento y posible tratamiento en prevención de CCU. Según las mujeres, su percepción de la temporalidad se modifica a partir de la entrega de resultados, y a medida que se avanza en las etapas del proceso, dado que se abren preguntas e incertidumbres en sus vidas, el tiempo hasta obtener información o resultados puede parecer muy largo, y/o se describen vivencias de “hito” o “ruptura biográfica” en sus trayectorias personales. Las entrevistadas también describen que algunas dudas e inquietudes sobre el diagnóstico y las indicaciones de seguimiento surgen luego de las entregas, ya sea porque en ese momento no logran formular preguntas o porque reciben informaciones sobre el resultado posteriormente, por fuera del sistema de salud. Las esperas, temporalidades y tiempos durante los procesos de entrega de resultados y/o (no) adherencia desde la perspectiva de las mujeres ameritan ser estudiados con mayor profundidad.

A la luz de nuestro análisis de la “lógica de la sospecha”, según la categoría de María Epele (2007), se abre una pregunta por la historia de la implementación de tecnologías de prevención del CCU en Argentina. Analizar las percepciones de las mujeres de sospecha y desconfianza hacia las instituciones, los/as profesionales de la salud y las intervenciones biomédicas en términos de “lógica”, permite interpretarlas a la luz de configuraciones sociohistóricas, en lugar de juzgarlas bajo preceptos morales y sostener que “distorsionan” la realidad. Profundizar estos análisis podría contribuir a comprender los procesos de no adherencia, particularmente en el campo de la prevención del CCU pero más allá de él.

Esta tesis se inscribe en un conjunto de estudios desarrollados en el marco de la implementación del test de VPH como tamizaje primario, en un contexto programático, cuyos resultados son insumos para las políticas públicas. Se trata de una condición excepcional para que sus hallazgos excedan el plano de las “recomendaciones” y contribuyan a elaborar proyectos e intervenciones programáticos, orientados a mejorar las entregas de resultados, la adherencia, el trato e información en biopsias y tratamientos, así como el respeto por los derechos humanos de las mujeres a lo largo de estos procesos.

Los resultados de esta tesis muestran que el modelo funcionalista, basado en una relación “médica/o-paciente” que niega a las mujeres como ciudadanas y vulnera sus derechos humanos, no sólo es ineficiente para garantizar los objetivos técnicos, sino que genera las condiciones de no adherencia que se propone evitar, al sostener y reforzar mecanismos de expulsión y marginalización, y producir desenlaces negativos en salud, que profundizan condiciones de

vulnerabilidad. Es necesario, por tanto, tomar un enfoque de Cuidado que privilegie un éxito práctico y permita construir un suelo común, a los fines de compartir los significados e implicancias prácticas de las decisiones tomadas (Ayres, Paiva y Maria, 2018). Esto es ineludible no sólo para mejorar la adherencia, sino por una cuestión ética, en el respeto de los derechos humanos de las mujeres ciudadanas, incluso si sus horizontes de sentido entran en tensión o se contraponen a los objetivos de salud pública. Seguir concibiendo a las mujeres no adherentes desde un enfoque de “abandono”, juzgándolas moralmente y responsabilizándolas individualmente, solo contribuye a reproducir y reforzar complejos mecanismos de expulsión, marginalización y automarginalización de las instituciones públicas de salud.

Referencias bibliográficas

- Abreu, C. (2019). Análisis estructuralista de la teoría del etiquetamiento. *Revista de filosofía DIÁNOIA*, 64(82), 31. <https://doi.org/10.22201/iifs.18704913e.2019.82.1634>
- Ackerson, K., y Preston, S. D. (2009). A decision theory perspective on why women do or do not decide to have cancer screening. Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(6), 1130-1140. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04981.x>
- Aday, L., y Andersen R. (1974). Marco teórico para el estudio del acceso a la atención médica. *Health Service Research*, 9(3), 208-220.
- Agostini, R., Maksud, I., y Franco, T. (2018). “Eu tenho que te contar um negócio”: Gestão da soropositividade no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais de jovens vivendo com HIV. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 30, 201-223. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.30.10.a>
- Alarcón M, A. M., Vidal H, A., y Neira Rozas, J. (2003). Salud intercultural: Elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Revista médica de Chile*, 131(9), 1061-1065. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872003000900014>
- Alfaro, K. M., Gage, J. C., Rosenbaum, A. J., Ditzian, L. R., Maza, M., Scarinci, I. C., Miranda, E., Villalta, S., Felix, J. C., Castle, P. E., y Cremer, M. L. (2015). Factors affecting attendance to cervical cancer screening among women in the Paracentral Region of El Salvador: A nested study within the CAPE HPV screening program. *BMC Public Health*, 15(1), 1058. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2360-7>
- Alfonso Rodríguez, A. C. (2006). Salud sexual y reproductiva desde la mirada de las mujeres. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(1), 1-15.
- Almonte, M. Murillo, R. Sánchez, G. I., Jerónimo, J., Salmerón, J., Ferreccio, C., Lazcano-Ponce, E., y Herrero, R. (2010). Nuevos paradigmas y desafíos en la prevención y control del cáncer de cuello uterino en América Latina. *Salud Pública de México*, 52(6), 544-559.

- Alonso, J. P. (2009). El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. *Cuadernos de Antropología Social*, 29, 103-120.
- Andrés-Gamboa, O., Chicaíza, L., García-Molina, M., Díaz, J., González, M., Murillo, R., Ballesteros, M., y Sánchez, R. (2008). Cost-effectiveness of conventional cytology and HPV DNA testing for cervical cancer screening in Colombia. *Salud Pública de México*, 50(4), 276-285. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342008000400005>
- Anhang, R., Goodman, A., y Goldie, S. J. (2004). HPV Communication: Review of Existing Research and Recommendations for Patient Education. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 54(5), 248-259. <https://doi.org/10.3322/canjclin.54.5.248>
- Aranda G., P., y Castro V., M. del C. (2008). Para una epidemiología sociocultural en el estudio del cáncer cervicouterino: Experiencias de investigación. *Región y sociedad*, 20(Nº esp. 2), 93-126.
- Arbyn, M., Ronco, G., Anttila, A., Meijer, C. J., Poljak, M., Ogilvie, G., Koliopoulos, G., Naucler, P., Sankaranarayanan, R., y Peto, J. (2012). Evidence regarding human papillomavirus testing in secondary prevention of cervical cancer. *Vaccine*, 30(5), 88-99.
- Arbyn, M., Verdoodt, F., Snijders, P. J. F., Verhoef, V. M. J., Suonio, E., Dillner, L., Minozzi, S., Bellisario, C., Banzi, R., Zhao, F. H., Hillemanns, P., y Anttila, A. (2014). Accuracy of human papillomavirus testing on self-collected versus clinician-collected samples: A meta-analysis. *The Lancet. Oncology*, 15(2), 172-183. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70570-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70570-9)
- Arellano Gálvez, M. del C., y Castro Vásquez, M. del C. (2013). El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora. *Estudios sociales (Hermosillo, Son.)*, 21(42), 259-278.
- Armour, B. S., Thierry, J. M., y Wolf, L. A. (2009). State-level differences in breast and cervical cancer screening by disability status: United States, 2008. *Women's Health Issues: Official Publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 19(6), 406-414. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2009.08.006>

- Armstrong, D. (1986). The invention of infant mortality. *Sociology of Health y Illness*, 8(3), 211-232. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1986.tb00298.x>
- Arrossi, S., Curotto, M., Thouyaret, L., Paolino, M., Cuberli, M., y Laudi, R. (2016). *Manual para la implementación del test de VPH en contexto programático*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- Arrossi, S., Matos, E., Zengarini, N., Roth, B., Sankaranarayanan, R., y Parkin, M. (2007). The socio-economic impact of cervical cancer on patients and their families in Argentina, and its influence on radiotherapy compliance. Results from a cross-sectional study. *Gynecologic Oncology*, 105, 335-340.
- Arrossi, S., Paolino, M., Orellana, L., Thouyaret, L., Kohler, R. E., y Viswanath, K. (2019). Mixed-methods approach to evaluate an mHealth intervention to increase adherence to triage of human papillomavirus-positive women who have performed self-collection (the ATICA study): Study protocol for a hybrid type I cluster randomized effectiveness-implementation trial. *Trials*, 20(1), 148. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3229-3>
- Arrossi, S., Paolino, M., Thouyaret, L., Laudi, R., y Campanera, A. (2017). Evaluation of scaling-up of HPV self-collection offered by community health workers at home visits to increase screening among socially vulnerable under-screened women in Jujuy Province, Argentina. *Implementation Science: IS*, 12(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0548-1>
- Arrossi, S., Ramos, S., Paolino, M., y Sankaranarayanan, R. (2008). Social inequality in Pap smear coverage: Identifying under-users of cervical cancer screening in Argentina. *Reproductive Health Matters*, 16(32), 50-58. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(08\)32410-0](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(08)32410-0)
- Arrossi, S., Thouyaret L., y Paul, L. (2015). *Prevención del cáncer cervicouterino: recomendaciones para el tamizaje, seguimiento y tratamiento de mujeres en el marco de programas de tamizaje basados en el test de VPH: actualización 2015*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer.
- Arrossi, S., Thouyaret, L., Herrero, R., Campanera, A., Magdaleno, A., Cuberli, M., Barletta, P., Laudi, R., y Orellana, L. (2015). Effect of self-collection of HPV DNA offered by

- community health workers at home visits on uptake of screening for cervical cancer (the EMA study): A population-based cluster-randomised trial. *The Lancet Global Health*, 3(2), e85-e94. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(14\)70354-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(14)70354-7)
- Arrossi, S., Thouyaret, L., Laudi, R., Marín, O., Ramírez, J., Paolino, M., Herrero, R., y Campanera, A. (2015). Implementation of HPV-testing for cervical cancer screening in programmatic contexts: The Jujuy demonstration project in Argentina. *International Journal of Cancer*, 137(7), 1709-1718. <https://doi.org/10.1002/ijc.29530>
- Arrossi, S., y Paolino, M. (2008). Proyecto para el mejoramiento del Programa Nacional de Prevención de Cáncer de Cuello Uterino en Argentina. Informe final: Diagnóstico de situación del Programa Nacional y Programas Provinciales. *Representación OPS/OMS Argentina*;64. <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/6236>
- Artiles Visbal, L. (2007). Equidad de salud y etnia desde la perspectiva de género. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33(3), 1-13.
- Attfeld, S. J., Adams, A., y Blandford, A. (2006). Patient information needs: Pre- and post-consultation. *Health Informatics Journal*, 12(2), 165-177. <https://doi.org/10.1177/1460458206063811>
- Auyero, J. (2004). Apéndice. Sobre el trabajo de campo, la teoría y la cuestión de la biografía. En *Vidas beligerantes. Dos mujeres argentinas, dos protestas y la búsqueda de reconocimiento*. Buenos Aires, Argentina: Universidad Nacional de Quilmes.
- Auyero, J. (2013). *Pacientes del Estado*. Buenos Aires, Argentina: Eudeba.
- Avaria, A. (2018). “El parto (no) es cuestión de mujeres”. Representaciones de las mujeres nacionales, migrantes y extranjeras, en el contexto del parto, desde los profesionales de salud, en Santiago de Chile. Academia y Crítica. *Revista Academia y Crítica*, 2(2). <http://revistas.academia.cl/index.php/academiaycritica/article/view/997>
- Ayres, J. R. (2002). Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 20(2), 67-82.

- Ayres, J. R. (2018). El cuidado. Los modos de ser (del) humano y las prácticas de salud. En Paiva, V. *et al. Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.* (pp. 111-140). Temperley, Argentina: Capriati, TesseoPress.
- Ayres, J. R., Paiva, V., França, I., Gravato, N., Lacerda, R., Della Negra, M., Marques, H. H. de S., Galano, E., Lecussan, P., Segurado, A. C., y Silva, M. H. (2006). Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 96(6), 1001-1006. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2004.060905>
- Ayres, J. R., Paiva, V., y França, I. (2018). De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En Paiva, V. *et al. Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.* (pp. 35-64). Temperley, Argentina: Capriati, TesseoPress.
- Ayres, J. R., Paiva, V., y Maria, C. (2018). Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud. En Paiva, V. *et al. Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.* (pp. 21-34). Temperley, Argentina: Capriati, TesseoPress.
- Ballesteros, M. (2013). *Las barreras en el acceso a los servicios de salud en Argentina: reflexiones a partir del análisis de los resultados de dos encuestas nacionales.* [ponencia] X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- 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. *Applied nursing research: ANR*, 30, 137-141. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.08.003>
- Bascuñán, M.L. (2005). Cambios en la relación médico-paciente y nivel de satisfacción de los médicos. *Revista Médica de Chile*, 133, 11-6.
- Becerra, B., y Andrés, J. (2013). Calidad percibida por usuarios de enfermería en tres hospitales públicos. *Enfermería Global*, 14.

- Becker, H. (2009). [1963] *Outsiders: hacia una sociología de la desviación*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
- Belmar, J., Stuardo, V., Belmar, J., y Stuardo, V. (2017). Adherencia al tratamiento anti-retroviral para el VIH/SIDA en mujeres: Una mirada socio-cultural. *Revista chilena de infectología*, 34(4), 352-358. <https://doi.org/10.4067/s0716-10182017000400352>
- Belmartino, S. (2005). *La atención médica en la Argentina en el siglo XX. Instituciones y procesos*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
- Belloc, B. (2009). *Andinista*. Buenos Aires, Argentina: Gog y Magog.
- Bertram, C. C., y Magnussen, L. (2008). Informational needs and the experiences of women with abnormal Papanicolaou smears. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(9), 455-462. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00341.x>
- Blanchet, A. (1989). Entrevistar. En Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., y Tognon, A. (eds.) *Técnicas de investigación en ciencias sociales* (pp. 87–128). Madrid, España: Narcea.
- Blumer, M. L. C., Gavriel Ansara, Y., y Watson, C. M. (2013). Cisgenderism in Family Therapy: How Everyday Clinical Practices Can Delegitimize People's Gender Self-Designations. *Journal of Family Psychotherapy*, 24(4), 267-285. <https://doi.org/10.1080/08975353.2013.849551>
- Bonet, O. (1999). Saber e Sentir. Uma etnografia da aprendizagem da Biomedicina. *Revista Saúde Coletiva*. 9(1), 123-150.
- Boom, K., Lopez, M., Daheri, M., Gowen, R., Milbourne, A., Toscano, P., Carey, C., Guerra, L., Carvajal, J. M., Marin, E., Baker, E., Fisher-Hoch, S., Rodriguez, A. M., Burkhalter, N., Cavazos, B., Gasca, M., Cuellar, M. M., Robles, E., Lopez, E., y Schmeler, K. (2019). Perspectives on cervical cancer screening and prevention: Challenges faced by providers and patients along the Texas-Mexico border. *Perspectives in Public Health*, 139(4), 199-205. <https://doi.org/10.1177/1757913918793443>

- Bosch, F. X., Lorincz, A., Munoz, N., Meijer, C. J. L. M., y Shah, K. V. (2002). The causal relation between human papillomavirus and cervical cancer. *Journal of Clinical Pathology*, 55(4), 244-265. <https://doi.org/10.1136/jcp.55.4.244>
- Bosch, F. X., Broker, T. R., Forman, D., Moscicki, A. B., Gillison, M. L., Doorbar, J., Stern, P. L., Stanley, M., Arbyn, M., Poljak, M., Cuzick, J., Castle, P. E., Schiller, J. T., Markowitz, L. E., Fisher, W. A., Canfell, K., Denny, L. A., Franco, E. L., Steben, M., Kane, M.A., y autores de ICO Monograph Comprehensive Control of HPV Infections and Related Diseases. (2013). *Vaccine*, 31(7), 1-31.
- Bosk, C. L. (2008). *What would you do? Juggling bioethics and ethnography*. Chicago, Estados Unidos: The University of Chicago.
- Bourdieu, P. (1994). *Raisons Pratiques*. París, Francia: Éditions Points.
- Bourdieu, P. (1999). Comprender. En Pierre, B. *La miseria del mundo*. (pp 527-543). Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Bourdieu, P. (2012). Violencia simbólica. *Revista Latina de Sociología*, 2, 1-4.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., y Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Breilh, J. (1997). *Crítica a la interpretación capitalista de la epidemiología: Un ensayo de desmitificación del proceso salud-enfermedad*. (Tesis de Maestría en Medicina Social). Ciudad de México, México.: Universidad Autónoma Metropolitana. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/3405>
- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 13-27.
- Bronfman, M., Castro, R., Zúñiga, E., Miranda, C., y Ovieda, J. (1997). “Hacemos lo que podemos”: Los prestadores de servicios frente al problema de la utilización. *Salud Pública de México*, 39(6), 1-8. <https://doi.org/10.1590/S0036-36341997000600008>

- Brown, J. (2015). Sentidos sobre derechos, salud y sexualidad en Argentina. Un estudio exploratorio. *Question*, 1(48), 325-340. Recuperado de <https://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/question/article/view/2731>
- Brown, J. L., Pecheny, M., Tamburrino, C., y Gattoni, S. (2013). Cuerpo, sexo y reproducción. La noción de autonomía de las mujeres puesta en cuestión: El aborto y otras situaciones sensibles. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 2(12), 37-50.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285.
- Bush, J. (2000). "It's just part of being a woman": Cervical screening, the body and femininity. *Social Science and Medicine*, 50(3), 429-444. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00316-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00316-0)
- Butler, J. (2005). *Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité*. París, Francia: La Découverte.
- Cabeza, E., Esteva, M., Pujol, A., Thomas, V, y Sánchez-Contador, C. (2007). Social disparities in breast and cervical cancer preventive practices. *European Journal of Cancer Prevention*, 16(4), 372-379.
- Canevari Bledel, C. (2011). *Cuerpos enajenados. Experiencias de mujeres en una maternidad pública*. Santiago del Estero, Argentina: Barco Edita, Facultad de Humanidades, Ciencias Sociales y Salud, UNSE.
- Canguilhem, G. (2011) [1966]. *Lo normal y lo patológico*. Ciudad de México, México: Siglo XXI Editores.
- Cardin, V. A. (2001). Low-Income Minority Women at Risk for Cervical Cancer: A Process to Improve Adherence to Follow-Up Recommendations. *Public Health Reports*, 116(6), 608-616. <https://doi.org/10.1093/phr/116.6.608>

- Carricaburu, D., y Pierret, J. (1992). *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*. París, Francia: CERMES-ANRS.
- Castellsagué, X., Díaz, M., de Sanjosé, S., Muñoz, N., Herrero, R., Franceschi, S., Peeling, R. W., Ashley, R., Smith, J. S., Snijders, P. J., Meijer, C. J., Bosch, F. X., e International Agency for Research on Cancer Multicenter Cervical Cancer Study Group. (2006). Worldwide human papillomavirus etiology of cervical adenocarcinoma and its cofactors: implications for screening and prevention. *Journal of the National Cancer Institute*, 98(5), 303-315.
- Castillo Parada, T. (2018). Subjetividad y autonomía: Significados y narrativas sobre la discontinuación de fármacos psiquiátricos. *Salud Colectiva*, 14(3), 513-529. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1861>
- Castro Vásquez, M. del C. (2011). Habitus lingüístico y derecho a la información en el campo médico. *Revista mexicana de sociología*, 73(2), 231-259
- Castro Vásquez, M. del C., y Arellano Gálvez, M. del C. (2014). Redes sociales de apoyo y género: Vivencia de mujeres con VPH, displasias y cáncer cervicouterino. *La ventana. Revista de estudios de género*, 5(39), 208-240.
- Castro, R. (2011). *Teoría social y salud*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Castro, R. (2013). De cómo la sociología construye sus objetos: El carácter problemático de los “determinantes” sociales de la salud-enfermedad. *Idéias*, 4(1), 15-40. <https://doi.org/10.20396/ideias.v4i1.8649396>
- Castro, R. (2014). Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México. *Rev. Mex. Sociol*, 76(2), 167-197. <https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2014.2.46428>
- Castro, R. (2016). De la sociología en la medicina a la sociología de la salud colectiva: Apuntes para un necesario ejercicio de reflexividad. *Salud Colectiva*, 12(1), 71-83. <https://doi.org/10.18294/sc.2016.859>
- Castro, R., y Erviti, J. (2002). La violación de derechos reproductivos durante la atención institucional del parto: un estudio introductorio. En B. Rico, M.P. López, y G. Espinoza (coords.). *Hacia una política de salud con enfoque de género*. México: SSA-UNIFEM.

- Castro-Vásquez, M. del C., y Arellano-Gálvez, M. del C. (2010). Acceso a la información de mujeres con VPH, displasia y cáncer cervical in situ. *Salud Pública de México*, 52(3), 207-212.
- Chaneton, J., y Vacarezza, N. (2012). *La intemperie y lo intempestivo. Experiencias del aborto voluntario en el relato de mujeres y varones*. Buenos Aires, Argentina: Marea Editorial.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Chiara M. (2013). Políticas e instituciones en salud: el desafío de construir nuevos escenarios. *Debate Público, Reflexión de Trabajo Social*, 3(6), 31-42.
- Chocontá-Piraquive, L. A., Alvis-Guzman, N., y De la Hoz-Restrepo, F. (2010). How protective is cervical cancer screening against cervical cancer mortality in developing countries? The Colombian case. *BMC Health Services Research*, 10(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-270>
- Christalle, E., Zill, J. M., Frerichs, W., Härter, M., Nestoriuc, Y., Dirmaier, J., y Scholl, I. (2019). Assessment of patient information needs: A systematic review of measures. *PLOS One*, 14(1), e0209165. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209165>
- Clark, M. L. (2002). *Fichas de MedTrad: El concepto de outcome en el ámbito de la investigación*. 3(7), 25-31.
- Comes, Y., y Stolkiner, A. (2005). Si pudiera pagaría: Estudio sobre la accesibilidad simbólica de las mujeres usuarias pobres del AMBA a los servicios asistenciales estatales. *Anuario de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires*, 137-143.
- Concha P, X., Urrutia S, T., y Riquelme H, G. (2012). Creencias y virus papiloma humano. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 77(2), 87-92. <https://doi.org/10.4067/S0717-75262012000200002>
- Connors, M. (1995). The Politics of Marginalization: The Appropriation of AIDS Prevention Messages among Injecting Drug Users. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 19, 425-452.

- Costa e Silva Panarra, B. A., Teixeira, E., Proença Palmeira, I., Leal Ataíde Rodrigues, I., y Rodrigues Ferreira, A. M. (2017). Víctimas e culpadas: Representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. *Revista CUIDARTE*, 8(3),1887-1898. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.451>
- Costa, T., Stotz, E. N., Grynszpan, D., y Souza, M. do C. B. de. (2006). Naturalização e medicalização do corpo feminino: O controle social por meio da reprodução. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 10(20), 363-380. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832006000200007>
- Crangle, C. E., Bradley, C., Carlin, P. F., Esterhay, R. J., Harper, R., Kearney, P. M., McCarthy, V. J. C., McTear, M. F., Savage, E., Tuttle, M. S., y Wallace, J. G. (2018). Exploring patient information needs in type 2 diabetes: A cross sectional study of questions. *PLOS One*, 13(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203429>
- Cuberli, M. (2012). Trabajo en dispositivos asistenciales y preventivos: la construcción social del sida. *Trabajo y Sociedad*, 19, 493-501.
- Cuberli, M. y Arrossi, S. (2013). Consejería para la prevención del cáncer de cuello de útero. Propuestas para una mejor comunicación con las mujeres durante el tamizaje, seguimiento y tratamiento. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer (INC).
- Curotto, M., Barletta, P., Paolino, M., y Arrossi, S. (2017). La perspectiva de los agentes sanitarios sobre la incorporación programática de la autotoma del test de VPH. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(4). <https://doi.org/10.1590/0102-311x00138515>
- Cuzick, J., Arbyn, M., Sankaranarayanan, R., Tsu, V., Ronco, G., Mayrand, M. H., Dillner, J., y Meijer, C. J. (2008). Overview of human papillomavirus-based and other novel options for cervical cancer screening in developedand developing countries. *Vaccine*, 26(10), 29-41.
- Daley, E. M., Perrin, K. M. (Kay), McDermott, R. J., Vamos, C. A., Rayko, H. L., Packing-Ebuen, J. L., Webb, C., y McFarlane, M. (2010). The Psychosocial Burden of HPV: A Mixed-method Study of Knowledge, Attitudes and Behaviors among HPV+ Women. *Journal of Health Psychology*, 15(2), 279-290. <https://doi.org/10.1177/1359105309351249>

- Damaceno, D. G., Lazarini, C. A., Chirelli, M. Q., Damaceno, D. G., Lazarini, C. A., y Chirelli, M. Q. (2019). Caring for institutionalized elderly: Representations of managers and professionals. *Escola Anna Nery*, 23(3). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0036>
- Dantas, M. de S., Abrão, F. M. da S., Costa, S. F. G. da, y Oliveira, D. C. (2015). HIV/AIDS: Meanings given by male health professionals. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 19(2). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150044>
- De Jesus W. L, y Assis M. M. (2010). Systematic review about the concept of access to health services: planning contributions. *Ciencia y Saude Coletiva*, 15(1), 161-170.
- de Mattos, M., y Maruyama, S. A. T. (2010). A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31 (3), 428-434. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000300004>
- Dean, L., Tolhurst, R., Nallo, G., Kollie, K., Bettee, A., y Theobald, S. (2019). Neglected tropical disease as a ‘biographical disruption’: Listening to the narratives of affected persons to develop integrated people centred care in Liberia. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 13(9), e0007710. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007710>
- Del Monaco, R. (2013). Autocuidado, adherencia e incertidumbre: Tratamientos biomédicos y experiencias de pacientes en el dolor crónico de la migraña. *Salud Colectiva*, 9, 65-78. <https://doi.org/10.1590/S1851-82652013000100006>
- Del Monaco, R. (2015). (Re)conocer, diagnosticar y cuidar dolores que “no se ven”: Narrativas encontradas sobre la migraña en Buenos Aires, Argentina. *Perifèria. Revista d’investigació i formació en Antropologia*, 20(1), 85. <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.454>
- Dilla, T., Valladares, A., Lizán, L., y Sacristán, J. A. (2009). Adherencia y persistencia terapéutica: Causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención Primaria*, 41(6), 342-348. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2008.09.031>

- Donabedian, A. (1990). *Garantía y monitoría de calidad de la atención médica: un texto introductorio. Perspectiva en salud pública*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Dorlin, E. (2008). Introduction: La révolution du féminisme noir! En Carby, H. *et al.* (Eds.), *Black feminism: anthologie du féminisme africain-américain, 1975-2000* (pp. 9-42). París, Francia: L'Harmattan.
- Dubos, R. (1975). *El espejismo de la salud. Utopías, progreso y cambio biológico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Duncan, B., Hart, G., Scoular, A., y Bigrigg, A. (2001). Qualitative analysis of psychosocial impact of diagnosis of Chlamydia trachomatis: Implications for screening. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 322(7280), 195-199. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7280.195>
- Dupuis, EA., White, HF., Newman, D., Sobieraj, JE., Gokhale, M., y Freund, KM. (2010). Tracking abnormal cervical cancer screening: evaluation of an EMR-based intervention. *Journal of general internal medicine*; 25(6), 575-580.
- Dyer, K. (2010). New Award From Cancer to Sexually Transmitted Infection: Explorations of Social Stigma among Cervical Cancer Survivors. *Human Organization*, 69(4), 321-330. <https://doi.org/10.17730/humo.69.4.a750670h0784521j>
- Dzuba, IG., Calderon, R., Bliesner, S., Luciani, S., Amado, F. y Jacob, M. (2005). A participatory assessment to identify strategies for improved cervical cancer prevention and treatment in Bolivia. *Pan American Journal of Public Health*, 18(1):53-63.
- Eggleston, K. S., Coker, A. L., Das, I. P., Cordray, S. T., y Luchok, K. J. (2007). Understanding Barriers for Adherence to Follow-Up Care for Abnormal Pap Tests. *Journal of Women's Health*, 16(3), 311-330. <https://doi.org/10.1089/jwh.2006.0161>
- Elit, L., Krzyzanowska, M., Saskin, R., Barbera, L., Razzaq, A., Lofters, A., Yeritsyan, N., y Bierman, A. (2012). Sociodemographic factors associated with cervical cancer screening and follow-up of abnormal results. *Canadian family physician médecin de famille canadien*, 58(1):22-31.

- Ell, K., Vourlekis, B., Xie, B., Nedjat-Haiem, FR., Lee, PJ., Muderspach, L., Russell, C., y Palinkas, LA. (2009). Cancer treatment adherence among low-income women with breast or gynecologic cancer: a randomized controlled trial of patient navigation. *Cancer*, 115(19), 4606-4615.
- Epele, M. (2007). La lógica de la sospecha. Sobre criminalización del uso de drogas, complots y barreras de acceso al sistema de salud. *Cuadernos de antropología social*, 25, 151-168,. <https://doi.org/10.34096/cas.i25.4383>
- Espinosa, M.Y. (2016). De por qué es necesario un feminismo descolonial: diferenciación, dominación con-constitutiva de la modernidad occidental y el fin de la política de la identidad. *Solar*. 12(1), 141-171.
- Esteban, M. L. (2006). El estudio de la salud y el género: Las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9-20.
- Evangelista Rodrigues, D., Alves Moreira, K. F., y Souza de Oliveira, T. (2016). Barriers to prevention of cervical cancer in the city of Porto Velho, Rondônia, Brazil. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 34(1), 59-67. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a07>
- Evangelista Rodrigues, D., Alves Moreira, K. F., y Souza de Oliveira, T. (2016). Barriers to prevention of cervical cancer in the city of Porto Velho, Rondônia, Brazil. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 34(1), 59-67. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a07>
- Fernández, M. E., McCurdy, S. A., Arvey, S. R., Tyson, S. K., Morales-Campos, D., Flores, B., Useche, B., Mitchell-Bennett, L., y Sanderson, M. (2009). HPV knowledge, attitudes, and cultural beliefs among Hispanic men and women living on the Texas–Mexico border. *Ethnicity y Health*, 14(6), 607-624. <https://doi.org/10.1080/13557850903248621>
- Fernández-Silva, C. A., Lopez-Andrade, C. I., Jara, C. M., Fernández-Silva, C. A., Lopez-Andrade, C. I., y Jara, C. M. (2018). Adherence to the antiretroviral treatment as a health-promoting behavior in elderly adults. *Revista Cuidarte*, 9(2), 2201-2214. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i2.522>

- Fonseca, C. (2005). Paternidade brasileira na era do DNA: a certeza que pariu a dúvida. *Cuadernos De antropología Social*, (22), 27-51. Recuperado de <https://doi.org/10.34096/cas.i22.4487>
- Forss, A., Tishelman, C., Widmark, C., y Sachs, L. (2004). Women's experiences of cervical cellular changes: An unintentional transition from health to liminality? *Sociology of Health y Illness*, 26(3), 306-325. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00392.x>
- Fortenberry, J. D., McFarlane, M., Bleakley, A., Bull, S., Fishbein, M., Grimley, D. M., Malotte, C. K., y Stoner, B. P. (2002). Relationships of Stigma and Shame to Gonorrhea and HIV Screening. *American Journal of Public Health*, 92(3), 378-381.
- Foucault, M. (2012) [1963]. *Naissance de la clinique*. París, Francia: Presses Universitaires de France.
- Foucault, M. (2002) [1975]. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
- França, I. Jr., y Ayres J. R. (2003). Saúde Pública e Direitos Humanos. In P. A. de C. Fortes; E. L. C. P. Zobol (Org.), *Bioética e Saúde Pública* (p. 63-69). São Paulo, Brasil: Centro Universitário São Camilo.
- Freidson, E. (1978). *La profesión Médica*. Barcelona, Brasil: Península.
- Fung, S. M., Sud, C., y Suchodolski, M. (2019). Survey of Customers Requesting Medical Information: Preferences and Information Needs of Patients and Health Care Professionals to Support Treatment Decisions. *Therapeutic Innovation y Regulatory Science*, 2168479018815455. <https://doi.org/10.1177/2168479018815455>
- Fylan, F. (1998). Screening for cervical cancer: a review of women's attitudes, knowledge, and behaviour. *The British journal of general practice*, 48(433), 1509-1514.
- Gage, J. C., Ferreccio, C., Gonzales, M., Arroyo, R., Huivín, M., y Robles, S. C. (2003). Follow-up care of women with an abnormal cytology in a low-resource setting. *Cancer Detection and Prevention*, 27(6), 466-471. <https://doi.org/10.1016/j.cdp.2003.09.004>

- Gago, J., Paolino, M., y Arrossi, S. (2019). Factors associated with low adherence to cervical cancer follow-up retest among HPV+/ cytology negative women: A study in programmatic context in a low-income population in Argentina. *BMC Cancer*, 19(1), 367. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-5583-7>
- Galaviz de Anda, J. M., Maza Díaz-Cortés, O. M., y Prado-Aguilar, C. A. (2013). Etnografía del poder en la relación médico paciente, identificación de una forma de violencia simbólica hacia las mujeres en el Programa de Salud Reproductiva. *Lux Médica*, 8(24), 23-31. <https://doi.org/10.33064/24lm2013874>
- Garcés-Palacio, I. C., Altarac, M., Kirby, R., McClure, L. A., Mulvihill, B. y Scarinci, I. C. (2010). Contribution of health care coverage in cervical cancer screening follow-up: findings from a cross-sectional study in Colombia. *International Journal of Gynecological Cancer*, 20(7), 1232-1239.
- Garcés-Palacio, I. C., Ramos-Jaraba, S. M., y Rubio-León, D. C. (2018). Health Beliefs Associated with the Follow-Up of Pap Smear Abnormalities Among Low-Income Women in Medellín, Colombia. *Journal of Cancer Education*, 33(2), 417-423. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1172-0>
- Gatumo, M., Gacheri, S., Sayed, A.-R., y Scheibe, A. (2018). Women's knowledge and attitudes related to cervical cancer and cervical cancer screening in Isiolo and Tharaka Nithi counties, Kenya: A cross-sectional study. *BMC Cancer*, 18(745), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4642-9>
- Ghiasi, A. (2019). Health information needs, sources of information, and barriers to accessing health information among pregnant women: A systematic review of research. *The Journal of Maternal-Fetal y Neonatal Medicine*, 1476-4954. <https://doi.org/10.1080/14767058.2019.1634685>
- Giacomozzi, A. I., Bousfield, A., Pires Coltro, B., y Xavier, M. (2019). Representaciones sociales del vivir con el VIH/SIDA y vivencias de prejuicios en Brasil. *Liberabit: Revista Peruana de Psicología*, 25(1), 85-98. <https://doi.org/10.24265/liberabit.2019.v25n1.07>

- Giovanella, L., y Fleury, S. (1996). Universalidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. En C. Eibenschutz (org.). *Política de saúde: o público e o privado* (pp. 177-198). Rio de Janeiro, Brasil: FIOCRUZ.
- Global Cancer Observatory (GCO). (2019a) Global Cancer Observatory. International Agency for Research on Cancer. Recuperdo de <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/32-argentina-fact-sheets.pdf>
- Global Cancer Observatory (GCO). (2019b). Global Cancer Observatory. International Agency for Research on Cancer. Recuperdo de <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/23-Cervix-uteri-fact-sheet.pdf>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Londres, Inglaterra: Penguin.
- Goffman, E. (2007). [1970]. *Internados*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Golbert, L. (2012). Posibilidades y restricciones de las políticas públicas: el caso del sistema de salud argentino. En C. Fidel y E. Valencia Lomelí E. (*Des*)encuentros entre reformas sociales, salud, pobreza y desigualdad en América Latina. Tomo 1. (pp. 135-158). Buenos Aires, Argentina: CLACSO; UNQ.
- Goldstein, D. (2003). *Laughter out of Place. Race, Class, Violence and Sexuality in a Rio Shantytown*. California, Estados Unidos: University of California Press.
- Greco, A., Cappelletti, E. R., Luyckx, K., D'Addario, M., Giannattasio, C., y Steca, P. (2018). A longitudinal inquiry into directionality of effects between coping and information needs in hypertensive patients. *Psychology Research and Behavior Management*, 11, 567-580. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S168912>
- Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores
- Guevara-Sotelo, Y., y Hoyos-Hernández, P. A. (2017). Vivir con VIH: Experiencias de estigma sentido en personas con VIH. *PSICOGENTE*, 21(39), 127-139. <https://doi.org/10.17081/psico.21.39.2827>

- Guimarães Ferreira da Silva, D., Lira Pessoa de Souza, A. L., de Freitas Martins, T. C., Pedrosa, T. M., Drumond Muzi, C., Mendonça Guimarães, R., Guimarães Ferreira da Silva, D., Lira Pessoa de Souza, A. L., de Freitas Martins, T. C., Pedrosa, T. M., Drumond Muzi, C., y Mendonça Guimarães, R. (2017). Quality of information given to surgical patients with abdominal cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 35(2), 221-231. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n2a11>
- Guzmán, R. G. (2009). La medicina social ante el reporte de la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud. *Medicina Social*, 4(2), 135-143.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). ¿Qué es la etnografía? En Hammersley, M. y Atkinson, P. *Etnografía. Métodos de Investigación*. Barcelona, España: Paidós.
- Henao Nieto, D. E., Giraldo Villa, A., y Yepes Delgado, C. E. (2018). Instrumentos para evaluar la calidad percibida por los usuarios en los servicios de salud. *Gerencia y Políticas de Salud*, 17(34), 1-12. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps17-34.iecp>
- Hernández-Alemán, F. R., Ornelas-Bernal, L. A., Apresa-García, T., Sánchez-Garduño, S., Martínez-Rodríguez, O. A., y Hernández-Hernández, D. M. (2006). Motivos de abandono en el proceso de atención médica de lesiones precursoras de cáncer cervicouterino. *Revista de investigación clínica*, 58(3), 217-227.
- Herrero, R., Ferreccio, C., Salmerón, J., Almonte, M., Sánchez, G. I., Lazcano-Ponce, E., y Jerónimo, J. (2008). New Approaches to Cervical Cancer Screening in Latin America and the Caribbean. *Vaccine*, 26, L49-L58. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2008.05.025>
- Herrero, B. (2017). Determinantes sociales de la no-adherencia al tratamiento de la tuberculosis en Buenos Aires, Argentina. En Capriati, A.J. *et al. Salud, sexualidades y derechos: cruces entre investigación, políticas y prácticas* (pp. 123-144). Temperley, Argentina: Alejandro José Capriati, 2017.
- Herzlich, C. y Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: la construcción social del enfermo. *Cuadernos Médicos Sociales*, 43, 21-29.

- Horner-Johnson, W., Dobbertin, K., y Iezzoni, L. I. (2015). Disparities in receipt of breast and cervical cancer screening for rural women age 18 to 64 with disabilities. *Women's Health Issues: Official Publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 25(3), 246-253. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.02.004>
- Horvath, J. D. C., Kops, N. L., Caierão, J., Bessel, M., Hohenberger, G., y Wendland, E. M. (2018). Human papillomavirus knowledge, beliefs, and behaviors: A questionnaire adaptation. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 230, 103-108. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2018.09.023>
- Hotimsky S. (2010). Formación en obstetricia: los conflictos entre la enseñanza y la capacitación médica y la estructuración de los derechos humanos en la atención del parto en San Pablo, Brasil. En Castro R y López Gómez A. 2010. *Poder médico y ciudadanía: el conflicto social de los profesionales de la salud con los derechos reproductivos en América Latina. Avances y desafíos en la investigación regional* (pp. 137-155). Montevideo, Uruguay: Universidad de la República, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Houngaard, L., Petersen, L. K., y Pedersen, B. D. (2007). Facing possible illness detected through screening. Experiences of healthy women with pathological cervical smears. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 11(5), 417-423. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.04.005>
- Howson, A. (1999). Cervical screening, compliance and moral obligation. *Sociology of Health & Illness* 21(4), 401-425.
- Hoyos-Hernández, P. A., Mazo, J. P. S., Pineda, L. T. O., Gallego, A. L. V., Ceballos, M. G., y Muñoz, T. O. (2019). Representaciones sociales asociadas al VIH/Sida en universitarios colombianos. *Saúde e Sociedade*, 28(2), 227-238. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019180586>
- Hubbell, F. A., Chavez, L. R., Mishra, S. I., y Valdez, R. B. (1996). Beliefs about sexual behavior and other predictors of Papanicolaou smear screening among Latinas and Anglo women. *Archives of Internal Medicine*, 156(20), 2353-2358.

- Hughes, B., y Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En Barton, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid, España: Morata.
- Hsia, J., Kemper, E., Kiefe, C., Zapka, J., Sofaer, S., Pettinger, M., Bowen, D., Limacher, M., Lillington, L., y Mason E. (2000). The importance of health insurance as a determinant of cancer screening: evidence from the Women's Health Initiative. *Preventive Medicine*, 31(3), 261-270.
- International Agency Research of Cancer (IARC). (2005). *IARC Handbooks of Cancer Prevention. Vol. 10. Cervix Cancer Screening*. Lyon, Francia: IARC-OMS.
- Ibarra Picón, A., y Rua Ramirez, E. (2018). Evaluación de la calidad en la atención al usuario del servicio de urgencias del hospital público de Yopal en Casanare, Colombia. *Nova*, 16(29), 21-31. <https://doi.org/10.22490/24629448.2686>
- INDEC. (2010). Pueblos originarios. Población indígena o descendiente de pueblos indígenas u originarios en viviendas particulares por tipo de cobertura de salud, según provincia. Recuperado de <https://www.indec.gov.ar/indec/web/Nivel4-Tema-2-21-99>. Consultado el 14 de febrero de 2020.
- INDEC. (2012). Censo nacional de población, hogares y viviendas 2010: censo del Bicentenario: resultados definitivos, Serie B n° 2. Recuperado de https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/censo2010_tomo1.pdf
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2013). *Imágenes sociales del cáncer: estudio nacional para orientar la comunicación social*. Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer.
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2019). Instituto Nacional del Cáncer. Estadísticas. Mortalidad. Argentina. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/mortalidad>. Consultado el 14 de febrero de 2020.
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2020a). Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino. Argentina. Recuperado de

<https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/pnpcc>.

Consultado el 14 de febrero de 2020.

Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2020b). Cáncer: prevención y detección temprana Tipos de cáncer. Argentina. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/salud/cancer/tipos>.

Consultado el 14 de febrero de 2020.

Ireson, C. L., Slavova, S., Steltenkamp, C. L., y Scutchfield, F. D. (2009). Bridging the care continuum: Patient information needs for specialist referrals. *BMC Health Services Research*, 9(163), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-163>

Iyer, A., Sen, G., y Östlin, P. (2008). The intersections of gender and class in health status and health care. *Global Public Health*, 3(Sup. 1), 13-24. <https://doi.org/10.1080/17441690801892174>

Jeong, S. J., Saroha, E., Knight, J., Roofe, M., y Jolly, P. E. (2011). Determinants of adequate follow-up of an abnormal Papanicolaou result among Jamaican women in Portland, Jamaica. *Cancer Epidemiology*, 35(2), 211-216.

Jesus, W. L. A. de, y Assis, M. M. A. (2010). Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: Contribuições do planejamento. *Ciência y Saúde Coletiva*, 15(1), 161-170. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000100022>

Joca, M. T., y Pinheiro, A. K. B. (2009). Mulher acometida pelo papilomavírus humano e repercussões na família. *Escola Anna Nery*, 13(3), 567-573. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000300016>

Joja-Tobar, E., Cuchumbe-Sánchez, Y. D., Ledesma-Rengifo, J. B., Muñoz-Mosquera, M. C., y Suarez-Bravo, J. P. (2019). Violencia obstétrica: Haciendo visible lo invisible. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 51(2), 136-147. <https://doi.org/10.18273/revsal.v51n2-2019006>

Jones D., Barrón López, S., Alonso, J.P., y Cunial, S. (2017). *Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina*. Buenos Aires, Argentina: Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud, Argentina.

- Jones, D., Barrón López, S., Ibarlucía, I. (2017). ¿Qué piensan y hacen las personas ante el VIH y el SIDA?: Un estudio sobre significados asociados al VIH y al SIDA en población general en la Argentina. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Salud de la Nación. Dirección de Sida y ETS - Organización Panamericana de la Salud.
- Jones, D., Manzelli, H. y Pecheny, M. (2004). Grounded Theory Una aplicación de la teoría fundamentada a la salud. *Cinta de Moebio*, 19(3), 38-54.
- Karasz, A., McKee, M. D., y Roybal, K. (2003). Women's Experiences of Abnormal Cervical Cytology: Illness Representations, Care Processes, and Outcomes. *The Annals of Family Medicine*, 1(4), 196-202. <https://doi.org/10.1370/afm.31>
- Kavanagh, A. M., y Broom, D. H. (1997). Women's understanding of abnormal cervical smear test results: A qualitative interview study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 314(7091), 1388-1391. <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7091.1388>
- Kendall, L., Mishra, S. R., Pollack, A., Aaronson, B., y Pratt, W. (2015). Making background work visible: Opportunities to address patient information needs in the hospital. *AMIA Annual Symposium Proceeding 2015*, 1957-1966.
- Kergoat, D. (2009). Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux. En E. Dorlin (Ed.). *Sexe, race, classe, pour une épistémologie de la domination* (pp. 111–126). París: PUF.
- Keshavarz, Z., Simbar, M., y Ramezankhani, A. (2011). Factors for performing breast and cervix cancer screening by Iranian female workers: A qualitative-model study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 12(6), 1517-1522.
- Khanna, N., y Phillips, M. D. (2001). Adherence to care plan in women with abnormal Papanicolaou smears: A review of barriers and interventions. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 14(2), 123-130.
- Kleinman, A. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science y Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 12, 85-93. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5)

- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Los Ángeles, Estados Unidos: University of California Press.
- Klewitz, F., Nöhre, M., Bauer-Hohmann, M., Tegtbur, U., Schiffer, L., Pape, L., Schiffer, M., y de Zwaan, M. (2019). Information Needs of Patients About Immunosuppressive Medication in a German Kidney Transplant Sample: Prevalence and Correlates. *Frontiers in Psychiatry*, 10(444), 1-13. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00444>
- Kornblit, A. L. (2002). Algunos aspectos de la reacción social frente al SIDA en Argentina. *Revista de Psicología Social*, 17(1), 5-17. <https://doi.org/10.1174/021347402753408631>
- Kornblit, A. L., y Mendes Diz, A. M. (2000). *La Salud y la Enfermedad: Aspectos biológicos y sociales*. Buenos Aires, Argentina: Aique.
- Kupets, R., y Paszat, L. (2011). Physician and patient factors associated with follow up of high grade dysplasias of the cervix: a population-based study. *Gynecologic Oncology*, 120(1), 63-67.
- Kynoch, K., Ramis, M.-A., Crowe, L., Cabilan, C., y McArdle, A. (2019). Information needs and information seeking behaviors of patients and families in acute healthcare settings: A scoping review. *Jbi Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 17(6), 1130-1153. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003914>
- Lai, D., Bodson, J., Davis, F. A., Lee, D., Tavake-Pasi, F., Napia, E., Villalta, J., Mukundente, V., Mooney, R., Coulter, H., Stark, L. A., Sanchez-Birkhead, A. C., y Kepka, D. (2017). Diverse Families' Experiences with HPV Vaccine Information Sources: A Community-Based Participatory Approach. *Journal of community health*, 42(2), 400-412. <https://doi.org/10.1007/s10900-016-0269-4>
- Lamas, M. (1986). La antropología feminista y la categoría "género". *Nueva Antropología*, VIII(30), 173-198.
- Lamas, M. (2007, 8-12 de mayo). El género es cultura [ponencia]. Cooperación y diálogo intercultural. V Campus Euroamericano de Cooperación Cultural, Almada, Portugal.

- Laurell, A.C. (1982). La salud y la enfermedad como proceso social. *Revista Latinoamericana de Salud*, 2, 7-25.
- Le Breton, D. (1995). *Anthropologie du Corps et Modernité*. París, Francia: PUF.
- Lejarraga, A. (2004). La construcción social de la enfermedad. *Arch. argent. pediatr*, 102(4), 271-276.
- Léniz, J., Barriga, M. I., Lagos, M., Ibáñez, C., Puschel, K., y Ferreccio, C. (2013). HPV vaginal self-sampling among women non-adherent to Papanicolaou screening in Chile. *Salud Publica De Mexico*, 55(2), 162-169. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342013000200007>
- León-Maldonado, L., Wentzell, E., Brown, B., Allen-Leigh, B., Torres-Ibarra, L., Salmerón, J., Billings, D. L., Thrasher, J. F., y Lazcano-Ponce, E. (2016). Perceptions and Experiences of Human Papillomavirus (HPV) Infection and Testing among Low-Income Mexican Women. *PLOS One*, 11(5), e0153367. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153367>
- Leyden, W. A., Manos, M. M., Geiger, A. M., Weinmann, S., Mouchawar, J., Bischoff, K., Yood, M. U., Gilbert, J., y Taplin, S. H. (2005). Cervical cancer in women with comprehensive health care access: attributable factors in the screening process. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 97(9), 675-683. <https://doi.org/10.1093/jnci/dji115>
- Liebermann, E. J., VanDevanter, N., Hammer, M. J., y Fu, M. R. (2018). Social and Cultural Barriers to Women's Participation in Pap Smear Screening Programs in Low-and Middle-Income Latin American and Caribbean Countries: An Integrative Review. *Journal of Transcultural Nursing*, 29(6), 591-602. <https://doi.org/10.1177/1043659618755424>

- Lim, J. N. W., y Ojo, A. A. (2017). Barriers to utilisation of cervical cancer screening in Sub Sahara Africa: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), e12444. <https://doi.org/10.1111/ecc.12444>
- Linde, D. S., Andersen, M. S., Mwaiselage, J. D., Manongi, R., Kjaer, S. K., y Rasch, V. (2017). Text messages to increase attendance to follow-up cervical cancer screening appointments among HPV-positive Tanzanian women (Connected2Care): Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 18(1), 555. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2215-x>
- Linnehan, M. J., y Groce, N. E. (2000). Counseling and educational interventions for women with genital human papillomavirus infection. *AIDS Patient Care and STDs*, 14(8), 439-445. <https://doi.org/10.1089/108729100416650>
- López Arellano, O., y Saint Martin, F. P. (2006). Salud y Sociedad. Aportaciones del Pensamiento Latinoamericano. *Medicina Social*, 1(3), 82-102.
- López Gómez A., y Carril E. (2010). Aborto en Uruguay: tensiones y conflictos de los proveedores de salud frente a los derechos reproductivos de las mujeres. En Castro, R., y López Gómez, A. *Poder médico y ciudadanía: el conflicto social de los profesionales de la salud con los derechos reproductivos en América Latina. Avances y desafíos en la investigación regional* (pp- 27-48). Montevideo, Uruguay: Universidad de la República - Universidad Nacional Autónoma de México.
- López, Y. A. A., y Trad, L. A. B. (2014). “Antes e depois da LMC”: Experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(10), 2199-2208. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00171613>
- Luévano-Flores, P. A., y Moral-de la Rubia, J. (2017). An exploratory qualitative study on the social representation of HIV/AIDS in young men who have sex with men. *Medicina Universitaria*, 19(77), 170-177. <https://doi.org/10.1016/j.rmu.2017.10.006>
- Lugones, M. (julio-diciembre de 2008). Colonialidad y Género. *Tabula Rasa* (9), 73-101.

- Luna-Gordillo, R., Espinosa-Romero, R., Roldán Fernández, S.G. y Rojas-Aguilar, D.D. (2002). Características de las pacientes con NIC III y cáncer invasor de cérvix. *Salud en Tabasco*, 8(2), 62-68.
- Luz, M. (1997). *Natural, racional, social. Razón médica y racionalidad científica moderna*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Maceira, D. (2011). *Argentina: claves para coordinar un sistema de salud segmentado*. [Documentos de políticas públicas. Recomendación N°92]. Buenos Aires, Argentina: CIPPEC.
- Maceira, D., Olaviaga, S., Kremer, P. y Cejas, C. (2006). *Centros de Atención Primaria de Salud: radiografía de sudistribución en la Argentina*. [Documentos de políticas públicas. Análisis N°30]. Buenos Aires: CIPPEC.
- Madrid, L. B. (2011). Realizando “diagnósticos diferenciales” de los modelos teóricos del proceso salud-enfermedad. *Kairos: Revista de temas sociales*, 28, 6-13.
- Maffei, R. M. (2012). Developing a conceptual map of patient information needs in prostate cancer screening. [ponencia] NI 2012: 11th International Congress on Nursing Informatics, Montreal, Canadá.
- Maggino, T., Casadei, D., Panontin, E., Fadda, E., Zampieri, M. C., Donà, M. A., Soldà, M., y Altoè, G. (2007). Impact of an HPV diagnosis on the quality of life in young women. *Gynecologic Oncology*, 107(Supl. 1), 175-179. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2007.07.013>
- Mandelblatt, J. S., Yabroff, K. R., y Kerner, J. F. (1999). Equitable access to cancer services: A review of barriers to quality care. *Cancer*, 86(11), 2378-2390. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19991201\)86:11<2378::AID-CNCR28>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19991201)86:11<2378::AID-CNCR28>3.0.CO;2-L)
- Mann, J., y Tarantola, D. J. N. (Eds.). (1996). *AIDS in the world II*. Nueva York, Estados Unidos: Oxford University Press.
- Manzelli, M., y Pecheny, M. (2003). HIV/AIDS Prevention in Men Who Have Sex with Men. En Cáceres C., Pecheny, M., y Terto Júnior, V. (eds). *AIDS and Male-to-Male Sex in*

Latin America: Vulnerabilities, strengths and proposed measures – Perspectives and reflections from the point of view of public health, social sciences and activism (pp. 99-132). Lima, Perú: UPCH/UNAIDS.

- Margulies, S., Barber, N., y Recoder, M. (2006). VIH-SIDA y adherencia al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antipoda. Revista Antropol. Arqueol*, 3(3), 281-300.
- Mark, K. P., Crosby, R. A., y Vanderpool, R. C. (2018). Psychosocial Correlates of Ever Having a Pap Test and Abnormal Pap Results in a Sample of Rural Appalachian Women. *The Journal of Rural Health*, 34(2), 148-154. <https://doi.org/10.1111/jrh.12265>
- Martín Alfonso, L. (2004). Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4), 175-189.
- Martín Alfonso, L. de los Á., Grau Ábalo, J. A., y Espinosa Brito, A. D. (2014). Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos en enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(2), 222-235.
- Martínez, M. L., y Guevel, C. G. (2013). Desigualdades sociales en la mortalidad por cáncer de cuello de útero en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 1999-2003 y 2004-2006. *Salud Colectiva*, 9(2), 169-182. <https://doi.org/10.18294/sc.2013.30>
- Marván, Ma. L., Ehrenzweig, Y., y Catillo-López, R. L. (2016). Fatalistic Beliefs and Cervical Cancer Screening Among Mexican Women. *Health Care for Women International*, 37(1), 140-154. <https://doi.org/10.1080/07399332.2014.959169>
- Marcus, AC., Crane, LA., Kaplan, CP., Reading, AE., Savage, E., Gunning, J., Bernstein, G., y Berek, JS. (1992). Improving adherence to screening follow-up among women with abnormal Pap smears: results from a large clinic-based trial of three intervention strategies. *Medical Care*; 30(3), 216-230.
- Mattos, M. de, y Maruyama, S. A. T. (2010). A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(3), 428-434. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000300004>
- McCaffery, K., Waller, J., Forrest, S., Cadman, L., Szarewski, A., y Wardle, J. (2004). Testing positive for human papillomavirus in routine cervical screening: Examination of

- psychosocial impact. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 111(12), 1437-1443. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2004.00279.x>
- McCaffery, K., y Irwig, L. (2005). Australian women's needs and preferences for information about human papillomavirus in cervical screening. *Journal of Medical Screening*, 12(3), 134-141. <https://doi.org/10.1258/0969141054855238>
- McFarland, D. M., Gueldner, S. M., y Mogobe, K. D. (2016). Integrated Review of Barriers to Cervical Cancer Screening in Sub-Saharan Africa: Barriers to Cervical Cancer Screening. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(5), 490-498. <https://doi.org/10.1111/jnu.12232>
- McKee, M. D. (1999). Barriers to Follow-up of Abnormal Papanicolaou Smears in an Urban Community Health Center. *Archives of Family Medicine*, 8(2), 129-134. <https://doi.org/10.1001/archfami.8.2.129>
- McLachlan, E., Anderson, S., Hawkes, D., Saville, M., y Arabena, K. (2018). Completing the cervical screening pathway: Factors that facilitate the increase of self-collection uptake among under-screened and never-screened women, an Australian pilot study. *Current Oncology*, 25(1), 17, e17-e26. <https://doi.org/10.3747/co.25.3916>
- McKee, MD., Lurio, J., Marantz, P., Burton, W., y Mulvihill, M. (1999). Barriers to follow-up of abnormal Papanicolaou smears in an urban community health center. *Archives of Family Medicine*; 8(2), 129-134.
- Mead, G. (1992). *Mind, self, and society*. Chicago, Estados Unidos: Chicago University Press.
- Medina-Perucha, L., Scott, J., Chapman, S., Barnett, J., Dack, C., y Family, H. (2019). A qualitative study on intersectional stigma and sexual health among women on opioid substitution treatment in England: Implications for research, policy and practice. *Social Science y Medicine*, 222, 315-322. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.022>
- Melnikow, J., Chan, BK., y Stewart, GK. (1999). Do follow-up recommendations for abnormal Papanicolaou smears influence patient adherence? *Archives of Family Medicine*, 8(6), 510-514.

- Méndez, J. (2002). Problemas de Violencia Ilegal: Una Introducción. En Méndez, J. *La (in)efectividad de la ley y la exclusión en América Latina* (pp. 31-36). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Mendoza-Sassi, R., y Béria, J. U. (2001). Utilización de los servicios de salud: Una revisión sistemática sobre los factores relacionados. *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4), 819-832. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400016>
- Menéndez, E. L. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria [ponencia]. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud, Buenos Aires, Argentina.
- Menéndez, E. L. (1990). *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. Ciudad de México, México: Alianza.
- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência yamp; Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>
- Menéndez, E. L. (2011). Las idas y vueltas del conocimiento: el caso de los determinantes sociales de la salud. *Global Health Promotion*, 18(4), 49–58.
- Michalewicz, A., Pierri, C., y Ardila-Gómez, S. (2014). Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización. *Anuario de Investigaciones*, XXI, 217-224.
- Miller, S. M., Hui, S. K., Wen, K. Y., Scarpato, J., Zhu, F., Buzaglo, J., y Hernández, E. E. (2013). Tailored telephone counseling to improve adherence to follow-up regimens after an abnormal pap smear among minority, underserved women. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 488-95.
- Minayo, M. C. de S. (2008). Interdisciplinariedad y pensamiento complejo en el área de la salud. *Salud Colectiva*, 4(1), 5-8.
- Minayo, M.C. de S. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Colectiva*, 6(3), 251-261. <https://doi.org/10.18294/sc.2010.283>

- Minayo, M.C. de S. (2015). El desafío del conocimiento: Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires, Argentina: Lugar. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/31673891_El_desafio_del_conocimiento_in_vestigacion_cualitativa_en_salud_MC_de_Souza_Minayo
- Mitchell, E., Lazuardi, E., Rowe, E., Anintya, I., Wirawan, D. N., Wisaksana, R., Subronto, Y. W., Prameswari, H. D., Kaldor, J., y Bell, S. (2019). Barriers and Enablers to HIV Care Among Waria (Transgender Women) in Indonesia: A Qualitative Study. *AIDS Education and Prevention: Official Publication of the International Society for AIDS Education*, 31(6), 538-552. <https://doi.org/10.1521/aeap.2019.31.6.538>
- Mondesir, F. L., Levitan, E. B., Malla, G., Mukerji, R., Carson, A. P., Safford, M. M., y Turan, J. M. (2019). Patient Perspectives on Factors Influencing Medication Adherence Among People with Coronary Heart Disease (CHD) and CHD Risk Factors. *Patient Preference and Adherence*, 13, 2017-2027. <https://doi.org/10.2147/PPA.S222176>
- Monsalve-Páez, S., Valderrama-Vega, D., Castillo-Zamora, M. F., Guzmán-Sabogal, Y. R., y Amaya-Guío, J. (2015). Experiencia de las pacientes frente a citología cérvico-vaginal reportada como ASCUS o LEI de bajo grado en dos instituciones de Bogotá (Colombia), 2014. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 66(1), 14-21. <https://doi.org/10.18597/rcog.3>
- Monsonogo, J., Cortés, J., Pereira da Silva, D., Jorge, A.F., y Klein, P. (2012). Perception et impact psychologique du frottis anormal en France. Résultats comparatifs d'une enquête européenne. *Gynécologie Obstétrique y Fertilité*, 40(4), 213-218. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2011.10.016>
- Morales-Campos, D. Y., Snipes, S. A., Villarreal, E. K., Crocker, L. C., Guerrero, A., y Fernandez, M. E. (2018). Cervical cancer, human papillomavirus (HPV), and HPV vaccination: Exploring gendered perspectives, knowledge, attitudes, and cultural taboos among Mexican American adults. *Ethnicity y Health*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/13557858.2018.1494821>
- Muñoz, N., Bosch, F. X., Castellsagué, X., Díaz, M., de Sanjose, S., Hammouda, D., Shah, K. V., y Meijer, C. J. L. M. (2004). Against which human papillomavirus types shall we vaccinate and screen? The international perspective: HPV Types for Vaccines and

Screening Tests. *International Journal of Cancer*, 111(2), 278-285.
<https://doi.org/10.1002/ijc.20244>

Murchland, A. R., Gottschlich, A., Bevilacqua, K., Pineda, A., Sandoval-Ramírez, B. A., Alvarez, C. S., Ogilvie, G. S., Carey, T. E., Prince, M., Dean, M., Mendoza Montano, C., Rivera-Andrade, A., y Meza, R. (2019). HPV self-sampling acceptability in rural and indigenous communities in Guatemala: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 9(10), e029158. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029158>

Murillo, R., Almonte, M., Pereira, A., Ferrer, E., Gamboa, O. A., Jerónimo, J., y Lazcano-Ponce, E. (2008). Cervical Cancer Screening Programs in Latin America and the Caribbean. *Vaccine*, 26, L37-L48. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2008.06.013>

Mwila, K. F., Bwembya, P. A., y Jacobs, C. (2019). Experiences and challenges of adults living with type 2 diabetes mellitus presenting at the University Teaching Hospital in Lusaka, Zambia. *BMJ Open Diabetes Research y Care*, 7(1), e000497. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2017-000497>

Napolitano, F., Navaro, M., Vezzosi, L., Santagati, G., y Angelillo, I. F. (2018). Primary care pediatricians' attitudes and practice towards HPV vaccination: A nationwide survey in Italy. *PLOS One*, 13(3), e0194920. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194920>

Nascimento, M. I. do, Koifman, R. J., Mattos, I. E., y Monteiro, G. T. R. (2009). Preditores de não aderência ao seguimento preconizado para mulheres com lesão intraepitelial escamosa de alto grau (HSIL). *Saúde e Sociedade*, 18(2), 325-333. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000200015>

Nene, B., Jayant, K., Arrossi, S., Shastri, S., Budukh, A., Hingmire, S., Muwonge, R., Malvi, S., Dinshaw, K., y Sankaranarayanan, R. (2007). Determinants of women's participation in cervical cancer screening trial, Maharashtra, India. *Bulletin of the World Health Organization*, 85(4), 264-272.

Neris, R. R., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., García-Vivar, C., y Zago, M. M. F. (2020). "What I was and what I am": A qualitative study of survivors' experience of urological cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 101692. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101692>

- Ngugi, C. W., Boga, H., Muigai, A. W. T., Wanzala, P., y Mbithi, J. N. (2012). Factors Affecting Uptake of Cervical Cancer Early Detection Measures Among Women in Thika, Kenya. *Health Care for Women International*, 33(7), 595-613. <https://doi.org/10.1080/07399332.2011.646367>
- Nunes, E. D. (1994). Saúde coletiva: História de uma idéia e de um conceito. *Saúde e Sociedade*, 3(2), 5-21. <https://doi.org/10.1590/S0104-12901994000200002>
- O'Connor, M., Costello, L., Murphy, J., Prendiville, W., Martin, C. M., O'Leary, J. J., Sharp, L., y Irish Screening Research Consortium (CERVIVA). (2015). Influences on human papillomavirus (HPV)-related information needs among women having HPV tests for follow-up of abnormal cervical cytology. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(2), 134-141. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2013-100750>
- O'Connor, M., Costello, L., Murphy, J., Prendiville, W., Martin, C. M., O'Leary, J. J., Sharp, L., y Irish Screening Research Consortium (CERVIVA). (2014). "I don't care whether it's HPV or ABC, I just want to know if I have cancer". Factors influencing women's emotional responses to undergoing human papillomavirus testing in routine management in cervical screening: A qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121(11), 1421-1429. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.12741>
- Oliveira, D. C. de, Neri, A. L., y D'Elboux, M. J. (2016). Ausência de expectativa de suporte para o cuidado aos idosos da comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 566-573. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690321>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2009). *Comisión de Determinantes Sociales de la Salud. Subsanan las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Journal.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo pruebas para la acción*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://site.ebrary.com/id/10268791>

- Osorio Carranza, R. M. (2017). El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colectiva*, 13(2), 211. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1144>
- Otutaha, B., Srinivasa, S., y Koea, J. (2019). Patient information needs in upper gastrointestinal cancer: What patients and their families want to know. *ANZ Journal of Surgery*, 89(1-2), 20-24. <https://doi.org/10.1111/ans.14565>
- Paiva, V. (2018). La dimension psicosocial del cuidado. En Paiva, V. *et al.* *Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.* (pp. 65-110). Temperley, Argentina: Alejandro José Capriati.
- Capriati, A., Kornblit, A.L., Wald, G., y Camarotti, A.C. (2018). Experiencias de prevención, promoción y protección. En Paiva, V. *et al.* *Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.* (pp. 241-270). Temperley, Argentina: Alejandro José Capriati.
- Paolino, M. (2015). Accesibilidad a la atención de la salud de las mujeres: los abandonos en el proceso de atención de las mujeres con diagnóstico de Papanicolaou anormal en Florencio Varela, provincia de Buenos Aires, en el periodo 2009-2011. (Tesis de Doctorado). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Paolino, M., y Arrossi, S. (2011). Women's knowledge about cervical cancer, Pap smear and human papillomavirus and its relation to screening in Argentina. *Women y Health*, 51(1), 72-87. <https://doi.org/10.1080/03630242.2010.542547>
- Paolino, M., y Arrossi, S. (2012). Análisis de los motivos del abandono del proceso de seguimiento y tratamiento por parte de mujeres con lesiones precursoras de cáncer de cuello uterino en la provincia de Jujuy: Implicancias para la gestión. *Salud Colectiva*, 8(3), 247-261. <https://doi.org/10.18294/sc.2012.165>
- Paolino, M., Pantelides, E., Bruno, M., Maceira, V., Peña, L., Godoy, J., Farao, S., y Arrossi, S. (2011). Determinantes sociales del seguimiento y tratamiento de mujeres con PAP anormal en Avellaneda, Provincia de Buenos Aires. *Revista Argentina de Salud Pública*, 2(8), 21-27.

- Paolino, M., Sankaranarayanan, R., y Arrossi, S. (2013). Determinantes sociales del abandono del diagnóstico y el tratamiento de mujeres con Papanicolaou anormal en Buenos Aires, Argentina. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(6); 437-445.
- Parker, R. (2000). *Na contramano da AIDS*. San Pablo, Brasil: Editora 34.
- Parker, R., y Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science y Medicine*, 57(1), 13-24.
- Parsons, T. (1966). *El sistema social*. Madrid, España: Revista de Occidente.
- Paulino, D. B., Rasera, E. F., Teixeira, F. do B., Paulino, D. B., Rasera, E. F., y Teixeira, F. do B. (2019). Discursos sobre o cuidado em saúde de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais (LGBT) entre médicas(os) da Estratégia Saúde da Família. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 23, 211-223. <https://doi.org/10.1590/interface.180279>
- Payán, D. D., Derose, K. P., Fulcar, M. A., Farías, H., y Palar, K. (2019). “It Was as Though My Spirit Left, Like They Killed Me”: The Disruptive Impact of an HIV-Positive Diagnosis among Women in the Dominican Republic. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*, 18, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2325958219849042>
- Paz-Soldán, VA., Bayer, AM., Nussbaum, L., y Cabrera, L. (2012). Structural barriers to screening for and treatment of cervical cancer in Peru. *Reproductive Health Matters* 20(40), 49-58.
- Pecheny, M., Manzelli, H., y Jones, D. (2002). Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. *Cuaderno del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública*, 13(2). 211-223. Buenos Aires: CEDES.
- Pecheny, M., y Manzelli, H. (2008). *Estudio nacional sobre la Situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina*. Buenos Aires, Argentina: Libros del Zorzal.
- Perrin, K. K. M., Daley, E. M., Naom, S. F., Packing-Ebuen, J. L., Rayko, H. L., McFarlane, M., y McDermott, R. J. (2006). Women’s reactions to HPV diagnosis: Insights from in-

depth interviews. *Women y Health*, 43(2), 93-110.
https://doi.org/10.1300/J013v43n02_06

Peterson, N.B., Han, J. y Freund, KM. (2003). Inadequate follow-up for abnormal Pap smears in an urban population. *Journal of the National Medical Association*, 95(9), 825-832.

Petracci, M. (2005). La perspectiva de los profesionales de la salud sobre la calidad percibida por los usuarios/as: Dos opiniones en coincidencia. *Questión*, 7.
<http://hdl.handle.net/10915/29844>

Petracci, M., Romero, M., y Ramos, S. (2002). *Calidad de la Atención: perspectivas de las mujeres usuarias de los servicios de prevención de cáncer cérvico-uterino*. Buenos Aires, Argentina: CEDES.

Pfaff, N., Garnett, C., Mihalek, A. J., Mamey, M. R., y Wu, S. (2019). Pediatric Resident Attitudes Toward Inpatient Immunization of Children and Adolescents: Highlighting Differences in Human Papillomavirus Vaccination. *Global Pediatric Health*, 6, 2333794X19894123. <https://doi.org/10.1177/2333794X19894123>

Philips, Z., Avis, M. y Whynes, DK. (2004). Women's interpretation of cervical smear test results. *Cytopathology*, 15(3), 142-147.

Philips, Z., Johnson, S., Avis, M. y Whynes, DK. (2002). Communicating mild and borderline abnormal cervical smear results: how and what are women told? *Cytopathology*, 13(6), 355-363.

Picón Ruiz, M. (2009). Conocimientos, Percepciones, y Prácticas de Mujeres Jóvenes Acerca del Papiloma Virus Humano. *Independent Study Project (ISP) Collection*. Recuperado de http://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/732

Pinheiro, R. y Mattos, R.A. (Org). (2009). Os sentidos da integralidade na atenção y no cuidado à saúde. Rio de Janeiro, Brasil: UERJ/IMS, ABRASCO.

Pinheiro, R. (2008). Integralidade em saúde. En Pereira, I. B., y França Lima, J. C. *Dicionário da educação profissional em saúde*. (pp. 255-262). Rio de Janeiro, Brasil: EPSJV.

- Plourde, N., Brown, H. K., Vigod, S., y Cobigo, V. (2016). Contextual factors associated with uptake of breast and cervical cancer screening: A systematic review of the literature. *Women y Health*, 56(8), 906-925. <https://doi.org/10.1080/03630242.2016.1145169>
- Poland, B. (2007). Health promotion in Canadá: Perspectives and future prospects. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 20(1), 3-11.
- Pollock, K. (1988). On the nature of social stress: Production of a modern mythology. *Social Science y Medicine*, 26(3), 381-392. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90404-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90404-2)
- Polman, N. J., Veldhuijzen, N. J., Heideman, D. A. M., Snijders, P. J. F., Meijer, C. J. L. M., y Berkhof, J. (2017). HPV-positive women with normal cytology remain at increased risk of CIN3 after a negative repeat HPV test. *British Journal of Cancer*, 117(10), 1557-1561. <https://doi.org/10.1038/bjc.2017.309>
- Ponce, M. (2012). Percepción de riesgo y opiniones sobre el cáncer de cuello de útero y el cáncer de mama en mujeres adultas de la Ciudad de Buenos Aires, *Revista Argentina de Salud Pública*, Ministerio de Salud de la Nación, 3(13), 6-12
- Ponce, M. (2013). La prevención del cáncer de cuello de útero y de mama en servicios de salud y organizaciones no gubernamentales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Salud colectiva*, 9(2), 215-233.
- Ponce, M., Szwarc, L., Paolino, M., y Arrossi, S. (2016). Perspectiva de profesionales de la salud sobre el diagnóstico y tratamiento en un programa de tamizaje con test de VPH. *Revista Argentina Salud Pública*, 7(28), 20-26.
- Pontén, J., Adami, HO., Bergström, R., Dillner, J., Friberg, LG., Gustafsson, L., Miller, AB., Parkin, DM., Sparén, P. y Trichopoulos, D. (1995). Strategies for global control of cervical cancer. *International Journal of Cancer*, 60(1), 1-26.
- Porto, T. S. A. R., Silva, C. M., y Vargens, O. M. da C. (2014). Caring for women with HIV/AIDS: An interactionist analysis from the perspective of female healthcare professionals. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(2), 40-46. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.02.41253>

- Powe, B. D., y Finnie, R. (2003). Cancer Fatalism: The State of the Science. *Cancer Nursing*, 26(6), 454- 467. <https://doi.org/10.1097/00002820-200312000-00005>
- Radi, Blas. 25 de septiembre de 2015. *Economía del privilegio*. Página/12. <https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/las12/subnotas/10062-951-2015-09-25.html>
- Rajaram, S. S., Hill, J., Rave, C., y Crabtree, B. F. (1997). A biographical disruption: The case of an abnormal pap smear. *Health Care for Women International*, 18(6), 521-531. <https://doi.org/10.1080/07399339709516308>
- Ramjan, L., Cotton, A., Algosó, M., y Peters, K. (2016). Barriers to breast and cervical cancer screening for women with physical disability: A review. *Women y Health*, 56(2), 141-156. <https://doi.org/10.1080/03630242.2015.1086463>
- Ramos, S. (Ed) (2013). Imágenes sociales del cáncer: estudio nacional para orientar la comunicación social. Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer.
- Ramos, S., y Pantelides, E.A. (1990). Prevención secundaria del cáncer de cuello de útero: determinantes de la deserción de pacientes. *Cuadernos Médicos Sociales*, 53, 37-50.
- Rask, M., Oscarsson, M., Lindell, G., y Swahnberg, K. (2016). Women with abnormal Pap smear result: A qualitative study of Swedish healthcare professionals' experiences. *European Journal of Cancer Care*, 25(6), 980-991. <https://doi.org/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. *Sexual y Reproductive Healthcare*, 12, 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2017.01.002>
- Recoder, M. L. (2011). Médicos, pacientes y consultorios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/Sida. *RUNA, Archivo para las Ciencias del Hombre*, 32(1), 63-82. <https://doi.org/10.34096/runa.v32i1.729>
- Regier, D. A., van der Hoek, K., Ogilvie, G., Smith, L., Henwood, E., Miller, D. M., McTaggart-Cowan, H., y Peacock, S. J. (2013). Exploring colposcopists' attitudes towards use of HPV testing as a primary screening tool for cervical cancer in British

Columbia. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 35(7), 657-663.
[https://doi.org/10.1016/s1701-2163\(15\)30889-6](https://doi.org/10.1016/s1701-2163(15)30889-6)

Reyes-Flores, E., Trejo-Alvarez, R., Arguijo-Abrego, S., Jiménez-Gómez, A., Castillo-Castro, A., Hernández-Silva, A., y Mazzoni-Chavez, L. (2016). Adherencia terapéutica: Conceptos, determinantes y nuevas estrategias. *Revista Médica de Honduras*, 84(3), 125-132.

Ribeiro, L. C. S., Giami, A., y Freitas, M. I. de F. (2019). Representations of people living with HIV: Influences on the late diagnosis of infection. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 53(0). <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018009703439>

Rico, A. M., y Bernstein Iriart, J. A. (2013). “Tem mulher, tem preventivo”: Sentidos das práticas preventivas do câncer do colo do útero entre mulheres de Salvador, Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(9), 1763-1773. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00146512>

Riquelme H, G., Concha P, X., y Urrutia S, M. T. (2012). Intervenciones educativas para la prevención del cáncer cervicouterino. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 77(2), 111-115. <https://doi.org/10.4067/S0717-75262012000200006>

Rojas, C., Zhou, M. K., Khamis, H. J., y Amesse, L. (2013). Analysis of Patterns of Patient Compliance After an Abnormal Pap Smear Result: The Influence of Demographic Characteristics on Patient Compliance. *Journal of Lower Genital Tract Disease*, 17(3), 298-302. <https://doi.org/10.1097/LGT.0b013e31826b683e>

Roland, K. B., Benard, V. B., Greek, A., Hawkins, N. A., Manninen, D., y Saraiya, M. (2013). Primary care provider practices and beliefs related to cervical cancer screening with the HPV test in Federally Qualified Health Centers. *Preventive Medicine*, 57(5), 419-425. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2013.04.012>

Rose, G. (1985). Individuos enfermos y poblaciones enfermas. *OPS. Boletín Epidemiológico*;6(3), 1-8. <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/33512>

Rosen, B. L., Shepard, A., y Kahn, J. A. (2018). US Health Care Clinicians' Knowledge, Attitudes, and Practices Regarding Human Papillomavirus Vaccination: A Qualitative

Systematic Review. *Academic Pediatrics*, 18(2), 53-65.
<https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.10.007>

Sabaté, E. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Washington D.C., Estados Unidos: OMS/OPS.

Salas Abarca, P., y Chamizo García, H. A. (2002). Determinantes sociales de la adherencia al tratamiento de la tuberculosis: Una discusión desde la perspectiva heurística del riesgo. *Revistas de Ciencias Administrativas y Financieras de la Seguridad Social*, 10(1), 67-78.

Sankaranarayanan, R., Budukh, A. M., y Rajkumar, R. (2001). Effective screening programmes for cervical cancer in low- and middle-income developing countries. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(10), 954-962.

Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P., y Elbert, R. (2005). *Manual de metodología*. Buenos Aires, Argentina: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales-CLACSO.

Schoenberg, N., Baltisberger, J., Bardach, S., y Dignan, M. (2010). Perspectives on Pap Test Follow-Up Care Among Rural Appalachian Women. *Women and Health*, 50(6), 580-597.
<https://doi.org/10.1080/03630242.2010.516702>

Schraiber, B. L., y D'Oliveira, A. F. P. L. (2014). La perspectiva de género y los profesionales de la salud: Apuntes desde la salud colectiva brasileña. *Salud Colectiva*, 10(3), 301.
<https://doi.org/10.18294/sc.2014.394>

Schraiber, L.B. (2010). Acción técnica y acción moral: el doble carácter de la práctica de los profesionales de la salud. Apuntes para el debate. En Castro, R., y López Gómez, A. *Poder médico y ciudadanía: el conflicto social de los profesionales de la salud con los derechos reproductivos en América Latina. Avances y desafíos en la investigación regional*. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República - Universidad Nacional Autónoma de México.

Schwarz, P. (2009). La maternidad tomada. Ginecólogos, obstetras y mujeres en interacción. Discursos y prácticas en la clase media. *Argumentos. Revista de crítica social*, 11, 1-26.

- Schwarz, P. K. N. (2010). Construcción da maternidade no encontro da instituição médico-ginecológica com mulheres de classe média da cidade de Buenos Aires. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 6, 83-104. <https://doi.org/10.1590/S1984-64872010000100005>
- Scott, J. (1996). El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En Lamas, M. (Comp.) *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. (pp. 265-302). Ciudad de México, México: PUEG.
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social. (2018) *Morbimortalidad y Determinantes de la Salud, región NOA*. Ministerio de Salud y Desarrollo Social Presidencia de la Nación. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/region_noa_2.pdf
- Shakespeare, T., y Watson, N. (1995). The body line controversy: a new direction for disability studies?. *Hull Disability Studies Seminar*. Recuperado de <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf>
- Sharpe, P., Brandt, H., y Mccree, D. (2005). Knowledge and beliefs about abnormal Pap test results and HPV among women with high-risk HPV: Results from in-depth interviews. *Women Health*, 42(2),107-133.
- Simon, M. A., Cofta-Woerpel, L., Randhawa, V., John, P., Makoul, G., y Spring, B. (2010). Using the word ‘cancer’ in communication about an abnormal Pap test: Finding common ground with patient–provider communication. *Patient Education and Counseling*, 81(1), 106-112. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.11.022>
- Smith, R. A., Hernandez, R., y Catona, D. (2014). Investigating Initial Disclosures and Reactions to Unexpected, Positive HPV Diagnosis. *Western Journal of Communication*, 78(4), 426-440. <https://doi.org/10.1080/10570314.2013.786120>
- Sogi, C., Zavala, S., Oliveros, M., y Salcedo, C. (2006). Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados. *Anales de la Facultad de Medicina*, 67(1), 30-37.

- Solar, O., e Irwin, A. (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health. Social Determinants of Health Discussion*. Ginebra, Suiza: World Health Organization.
- Solitario, R., Garbus, P., y Stolkiner, A. Derechos, ciudadanía y participación en salud: su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios. (2008). *Anuario de Investigaciones*, 15, 263-269.
- Sontag S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Taurus.
- Sosa Sánchez, I. A. (2018). Estratificación de la reproducción y violencia obstétrica en servicios públicos de salud reproductiva. *Alteridades*, 28(55), 87-98. <https://doi.org/10.24275/uam/izt/dcsh/alteridades/2018v28n55/Sosa>
- Sousa, L. R. M., Moura, L. K. B., Valle, A. R. M. da C., Magalhães, R. de L. B., y Moura, M. E. B. (2019). Social representations of HIV/AIDS by older people and the interface with prevention. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(5), 1129-1136. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0748>
- Spence, A. R., Goggin, P., y Franco, E. L. (2007). Process of care failures in invasive cervical cancer: Systematic review and meta-analysis. *Preventive Medicine*, 45(2-3), 93-106. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2007.06.007>
- Spinelli, H., Urquía, M., Bargalló, M., y Alazraqui, M (2002). *Equidad en salud: teoría y praxis*. Ciudad de Buenos Aires, Argentina: Serie Seminarios salud y política pública.CEDES.
- Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*, 152(9), 1423–1433.
- Stolcke, V. (2003). La mujer es puro cuento: La cultura de género. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 19, 69-95.
- Strauss, A., y Corbin, J. (1990). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.

- Straw, C., y Mattioli, M. (2013). Entre el discurso legal y las opiniones de las mujeres: reflexiones sobre la apropiación subjetiva de derechos sexuales y reproductivos. *Revista Pilquen*, 16 (2), 1-9.
- Suaza, A. E. P., y Vásquez, M. S. (2014). Diálogo y respeto: Bases para la construcción de un sistema de salud intercultural para las comunidades indígenas de Puerto Nariño, Amazonas, Colombia. *Salud Colectiva*, 10(3), 379-396.
- Sundstrom, B., Smith, E., Delay, C., Luque, J. S., Davila, C., Feder, B., Paddock, V., Poudrier, J., Pierce, J. Y., y Brandt, H. M. (2019). A reproductive justice approach to understanding women's experiences with HPV and cervical cancer prevention. *Social Science y Medicine*, 232, 289-297. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.05.010>
- Szulik, D., y Szwarc, L. (2015). "Era una bomba de tiempo": El derrotero de la morbilidad materna severa en el Área Metropolitana de Buenos Aires. *Salud Colectiva*, 11, 553-564. <https://doi.org/10.18294/sc.2015.795>
- Szwarc, L., y Fernández Vázquez, S. S. (2018). "Lo quería hacer rápido, lo quería hacer ya": Tiempos e intervalos durante el proceso de aborto. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 28, 90-115. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.28.06.a>
- Tamayo Acevedo, L. S., Gil Cano, P. A., y Tamayo Acevedo, L. E. (2015). Lo que no se ve, no existe: Percepciones sobre cáncer y papilomavirus humano en jóvenes universitarios, Medellín, Colombia, 2014. *Aquichan*, 15(2), 248-265. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.2.9>
- Thiollent, M. J. M. (1982). *Crítica metodológica, investigacao social e enquete operaria*. San Pablo, Brasil: Polis.
- Mckeown, T. (1982). *El papel de la medicina: ¿Sueño, espejismo o nemesis?* México: Siglo XXI Editores.
- Thind, A., Liu, Y., y Maly, R. C. (2011). Patient satisfaction with breast cancer follow-up care provided by family physicians. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 24(6), 710-716.

- Tiro, J. A., Betts, A. C., Kimbel, K., Buist, D. S. M., Mao, C., Gao, H., Shulman, L., Malone, C., Beatty, T., Lin, J., Thayer, C., Miglioretti, D. L., y Winer, R. L. (2019). Understanding Patients' Perspectives and Information Needs Following a Positive Home Human Papillomavirus Self-Sampling Kit Result. *Journal of Women's Health*, 28(3), 384-392. <https://doi.org/10.1089/jwh.2018.7070>
- Tobar, F., Olaviaga, S., y Solano, R. (2011). *Retos postergados y nuevos desafíos del sistema de salud argentino*. Documento de Políticas Públicas N° 99. CIPPEC.
- Tobar, F. (2012). Breve historia del sistema argentino de salud. En Garay, O. (Coord.) *Responsabilidad Profesional de los Médicos. Ética, Bioética y Jurídica. Civil y Penal*. Buenos Aires, Argentina: Editorial La Ley.
- Toboso Martín, M. (2018). Diversidad funcional: Hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y Sociedad*, 55(3), 783-804. <https://doi.org/10.5209/POSO.56717>
- Tongue, J.R., Epps, H.R., y Forese, L.L. (2005). Communication skills for patient-centered care: research-based, easily learned techniques for medical interviews that benefit orthopaedic surgeons and their patients. *J Bone Joint Surg Am*, 87, 652–658.
- Torres-Tovar, M. H. (2014). ¿Y qué es eso de los determinantes sociales de la salud? *Duazary*, 11(2), 75. <https://doi.org/10.21676/2389783X.822>
- Travassos, C., y Martins, M. (2004). Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 190-198. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000800014>
- Turner, B. (1989). *El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social*. Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Uijterwaal, M. H., Polman, N. J., Witte, B. I., Kemenade, F. J. van, Rijkaart, D., Berkhof, J., Meij, G. A. M. A. B. der, Ridder, R., Snijders, P. J. F., y Meijer, C. J. L. M. (2015). Triaging HPV-positive women with normal cytology by p16/Ki-67 dual-stained cytology testing: Baseline and longitudinal data. *International Journal of Cancer*, 136(10), 2361-2368. <https://doi.org/10.1002/ijc.29290>

- Urrutia S, M. T., Poupin B, L., Concha P, X., Viñales A, D., Iglesias N, C., y Reyes I, V. (2008). ¿Porqué las mujeres no se toman el Papanicolau? Barreras percibidas por un grupo de mujeres ingresadas al Programa de Cáncer Cervicouterino Auge. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 73(2), 98-103. <https://doi.org/10.4067/S0717-75262008000200005>
- Vallana Sala, V. V. (2019). “Es rico hacerlos, pero no tenerlos”: Análisis de la violencia obstétrica durante la atención del parto en Colombia. *Revista Ciencias de la Salud*, 17, 128-144. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8125>
- Valls Martínez, M. C., y Abad Segura, E. (2018). Satisfacción del paciente en el Sistema Nacional de Salud español. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 41(3), 309-320. <https://doi.org/10.23938/assn.0315>
- Vanslyke, J. G., Baum, J., Plaza, V., Otero, M., Wheeler, C., y Helitzer, D. L. (2008). HPV and Cervical Cancer Testing and Prevention: Knowledge, Beliefs, and Attitudes Among Hispanic Women. *Qualitative Health Research*, 18(5), 584-596. <https://doi.org/10.1177/1049732308315734>
- Varaldo, C. N. (2003). *Convivendo com a hepatite C: Manual da convivência - Experiências e Informações de um portador do vírus*. Rio de Janeiro, Brasil: Carlos Varaldo.
- Vassilakos, P., Poncet, A., Catarino, R., Viviano, M., Petignat, P., y Combescure, C. (2019). Cost-effectiveness evaluation of HPV self-testing offered to non-attendees in cervical cancer screening in Switzerland. *Gynecologic Oncology*, 153(1), 92-99. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2019.01.021>
- Venturiello, M. P. (2014). ¿Qué significa atravesar un proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las experiencias de los adultos con discapacidad motriz del Gran Buenos Aires. *Revista Katálisis*, 17(2), 185-195. <https://doi.org/10.1590/S1414-49802014000200004>
- Verhoeven, V., Baay, M. F. D., Baay, P. E., Lardon, F., Van Royen, P., y Vermorken, J. B. (2010). Everything you always wanted to know about HPV (but could not ask your doctor). *Patient Education and Counseling*, 81(1), 101-105. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.12.006>

- Viegas, S. M. da F., y Penna, C. M. de M. (2015). As dimensões da integralidade no cuidado em saúde no cotidiano da Estratégia Saúde da Família no Vale do Jequitinhonha, MG, Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1089-1100. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0275>
- Viveros Vigoya, M. (2016). La interseccionalidad: Una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>
- Waller, J., Marlow, L. A. V., y Wardle, J. (2007). The association between knowledge of HPV and feelings of stigma, shame and anxiety. *Sexually Transmitted Infections*, 83(2), 155-159. <https://doi.org/10.1136/sti.2006.023333>
- Waller, Jo, Marlow, L. A. V., y Wardle, J. (2009). Anticipated shame and worry following an abnormal Pap test result: The impact of information about HPV. *Preventive Medicine*, 48(5), 415-419. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2008.11.004>
- Waxler, N. E. (1981). The Social Labeling Perspective on Illness and Medical Practice. *The Relevance of Social Science for Medicine*, 283-306. Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-009-8379-3_13
- Weeks, J. (1998). La invención de la sexualidad. En Weeks, J. *Sexualidad*. (pp. 21-46) Ciudad de México, México: Paidós.
- Wiesner, C., Cendales, R., Murillo, R., Piñeros, M., y Tovar, S. (2010). Seguimiento de mujeres con anormalidad citológica de cuello uterino, en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 12(1), 1-13.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 6(2), 175-200.
- Wong, L. P., Wong, Y. L., Low, W. Y., Khoo, E. M., y Shuib, R. (2009). Knowledge and awareness of cervical cancer and screening among Malaysian women who have never had a Pap smear: A qualitative study. *Singapore Medical Journal*, 50(1), 49-53.
- World Health Organization (WHO). (2006). *Comprehensive Cancer Control. A guide to essential practice*. Ginebra, Suiza: WHO.

- World Health Organization, (WHO). (2014). *Comprehensive cervical cancer control: A guide to essential practice*. Ginebra, Suiza: WHO.
- Yépez-Chamorro, M. C., Ricaurte-Cepeda, M., Jurado-Fajardo, D. M., Yépez-Chamorro, M. C., Ricaurte-Cepeda, M., y Jurado-Fajardo, D. M. (2018). Perceived quality of health care in a public network in the municipality of Pasto, Colombia. *Universidad y Salud*, 20(2), 97-110. <https://doi.org/10.22267/rus.182002.114>
- Yoshida, K. K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15(2), 217-245. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11346888>
- Young, A., Cotton, S., y Cruickshank, M. E. (2018). Information needs of young women vaccinated against HPV attending colposcopy: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 18(1), 200. <https://doi.org/10.1186/s12905-018-0691-0>
- Young, S. D., Konda, K., Caceres, C., Galea, J., Sung-Jae, L., Salazar, X., y Coates, T. (2011). Effect of a Community Popular Opinion Leader HIV/STI Intervention on Stigma in Urban, Coastal Peru. *AIDS and Behavior*, 15(5), 930-937. <https://doi.org/10.1007/s10461-010-9826-5>
- Yunus, N., Mohamed Yusoff, H., y Draman, N. (2018). Non-Adherence to recommended Pap smear screening guidelines and its associated factors among women attending health clinic in Malaysia. *Malaysian Family Physician: the Official Journal of the Academy of Family Physicians of Malaysia*, 13(1), 10-17.
- Zamberlin, N. Thouyaret, L., y Arrossi, S. (2013). *Lo que piensan las mujeres: conocimientos y percepciones sobre cáncer de cuello de útero y realización de PAP*. Buenos Aires, Argentina: Organización Panamericana de la Salud.
- Zapata, J. C. R., Dominguez, G. I. M., Martínez-Sánchez, L. M., de Los Ángeles Rodríguez-Gázquez, M., García, J. R. G., Vásquez, A. U., Ospina-Sánchez, J. P., Quintero, N. M., Restrepo, F. H., y Uribe, S. B. O. (2019). Adherence to Antidepressant Therapies in Patients with Depressive Disorders Attending an Outpatient Clinic in a Public Mental Health Hospital, Antioquia, Colombia in 2017. *The Psychiatric Quarterly*. <https://doi.org/10.1007/s11126-019-09696-3>

Zapka, J. G., Puleo, E., Taplin, S. H., Goins, K. V., Ulcickas Yood, M., Mouchawar, J., Somkin, C., y Manos, M. M. (2004). Processes of care in cervical and breast cancer screening and follow-up—The importance of communication. *Preventive Medicine*, 39(1), 81-90. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2004.03.010>

Zapka, J., Taplin, SH., Price, RA., Cranos, C., y Yabroff, R. (2010). Factors in Quality Care - The Case of Follow-Up to Abnormal Cancer Screening Tests - Problems in the Steps and Interfaces of Care. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2010(40):58-71.

Zick, A., Granieri, M., y Makoul, G. (2007). First-year medical students' assessment of their own communication skills: A video-based, open-ended approach. *Patient Education and Counseling*, 68(2), 161-166. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.018>

Anexos

Anexo I

Guía de entrevista a profesionales de la salud vinculados/as a la entrega de resultados y proceso de atención de mujeres VPH+

Características del profesional

Nombre	
Sexo	
Edad	
Teléfono	
E-mail	
Fecha de la entrevista	
Lugar	
Profesión	
Especialidad	
Institución en la que trabaja	
Localidad	
Servicio en el que trabaja	
Antigüedad en el servicio	
Cargo que desempeña	
Funciones vinculadas al CCU	
Composición del equipo de salud	
Duración de la entrevista	

1. Percepción de la población usuaria

- ¿Cuál es el perfil de las mujeres que se atienden en este servicio? (Qué edad tienen, de qué lugar de residencia provienen, cuál es su nivel de educación, cómo se componen sus familias. ¿El servicio brinda atención a mujeres afiliadas a obras sociales y/o Prepagas?)
- ¿Se indaga en la historia clínica acerca del tiempo que hace que no han hecho un Papanicolau (PAP) y colposcopia? (apunta a indagar si las mujeres hacen o no prevención)
- ¿Quiénes son las mujeres que con mayor frecuencia realizan el Test de VPH en este servicio?
- En general, ¿las mujeres conocen el VPH? ¿Y su relación con el cáncer de cuello uterino? ¿Conocen la existencia del Test de VPH? ¿Están informadas acerca de su utilidad? ¿Aceptan realizarse el Test? ¿Existen rechazos? ¿Qué estrategias utiliza usted

para que las mujeres acepten realizarse el Test? (indagar si existen condicionamientos, por ejemplo, toma del Test de VPH como requisito para el acceso a MAC)

- En general, las mujeres ¿vuelven a buscar los resultados del Test de VPH?
- ¿Considera que hay un perfil de las mujeres con diagnóstico de VPH+? Si sí, ¿Cuál es? (indagar si menciona aspectos sociodemográficos y económicos, edad, escolaridad, situación ocupacional)
- ¿Cuáles cree que son los principales problemas que enfrenta una mujer a la que se le diagnostica VPH+ a la hora de iniciar la etapa del diagnóstico y tratamiento?
- ¿Hay mujeres que no adhieren al proceso de atención?
- Si sí, ¿Cuál es la magnitud de no adherencia en este servicio?
- ¿En qué etapa del proceso de atención se produce la interrupción de la adherencia? (Tamizaje – Diagnóstico – Tratamiento)
- ¿Considera que hay un perfil específico de las mujeres con VPH+ que no adhieren a los tratamientos? Si sí, ¿Cuál es? (indagar si menciona aspectos sociodemográficos y económicos, edad, escolaridad, situación ocupacional)
- ¿Por qué cree que las mujeres no adhieren los tratamientos? (indagar si menciona problemas relacionados con la organización de los servicios; motivos subjetivos; personales o familiares; carga de trabajo doméstico; traslado hacia el centro de salud; embarazo; económicos; entre otros).
- ¿Se conoce si las mujeres que no adhieren continúan con la atención en otro servicio público o de obra social o privado?
- De acuerdo a su experiencia de trabajo en este servicio, ¿cuáles podrían ser los factores que facilitan la continuidad de las mujeres en los tratamientos?

2. Descripción y percepción de la entrega de resultados

- ¿Cuánto tiempo tarda el resultado del Test de VPH desde la toma? ¿Cómo le llega a ud. el resultado?
- ¿Qué servicio / equipo de salud / profesional se ocupa de comunicar los resultados del Test de VPH a las mujeres? ¿Cómo se transmiten los resultados entre el servicio que analiza la muestra y el servicio / equipo de salud / profesional que se ocupa de informarlo a las mujeres?
- ¿Cuál es modalidad de entrega de resultados de los Test de VPH a las mujeres?
- ¿Existen espacios institucionales específicos para la entrega de resultados?
- ¿Existe algún tipo de capacitación específica de los equipos de salud / profesionales para la comunicación de los resultados?
- ¿Existe alguna estrategia para que los resultados lleguen a todas las mujeres? ¿Hay diferencias de búsqueda de resultados entre los resultados positivos y los negativos?

- Si no lo menciona, ¿Existe un proceso de búsqueda activa de mujeres que presentan un VPH+, para comunicar el resultado y luego para asegurar el seguimiento o tratamiento? ¿Cómo se implementa? (llamados telefónicos, visitas domiciliarias, entre otros) Si sí, ¿Cómo evalúa esta estrategia de búsqueda?
- Si antes mencionó la no adherencia, ¿Cómo se podría mejorar el acceso de las mujeres al resultado del test?
- ¿En sus palabras, cómo comunica usted un VPH+ durante una consulta de entrega de resultado? ¿Qué información le da a la mujer? Indagar si se le explica que se trata de una ITS, que puede tanto no tener síntomas como progresar hacia una CCU, sin “asustarla”, si se hace hincapié en la importancia del seguimiento y/o tratamiento y sobre los pasos a seguir.
- ¿A todas las mujeres se les da la misma información de la misma manera? ¿Hay diferencias en los mensajes según la edad de la mujer, si reside en la ciudad o en un medio rural, si pertenece a una comunidad originaria?
- En general, ¿cuál es la reacción de una mujer cuando recibe el resultado de VPH+? ¿Comprenden de qué se trata? ¿Le hacen preguntas? ¿Qué le preguntan?
- ¿Cuáles son las estrategias que usted utiliza para enfrentar reacciones como pueden ser la angustia o el miedo? ¿Cómo se podrían mejorar esas estrategias? (apoyo de otros profesionales, folletos informativos u otros materiales).
- ¿Cuáles son los mensajes que usted transmite para lograr que las mujeres con VPH+ cumplan con el seguimiento y tratamiento de este problema de salud y no interrumpan el proceso de atención? (indagar posibles estrategias utilizadas por los profesionales: asustar vs tranquilizar).
- En su servicio, ¿Se entrega algún material escrito sobre el VPH y/o CCU? ¿Se ofrece algún teléfono de contacto para posibles consultas o dudas?
- Sobre los mensajes que me comentó, ¿existe acuerdo entre los profesionales en los mensajes que se les da a las mujeres sobre las pautas para el seguimiento y tratamiento del VPH?
- ¿Cuáles son los principales problemas con respecto a la entrega de un resultado positivo? (dificultades de los profesionales para comunicar el resultado; problemas con la interpretación del significado de un VPH+ por parte de las mujeres; situaciones de estrés y ansiedad: solicitar ejemplos).

3. Descripción y percepción del proceso de seguimiento

Descripción del proceso de atención - Seguimiento de mujeres VPH+/Pap normal

- ¿Cuál es la indicación médica para las mujeres con VPH+ y PAP normal? (indagar si se debe repetir el Test de VPH y/o PAP y con qué frecuencia; si las mujeres cumplen con las recomendaciones médicas; cómo se hace el seguimiento de estas mujeres; qué obstáculos y facilitadores intervienen en esta etapa del proceso de atención).

Descripción del proceso de atención - Diagnóstico por colposcopia y/o biopsia

- ¿Cuál es la indicación médica para las mujeres con VPH+ y PAP anormal?
- ¿Dónde son derivadas las mujeres para la realización de la colposcopia/biopsia (si es que son derivadas)?
- ¿Cuánto deben esperar las mujeres para realizarse una colposcopia y/o biopsia luego de recibir un resultado VPH + y pap anormal? ¿Hay días asignados para la realización de colposcopías y/o biopsias?
- ¿Existe un proceso de búsqueda activo de mujeres que presentan un VPH+ y pap anormal para la realización de la colposcopia y/o biopsia? ¿Cómo se implementa? Si sí: ¿Cómo evalúa esta estrategia de búsqueda?
- ¿Cuáles son los aspectos positivos en el proceso de realización del diagnóstico por colposcopia y/o biopsia?
- ¿Cuáles son los principales problemas que enfrenta este servicio al efectuar diagnósticos por colposcopia y/o biopsia? (infraestructura, insumos, recursos humanos, espacio físico, privacidad, nivel de institucionalidad de los procesos de participación social y de los programas, entre otros).

Descripción del proceso de atención - Tratamiento de mujeres con lesiones precancerosas confirmadas por la biopsia

- ¿Cuáles son las mujeres que requieren tratamiento?
- ¿En qué institución/es se realiza el tratamiento?
- ¿Existe un proceso de búsqueda activo de mujeres con lesiones precancerosas? ¿Cómo se implementa? Si sí: ¿Cómo evalúa esta estrategia de búsqueda?
- ¿Cuáles son los aspectos positivos durante el tratamiento de mujeres con lesiones precancerosas?

Descripción del proceso de atención – Monitoreo de mujeres con VPH+ y PAP anormal

- Si las mujeres no cumplen con la recomendación de seguimiento y o tratamiento, ¿hay un proceso de búsqueda activa para contactarlas?
- ¿Qué servicios / equipos de salud / profesionales se encargan de identificar que mujeres necesitan ser derivadas a colposcopia/biopsia y tratamiento?
- ¿Cuáles son los aspectos positivos durante el monitoreo de mujeres con VPH+ y PAP anormal?
- ¿Cuáles son los principales obstáculos relacionados con esta tarea? (infraestructura, insumos, recursos humanos, espacio físico, privacidad, relación con las usuarias, comunicación, características de las usuarias, nivel de institucionalidad de los procesos de participación social y de los programas, entre otros).
- ¿Cómo se podrían mejorar desde su servicio las acciones de seguimiento de las mujeres con lesiones de bajo y alto grado?

Por último: ¿Quisiera agregar algún comentario sobre los temas que estuvimos conversando?

Anexo II

Consentimiento informado para la realización de entrevista a profesionales de la salud

Estoy realizando una investigación en el marco de mi tesis de doctorado en Ciencias Sociales (Universidad de Buenos Aires), con sede en el Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Esta investigación es posible gracias al apoyo de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica.

El estudio se propone analizar los factores que influyen en el proceso de seguimiento y tratamiento de las mujeres VPH+ en el contexto de utilización del test de VPH como test de tamizaje en la provincia de Jujuy, desde la perspectiva de profesionales de la salud y de mujeres usuarias.

El objetivo de la entrevista es conocer las percepciones de los y las profesionales de la salud de la provincia acerca el proceso de seguimiento y tratamiento de las mujeres VPH+, los posibles obstáculos y facilitadores, así como sus percepciones sobre la entrega de resultados de un diagnóstico positivo.

La información que usted me dé es anónima y confidencial, es decir, que no será conocida por nadie además de mí misma.

La entrevista tiene como objetivo recoger sus opiniones personales sobre temas que pueden ser sensibles. Si acepta participar del estudio, usted tiene derecho a responder a las preguntas que quiera y a decidir si quiere interrumpir la entrevista. Si por alguna razón usted decide no participar de este estudio o no responder a algunas de las preguntas que le haré, esta decisión de ninguna manera lo/la afectará.

No hay beneficios directos para usted por su participación en esta entrevista. Sin embargo, se espera que los resultados del estudio contribuyan a generar información que permita planificar acciones para mejorar el proceso de seguimiento y tratamiento de mujeres con VPH+.

Para cualquier aclaración o mayor información puede comunicarse con:

Silvina Arrossi, Investigadora, Directora de la tesis doctoral.

Teléfono laboral: (0114865-1707). Email: silviarrossi2020@gmail.com.

Declaración de consentimiento:

He leído toda la información contenida en el consentimiento. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y he recibido respuestas que me han satisfecho. Consiento voluntariamente en participar en este estudio, respondiendo a la entrevista y comprendo que tengo el derecho de no aceptar participar sin que esto afecte o tenga consecuencias para mí.

Sí acepto participar.

Firma (opcional) y fecha:

No acepto participar.

Anexo III

Guía de entrevista para mujeres VPH+ usuarias del sistema público de salud de Jujuy

I. Datos sociodemográficos

Para comenzar, le voy a hacer algunas preguntas sobre usted.

1. ¿Qué edad tiene?
2. ¿Cuál es su estado civil?
3. ¿Cuál fue el último grado de estudios que cursó? *Marcar el nivel de estudios alcanzado de acuerdo a lo que se responde.*

- No fue a la escuela
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Estudios terciarios o universitarios
- No sabe o no recuerda

4. ¿Ud. trabaja fuera del hogar?
Si responde que sí, ¿Ese trabajo es remunerado? ¿Es formal? ¿En qué trabaja?
5. ¿Con quién vive? *Indagar y marcar todas las que correspondan.*
6. ¿Ud. está a cargo del cuidado diario (comida, higiene, medicamentos) de alguna de las personas de su hogar? ¿De quiénes? *Especificar vínculos y edades.*
7. ¿Ud. o alguien en su hogar, recibe algún plan social? ¿Cuál?
8. Actualmente ud. se atiende por:
Indagar dónde se atiende específicamente: obra social, privado, servicios públicos u otro).

II. Conocimientos acerca del test de VPH y el Pap

Ahora le voy a hacer algunas preguntas sobre el test de VPH y otros estudios.

9. ¿Alguna vez escuchó hablar del Test de VPH? ¿Podría decirme qué sabe o recuerda acerca de para qué sirve el test de VPH?
10. ¿Cómo se enteró de lo que sabe acerca del Test de VPH?
11. Además del test de VPH, ¿escuchó hablar alguna vez del Pap? ¿Sabe para qué sirve? ¿Sabe cuál es la diferencia con el test de VPH?

III. Realización del test de VPH

12. ¿Usted ha realizado en los últimos tres años un test de VPH en algún centro de salud u hospital público? ¿Podría contarme, si recuerda, dónde se lo hizo?
13. ¿Recuerda cómo fue la realización del test? ¿En qué consiste?
14. ¿El profesional que le realizó el test le explicó lo que le iba a hacer, de qué se trataba el estudio?
15. ¿Mientras la revisaban, había otras personas (además del profesional) dentro del consultorio? *Si responde que sí*, ¿Cómo se sintió ante la presencia de otras personas?
16. ¿Había un lugar donde ud. pudo desvestirse sin que nadie la vea (ejemplo: detrás de un biombo)? *Si responde que no*, ¿Cómo se sintió en esa situación?
17. ¿Podría contarme cómo se sintió durante la realización del test?
18. ¿Considera que la atendieron bien? ¿Podría mejorarse la atención que recibió ese día? ¿Cómo?

IV. Entrega de resultado

19. ¿Cuánto tiempo pasó desde que se hizo el test de VPH y le dieron el resultado?
20. *Si la respuesta es más de un mes*: ¿Cuál fue la razón por la que pasó ese tiempo? ¿Acudió a otro lugar u otra persona en ese tiempo?
21. ¿Quién le entregó el resultado? ¿Conocía al profesional que se lo entregó? ¿Era su médico/a habitual?
22. ¿El profesional que le entregó el resultado le hizo preguntas más generales sobre su salud? ¿Y sobre su vida en general? *Por ejemplo, cómo está, a qué se dedica, dónde vive, cómo se compone su familia.*
23. ¿Recuerda qué le dijeron cuando le entregaron el resultado? *Indagar información sobre VPH, Pap, CCU y pasos a seguir.*
24. *Si no lo menciona de manera espontánea*, ¿Recuerda si le mencionaron como pudo contraer el VPH? *Indagar sobre ITS y si comprendió la información que le dieron.*
25. *Si no lo menciona espontáneamente*, ¿El o la profesional mencionó algo sobre las implicancias en su vida cotidiana o de pareja, más allá de los pasos a seguir?
26. En el momento de recibir la información, ¿Entendió lo que le dijeron? ¿La información le pareció clara?
27. ¿El o la profesional le hizo algún dibujo para que quedara más clara la explicación?

28. ¿Pudo hacer preguntas? ¿Considera que hubo preguntas que no llegó o no se animó a hacer? ¿Cuáles? ¿Le brindaron algún teléfono para realizar preguntas por si le quedaba alguna duda?
29. ¿Recuerda si le entregaron algo folleto o material escrito? *Si responde que sí*, ¿Ese material le pareció útil para evacuar dudas?

V. Percepción del resultado

30. ¿Cómo se sintió cuando le entregaron el resultado? *Indagar si hubo sentimientos de preocupación, temor, ansiedad, desorientación.*
31. ¿Recuerda si cambió su humor o cómo se sintió las semanas posteriores a recibir el resultado?
32. ¿Percibió algún cambio en cómo se sentía físicamente? *Indagar si tuvo malestar, algún dolor, si se sentía cansada.*
33. ¿Pudo compartirlo o hablarlo con alguien? ¿Con quién? ¿Qué consejos recibió?
34. *Si estaba en pareja*, ¿Cree que el resultado positivo modificó de alguna manera su vida de pareja? *Indagar si hubo alguna reacción particular de la pareja.*
35. *Si tiene familia y no lo menciona espontáneamente*, ¿Cree que el resultado positivo modificó de alguna manera su vida en la familia?

Mujeres VPH+, PAP normal, leer pregunta 40, luego pasar a sección IX “Mirada retrospectiva del proceso”.

36. ¿Cuánto tiempo pasó desde que le entregaron el resultado?
- Si pasó más de un año y medio y no lo mencionó antes*, ¿Volvió a repetir la toma del test de VPH?
- Si responde que no*, ¿Por qué no lo realizó? *Indagar falta de tiempo, dificultades laborales, de tareas del hogar, sentimientos y percepciones sobre los resultados.*
- Luego, pasar a la sección IX “Mirada retrospectiva del proceso”.*
- Si responde que sí*, ¿Cómo le fue con el resultado? ¿Lo fue a retirar?
- Si pasaron más de tres meses y no lo fue a retirar, indagar motivos.*

Mujeres VPH+, PAP anormal, continuar la guía.

37. Volviendo al resultado, luego de recibir el resultado del test de VPH y PAP, ¿le dijeron que tenía que regresar? *Indagar si menciona que le indican colposcopia, biopsia o tratamiento.*
38. ¿Pudo realizarlo?

Si responde que no, ¿Por qué no lo realizó? Indagar falta de tiempo, dificultades laborales, de tareas del hogar, sentimientos y percepciones sobre los resultados. Luego, pasar a la sección IX “Mirada retrospectiva del proceso”.
Si responde que realizó la colposcopia/biopsia continuar.

VI. Colposcopia/Biopsia

39. ¿Cuánto tiempo pasó desde que le dieron el resultado del test de VPH y Pap e hizo la colposcopia/biopsia?
40. *Si más de dos meses:* ¿Cuál fue la razón por la que pasó ese tiempo? ¿Recurrió a otro lugar u otra persona para consultar en ese tiempo?
41. El día que fue a hacerse la colposcopia/ biopsia, ¿El profesional le explicó lo que le iba a hacer, de qué se trataba el estudio?
42. ¿Dónde realizó el estudio?
43. ¿Podría explicarme en qué consistía el estudio?
44. ¿Mientras la revisaban, había otras personas (además del profesional) dentro del consultorio? *Si responde que sí,* ¿Cómo se sintió ante la presencia de otras personas?
45. ¿Había un lugar donde Ud. pudo desvestirse sin que nadie la vea (ejemplo: detrás de un biombo)? *Si responde que no,* ¿Cómo se sintió en esa situación?
46. ¿Podría contarme cómo se sintió durante la realización del estudio? *Indagar sentimientos y sensaciones de vergüenza, comodidad/incomodidad, temor, dolor.*
47. ¿Considera que la atendieron bien? ¿Cómo podría mejorarse la atención que recibió ese día?
48. ¿Le dijeron ese día que tenía que regresar para retirar el resultado de la biopsia? *Si no se realizó biopsia o no tenía que regresar a retirar el resultado, pasar a la X “Mirada retrospectiva del proceso”.*
Si realizó biopsia, continuar.

VII. Resultado de biopsia

49. ¿Cuánto tiempo pasó desde que se hizo la biopsia y supo el resultado?
50. ¿Qué le dijeron cuando le explicaron el resultado?
51. ¿Comprendió lo que le dijeron?
52. ¿Pudo hacer preguntas y sacarse las dudas?
53. ¿Le dieron alguna información por escrito?

54. *Si más de dos meses o no sabe el resultado:* ¿Cuál fue la razón por la que pasó ese tiempo? ¿Acudió a otro lugar a consultar o hacerse ver en ese tiempo?
55. Ese día o en alguna consulta posterior. ¿Le dijeron que tenía que hacer algún tratamiento?

Si responde que no, pasar a la sección IX “Mirada retrospectiva del proceso”.

Si responde que sí continuar.

56. ¿Recuerda el nombre del tratamiento? *Si no responde de manera espontánea, leer opciones y seleccionar:*

Criocirugía	
Hacerse un cono/conización	
Hacerse LEEP	
Hacerse una histerectomía	
Hacerse una operación (no sabe el nombre)	
Hacerse un tratamiento con óvulos, cremas, etc.	
Hacerse un tratamiento para el cáncer	

57. ¿Le explicaron en qué consistía el tratamiento? ¿Qué le explicaron?
58. ¿La información que le dieron acerca del tratamiento le pareció completa? ¿Le quedaron dudas?
59. ¿Pudo hacer preguntas sobre el tratamiento? ¿Considera que hubo preguntas que no llegó o no se animó a hacer? ¿Le brindaron algún teléfono para realizar preguntas por si le quedaba alguna duda?
60. ¿Pudo realizar el tratamiento?

Si responde que no, ¿Por qué cree que no lo realizó? Indagar falta de tiempo, dificultades laborales, de tareas del hogar, sentimientos y percepciones sobre los resultados. Pasar a la sección X “Mirada retrospectiva del proceso”.

Si respondes que sí, continuar con la guía.

VIII. Tratamiento

61. ¿Cuánto tiempo pasó desde que le dieron el resultado de la biopsia e hizo el tratamiento?
62. *Si más de dos meses:* ¿Cuál fue la razón por la que pasó ese tiempo? ¿Acudió a otro lugar a consultar o hacerse ver en ese tiempo? ¿Dónde lo hizo?
63. ¿Podría contarme en qué consistió el tratamiento?
64. ¿Cómo se sintió durante y luego de la realización del tratamiento?

65. ¿Fue a alguna consulta de control luego de realizado el tratamiento?

IX. Mirada retrospectiva del proceso y de la relación con profesionales de la salud

66. A lo largo de todo el proceso que me estuvo contando, ¿se atendió siempre en el mismo lugar? ¿La atendió siempre el mismo médico/la misma médica?

Si responde que no, ¿Me podría contar qué profesionales (médicos, obstétricas) la atendieron? ¿En qué momentos?

67. Además de los profesionales que me comentó, ¿tuvo contacto con otros profesionales de la salud (como agentes sanitarios, educadoras para la salud, o referentes del programa) que la hayan llamado o visitado?

68. ¿Podría contarme como es la relación con los profesionales que mencionó? *Indagar si los conoce, la conocen, tiene un vínculo previo, más o menos fluido.*

69. Ahora con respecto a lo que le pasó, ya pasado algún tiempo, ¿Podría contarme cómo se sintió a lo largo del proceso?

70. ¿Hubo algún momento que la haya marcado? ¿Cuál? ¿Por qué?

71. *Si no lo mencionó espontáneamente*, ¿Acudió a otras fuentes de información para sacarse dudas sobre la información que le brindaban? *Internet, amigas, conocidos, redes de apoyo.*

72. En todo este tiempo, ¿acudió a otras personas o lugares para cuidar su salud o resolver el problema?

73. En líneas generales, ¿Cómo evalúa la atención que le brindaron? ¿Cree que hay algo que se podría mejorar o modificar?

Muchas gracias por su tiempo.

Anexo IV

Consentimiento informado para la realización de entrevistas a mujeres pacientes del sistema público de salud de Jujuy

Estoy realizando una investigación en el marco de mi tesis de doctorado en Ciencias Sociales (Universidad de Buenos Aires), con sede en el Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Esta investigación es posible gracias al apoyo de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica.

Con el desarrollo del estudio, quisiera conocer las experiencias de las mujeres en el proceso de atención ligado al test de VPH, en el sistema público de salud de la provincia de Jujuy.

La información que usted me dé es anónima y confidencial, es decir, que no será conocida por nadie además de mí misma. Tampoco tendré registrados sus datos porque no solicito su nombre y apellido.

Si acepta participar del estudio, usted tiene derecho a responder a las preguntas que quiera y a decidir si quiere interrumpir la entrevista. Si por alguna razón usted decide no participar de este estudio o no responder a algunas de las preguntas que le haré, esta decisión de ninguna manera afectará la atención que usted recibe en el sistema público de salud.

Su participación en este estudio no la va a beneficiar directamente. Pero espero que los resultados ayuden a mejorar la atención que reciben las mujeres en el sistema público de salud de la provincia de Jujuy.

Para cualquier aclaración o mayor información puede comunicarse con:

Silvina Arrossi, Investigadora, Directora de la tesis doctoral.

Teléfono laboral: (011)4865-1707. Email: silviarrossi2020@gmail.com.

Declaración de consentimiento:

He leído o escuchado la información que me han dado sobre la entrevista, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y he recibido respuestas que me han satisfecho. Acepto voluntariamente participar en el estudio y comprendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento que lo desee sin que esto afecte o tenga consecuencias para mí.

Sí acepto participar

Firma (opcional):

Fecha:

No acepto participar

Fecha: