



Escuela Universitaria
Centro de Diseño



Facultad de Arquitectura,
Diseño y Urbanismo
UDELAR



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Universidad de la República
Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo
Escuela Universitaria Centro de Diseño

Trabajo Final de Grado
Plan 2013

Hacia el diseño participativo en la proyección de dispositivos médicos: Estudio de caso sobre el Programa de Prevención de Cáncer Cérvico Uterino en Uruguay

Autora: Camila Hergatacorzian
5.125.143-0

Tutora: Silvia Díaz, EUCD - FADU, G3

Montevideo, Uruguay 2021

Resumen

La producción ética del diseño, desde diversas experiencias que se vienen gestando desde los años ochenta, ponen al usuario en el centro, y consideran que su participación es fundamental en el proceso de proyección de los dispositivos. A partir del estudio del caso: Sistema de tamizaje de cáncer de cuello de útero, se evalúa cómo la tecnología se ve impuesta de forma rígida en las vidas de las usuarias, y en la mayoría de los casos, terminan siendo ellas quien deben adaptarse al cambio.

En primer instancia, se analizan desde un abordaje sistémico, los problemas que rodean el desempeño óptimo del programa, en vínculo con los elementos que lo conforman, y posteriormente, se evalúa en qué medida el accionar del diseño desde la medicina, se encuentra alineado con los paradigmas del DCP, y si tanto la incorporación de una nueva tecnología al programa, como la inclusión de las usuarias principales en el proceso de diseño representa un ventaja a la hora de abordar estos problemas.

Los resultados del trabajo, evidencian cómo los problemas del caso se asocian en gran medida a la falta de adecuación del sistema a las necesidades y deseos de las usuarias, a la vez que se explicita por parte del personal médico que es deseable trabajar desde los paradigmas del DCP y DP en la solución de dichos problemas.

Palabras clave: HPV, Prevención, Diagnóstico, Estudio de Caso, Diseño Centrado en la Persona, Diseño Participativo.

Índice

Resumen	1
Glosario y abreviaciones	3
Introducción	4
Objetivos	5
Marco metodológico	6
Estudio de caso	6
Observación de segundo orden	7
Métodos	8
Marco Teórico	10
Marco conceptual - Diseño	10
Redirección de la práctica del diseño	10
Diseño participativo y democracia en la tecnología	10
Usabilidad	12
Estado del arte	13
Virus de Papiloma Humano y Cáncer Cérvico Uterino	13
Experiencias Internacionales	14
En Uruguay	15
El Caso: Programa nacional de cáncer de cuello cérvico uterino	17
Historia e hitos	17
El programa en el presente	18
Tamizaje primario	22
Algunas usuarias del programa	26
Problematización y diseño del programa	32
Proyección del programa	35
Conclusiones y discusión	41
Bibliografía	44

1. Glosario y abreviaciones

ASSE: Administración de Servicios de Salud del Estado

CCU: Cáncer de Cuello de Útero

CHLCC: Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer

DCP: Diseño Centrado en la Persona

HPV: Virus de Papiloma Humano

INCA: Instituto Nacional de Cáncer

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PAP: Papanicolau

PPCCU: Programa de Prevención de Cáncer de Cuello de Útero

PRONACCAN: Programa Nacional de Prevención de Cáncer

UE: Unión Europea

Citología: Parte de la biología que estudia la célula.

Colposcopia: Exploración instrumental de la cavidad vaginal mediante un colposcopio.

Triaje / Tamizaje primario / Screening: Realización de un examen médico a un conjunto de personas para detectar una determinada enfermedad y descartar otras.

Usuario: Esta definición se toma del campo disciplinar del diseño y la ergonomía, específicamente la expuesta por el autor Pedro Mondelo en su libro La Ergonomía en la Ingeniería de Sistemas, *"...debemos referirnos a todas aquellas personas que estarán (o pueden estar) en un momento dado formando parte del sistema, lo que obviamente amplía el análisis de funciones..."* (1996 : 19).

2. Introducción

El presente trabajo nace a partir de las ideas que se encuentran alrededor de los conceptos de diseño y democracia y cómo estos se manifiestan en los grandes dispositivos que articulan el tejido social. Desde un enfoque ontológico del diseño, como el que se aborda en el marco teórico del trabajo, la práctica del diseño necesita ser *redirigida* (Fry, 2003) y para ello deberá deshacerse de algunos preceptos *naif* con los que se observa la relación persona - tecnología, y a quién responden los intereses en la toma de decisiones sobre estas (Asaro, 2000. Winner, 2008. Feenberg, 2010).

La medicina, no escapa a estas lógicas y es por ello el tema central de este trabajo, derivando en el estudio de caso: - Implementación del test de vph como método de tamizaje primario en el Programa de Prevención de Cáncer de Cuello de Útero (PPCCU) - Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer (CHLCC) en conjunto con el Ministerio de Salud Pública (MSP) - . El caso, es analizado desde dos ángulos, los cuales convergen en los capítulos finales del trabajo; Por un lado, el develar los problemas que se encuentran en el programa a partir del relevamiento bibliográfico de experiencias locales e internacionales y análisis sistémico, vinculando las percepciones de distintas usuarias con los elementos que conforman el sistema. Por otro lado, el énfasis se hace en la práctica del diseño desde la medicina, evaluando si para el caso, esta se encuentra o no, alineada con los paradigmas de Diseño Centrado en la Persona (DCP) y Diseño Participativo (DP) y si representa una posibilidad de mejora ante la resolución de los problemas encontrados previamente.

Finalmente, como se menciona en el párrafo anterior, los dos enfoques se entrelazan a la hora de generar un balance de los elementos analizados. Siendo la cobertura el mayor problema del programa, se logra visualizar cómo este problema se asocia tanto a fallas estructurales (Cobertura en el análisis de las muestras de PAP), cómo a algunos de los elementos que componen los sistemas (Camillas ginecológicas, espéculos). La resolución de estos problemas, parece desaparecer ante la incorporación del test de HPV en el sistema de tamizaje primario, aunque sí su implementación traerá nuevos problemas o no, es aún una incertidumbre. Es por ello que pensar en la implementación de un nuevo dispositivo, que ético - metodológicamente se encuentre enmarcado en los paradigmas de DCP y DP parecería resultar conveniente a la hora de anticipar nuevos cuellos de botella, y alcanzar soluciones más justas a la hora de satisfacer las necesidades de las personas.

3. Objetivos

El alcance de este trabajo, está delimitado por la planificación e implementación de un servicio médico.

General

Evaluar el nivel de participación de las usuarias principales en el proceso de diseño de dispositivos en el ámbito de la medicina. Caso: Implementación del test de vph como método de tamizaje primario en el Programa de Prevención de Cáncer de Cuello de Útero (PPCCU) - Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer (CHLCC) en conjunto con el Ministerio de Salud Pública (MSP) - .

Específicos

- Identificar y caracterizar a los usuarios que integran el programa haciendo énfasis en los equipos profesionales orientados al diseño del programa.
- Identificar los problemas que encuentran las usuarias caracterizadas en el programa y analizar sus vínculos con experiencias internacionales
- Analizar por qué resultaría beneficioso adoptar herramientas metodológicas propias del diseño que ahonden en la evaluación de las relaciones usuario - producto para lograr un abordaje holístico en la generación o actualización de dicho dispositivo.

4. Marco metodológico

La propuesta metodológica del trabajo se desglosa en las siguientes partes:

- Relevamiento bibliográfico del tema
- Relevamiento bibliográfico de experiencias internacionales y locales
- Acercamiento a la CHLCC
- Entrevistas al personal de la CHLCC y médicas ginecólogas
- Análisis sistémico
- Análisis metodológico del diseño desde la medicina

Estudio de caso

En el abordaje de los problemas de diseño desde la óptica del Diseño Centrado en la Persona (DCP), suele encontrarse una mixtura de métodos cualitativos y cuantitativos que en su conjunto logran describir la realidad de las diferentes situaciones de usuarias/personas en su vínculo con determinados dispositivos. Dentro de los enfoques de investigación cualitativos se desarrolla en este trabajo el estudio de caso, que se caracteriza por investigar un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto real en profundidad (Yin, 2010). Este fenómeno se ve representado por “el caso” y por lo tanto, el estudio de su contexto y variables son de gran utilidad para su comprensión.

Según Breslin y Buchanan (2008), el espacio entre teoría y práctica dentro de esta metodología es en gran parte compartido con las habilidades que quienes diseñamos debemos desarrollar en nuestro ejercicio por naturaleza, convirtiendo ideas abstractas en realidades concretas.

Más allá de las limitaciones que se mantienen en la teorización de los procesos de investigación en diseño, los autores revelan cómo la estructura elemental del estudio de caso; siendo ésta: Determinar un problema, realizar hipótesis iniciales, llevar a cabo la investigación (recolección de información y observación), revisar la hipótesis y teoría y contar una historia, es muy similar al proceder dentro del diseño, por ejemplo para la estructura determinada por el Design Council del Reino Unido: Descubrir, definir, desarrollar, entregar.

En el presente trabajo, el caso -Programa de Prevención de Cáncer de Cuello Uterino (PPCCU)- será abordado de forma sistémica desde el campo disciplinar del diseño, haciendo especial

énfasis en el rol de la Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer (CHLCC) como usuarias coordinadoras del programa.

Observación de segundo orden

En la primer fase de investigación de campo al tomar contacto con el equipo de la CHLCC, quienes conocen en profundidad la historia y estado del arte del contexto del cáncer de cuello de útero en Uruguay, se profundizó en el relevamiento de información y opiniones sobre el actual funcionamiento del programa de prevención, así como sus proyecciones, donde se ubica la incipiente incorporación del test de HPV.

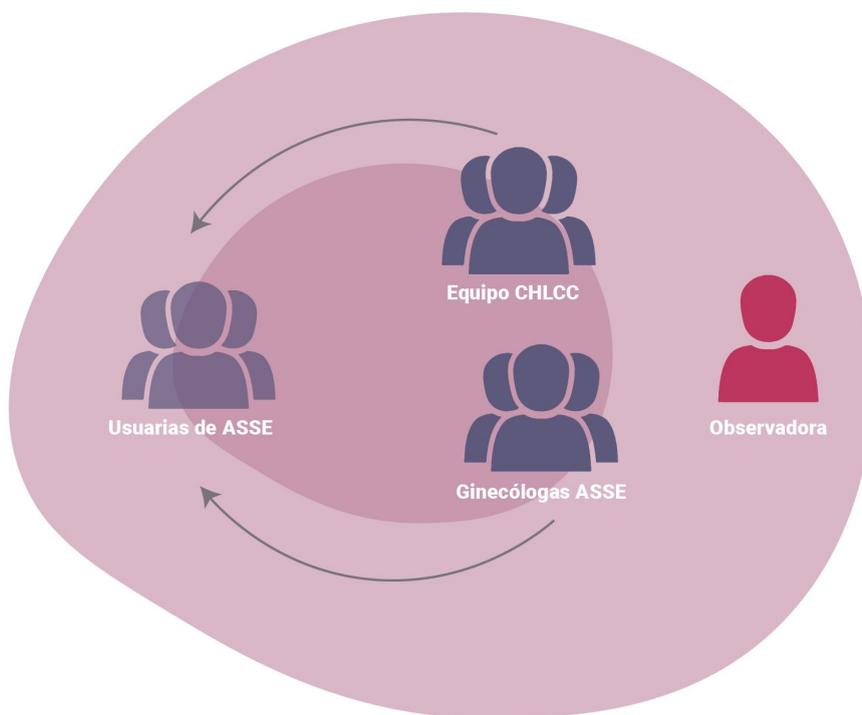


Figura 1 Esquema de la observación de segundo orden (Elaboración propia)

Este intercambio condujo el trabajo hacia la exploración de los matices entre los extremos de lo que Manzini (2015) denomina diseño experto y diseño difuso, identificando quienes se encuentran representando al diseño experto, en contraste con el ejercicio del diseño desde la medicina, que dentro de su nicho, se encuentra sin dudas más cerca de lo experto que de lo difuso.

A partir de esto, el trabajo se orienta desde la observación de segundo orden (Langlitz, 2007). El foco se encuentra en observar cómo observan quienes observan el objeto (Langlitz, 2007); en este caso la investigación se centra en cómo fue y es desarrollado el programa desde la

perspectiva del equipo de la comisión junto al MSP, y bajo los lineamientos establecidos internacionalmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su tarea de observación de las usuarias principales.

“Cuando se observa a quien observa, estamos menos interesados en lo que se observa, más bien en cómo se observa” (Langlitz, 2007 : 4), esta distancia del objeto, puede ser beneficiosa para el abordaje de los problemas inferidos en la observación de primer orden. A través de este abordaje metodológico, el trabajo intenta caracterizar los problemas que encuentra el equipo de la comisión en el programa de prevención para encontrar causantes dentro de la estructura de observación del programa.

Métodos

La recolección de datos inicial se realizó mediante una revisión bibliográfica enfocada principalmente en las diferentes versiones publicadas del funcionamiento e historia del programa de prevención así como artículos académicos de los diferentes proyectos de investigación en los que el equipo del programa se encuentra involucrado tanto en Uruguay como regional e internacionalmente.

En paralelo a la revisión bibliográfica, se realizaron encuentros con el equipo de la comisión, que permitieron dialogar sobre la materia y enriquecieron la caracterización del tema adelantando algunos de los problemas emergentes que se evidencian en el recorrido de este trabajo. A partir del procesamiento de esta información se generaron piezas gráficas como línea del tiempo, mapa de actores y vínculos y mapas sistémicos.

El abordaje sistémico / ergonómico, fue aplicado tal como se describe en el libro “Ergonomia: projeto e produção” del Ingeniero brasilero Itiro Iida (1990). El proceso consta de definir un sistema identificando todos sus componentes, siendo estos: Fronteras, subsistemas, interacciones, elementos de entrada, elementos de salida, procesamiento y ambiente (Iida, 1990). Los componentes se utilizan para describir el sistema y son representados de forma esquemática para ser posterior y finalmente analizados en base a los conceptos de optimización y sub optimización. Existe entonces, una solución óptima por criterio adoptado para la solución de determinado problema al igual que existe, la sub optimización del funcionamiento de los subsistemas. Esto último es lo que tiende a generar problemas en relación al mal uso de las capacidades de un subsistema en su interacción con otro dentro del sistema general, generando

más problemas. Este abordaje permite visualizar donde se ubican los problemas y cuales son los componentes del sistema que lo rodean.

Seguido, se realizaron entrevistas en profundidad a dos usuarias pertenecientes al equipo de la comisión honoraria¹ y a una ginecóloga del Centro Hospitalario Pereira Rossell con el fin de: 1) Conocer su visión del funcionamiento del programa hoy, 2) Identificar cuáles son sus inquietudes y opiniones sobre el mismo, 3) Conocer sus pensamientos sobre la implementación del test de HPV y 4) Conocer sus pensamientos sobre la participación de las usuarias principales en el proceso de diseño.

El análisis de las entrevistas se realizó en base a la agrupación de las ideas expresadas por las entrevistadas en categorías que emergieron de las mismas. Esta forma de codificación sigue los lineamientos metodológicos propuestos por Cathy Charmaz en su libro "Constructing Grounded Theory" (2006) y fue realizada mediante el uso de un software de análisis cualitativo. El resultado, como se verá más adelante, generó un acercamiento al ejercicio del diseño desde la intersección de las disciplinas médicas y sociales y develó puntos de contacto entre las mismas y el ejercicio experto del diseño.

FASE	PROCESAMIENTO	RESULTADO
Revisión bibliográfica del tema	Resúmenes y notas	Delimitación del tema
Revisión bibliográfica de experiencias internacionales y locales	Resúmenes, notas y análisis comparativos	Re - Delimitación del tema Primeros esquemas sistémicos
Acercamiento a la CHLCC	Notas y primeros esquemas sistémicos	Esquemas sistémicos
Entrevistas CHLCC y médicas	Análisis cualitativo de entrevistas.	Caracterización de las usuarias, interpretación de los esquemas sistémicos.
Análisis metodológico del diseño desde la medicina	Realización de esquemas sistémicos sobre proyección a futuro, caracterización de las formas de diseñar desde la medicina a partir de la caracterización de las usuarias.	Conclusiones del trabajo y aportes desde el diseño a la medicina.

Figura 2 Tabla metodológica (Elaboración propia)

¹ El equipo está conformado por un médico ginecólogo a cargo de la dirección del programa y una licenciada en trabajo social encargada del seguimiento.

5. Marco Teórico

Marco conceptual - Diseño

Redirección de la práctica del diseño

Desde un enfoque ontológico del diseño, atravesado por los problemas emergentes del tiempo - espacio que transitamos, se hace necesario el ejercicio dentro de la categoría que Tony Fry define como *redireccional*, lo que implica un exhaustivo desarrollo, reflexión y corrección del cómo se diseña y el carácter y consecuencias de lo que es traído como existencia por el diseño (Fry, 2009).

Para comprender el por qué de la práctica, Fry refiere a la relación dialéctica entre usuario y uso. *"...Apenas comenzamos a modificar "nuestro" entorno con el fin de construir "nuestro" mundo por medio del uso de herramientas, comenzamos a formar las prácticas que fueron estructurando en que nos convertiríamos..."* (Fry, 2003). La percepción de este proceso binario de afectación entre las personas y el mundo es clave para deshacerse de la falsa inocencia con la que históricamente el diseño se ha orientado a resolver los problemas, pasando por alto la complejidad de las redes originadas en el emplazamiento de los dispositivos.

El proceso que deviene de la redirección de la práctica del diseño es infinitamente más complejo que el concepto que se aborda en este trabajo, pero nos ayuda a comprender las relaciones que los seres humanos tenemos con la tecnología, la ciencia y el mundo que fabricamos (Fry, 2003).

Diseño participativo y democracia en la tecnología

Las dificultades en la expansión de experiencias en la redirección de la práctica del diseño, exceden muchas veces a la disciplina del diseño y forman parte de estructuras más amplias que condicionan cómo las personas nos vinculamos con la tecnología. Como expresa Winner en su artículo *"Virtudes ciudadanas en un orden tecnológico"*, *"Desafortunadamente, la tradición moral y política de Occidente, no ha tenido mucho para decir sobre las formas en las que las personas en sus roles como ciudadanas, podrían involucrarse en la toma de decisiones sobre el desarrollo y empleo de una nueva tecnología"* (2008:343).

Uno de los conceptos cruciales que emergen en el análisis de este trabajo es el de diseño participativo, abordado desde el recorrido y análisis histórico que realiza Peter Asaro (2000) en la industria de la tecnología de la información (IT), con el fin de encapsular algunos puntos de interés que se trasladan a todas las formas similares de diseñar².

La introducción de una nueva tecnología al servicio de una necesidad, siempre trae consigo la idea de "progreso" que no necesariamente coincide con la mejora en la satisfacción de esa necesidad. Desde los organismos planificadores, es común medir la utilidad de la aplicación de algunas tecnologías en relación a la forma en la que se asume que la misma funcionará una vez insertada en el medio. En contraposición a esto, la segunda ola de investigadores escandinavos se enfoca, al igual que Feenberg, en la dimensión plástica de la tecnología y como esta se encuentra sujeta a los intereses humanos (Asaro, 2000 : 29). Desde esta perspectiva, la relación que tienen las usuarias con la tecnología podría encontrarse emplazada de tantas formas, como ideas y posibilidades materiales hubieran para cada caso.

Esta propiedad de la tecnología, trae consigo un dilema ético en el quehacer del diseño, siendo tanta la plasticidad, tantas las ideas y tantas las posibilidades materiales, la duda sobre a qué intereses responde y a quien representa sigue vigente. La decisión ética del diseño se encuentra más profundamente orientada a si seguir persiguiendo la exclusividad representativa de un grupo "experto" o si servir a la participación democrática en las decisiones sobre la tecnología (Asaro, 2000. Winner, 2008. Feenberg, 2010)

Para Asaro, este abordaje en el diseño trae consigo otro dilema *"(...)La participación democrática en las decisiones sobre la tecnología es la principal lección a aprender del diseño participativo, pero no está claro si es práctico o deseable tener participación universal en la elección del diseño (...)Como muchas naciones modernas, el diseño participativo solo ofrece una democracia representativa, introduciendo la posibilidad de tergiversación."* (2000 : 287).

Las herramientas adoptadas por el diseño participativo son por lo general de orden etnográfico, provenientes de la disciplina antropológica. A diferencia de su aplicación en el campo de la antropología, en la práctica del diseño, encuentra algunos beneficios por los cuales el autor realiza una importante distinción *"Con la introducción de prototipos funcionales y de trabajo en el entorno del usuario (...) el diálogo entre usuarios y diseñadores se vuelve dialéctico. En antropología cultural, los usuarios rara vez tienen la oportunidad de desafiar las representaciones hechas por el texto de antropólogos. Si el resultado de un proceso interactivo de diseño de sistemas es meramente un documento, sigue siendo prerrogativa de los diseñadores de sistemas*

² Aplicable a otras conceptualizaciones como el co-diseño y diseño colaborativo.

producir lo que que les plazca, y es prerrogativa de los usuarios resistir cualquier sistema que los diseñadores intentan imponer en sus prácticas laborales. Pero cuando lo tecnológico o el artefacto en sí se convierte en parte de la interacción, las consecuencias materiales y prácticas del diseño se reelaboran en el proceso.” (Asaro, 2000 : 284)

Usabilidad

El término usabilidad refiere a la facilidad de uso de un sistema, producto o servicio en base a 5 componentes de calidad: Aprendibilidad, eficiencia, memorabilidad, errores y satisfacción (Nielsen, 2003). Dentro del análisis de diseño, este componente no puede ser estudiado sin su binomio, la utilidad, donde se define la motivación de uso, es decir el beneficio que resultará de determinada interacción.

El avance en métodos de evaluación y mejora de diseño para interfaces digitales ha recorrido un amplio camino en lo que refiere al estudio de dichos puntos, explorando tanto herramientas de origen etnográfico (entrevista y observación), como modelos de satisfacción de cliente (Kano). Dicho esto, es claro que la mezcla de perspectivas y enfoques de análisis en el ejercicio de testeos de usabilidad y utilidad son inherentes a la práctica del diseño y habla de lo que Max Neef (1999) define en su libro “Desarrollo a escala humana” como la *necesaria transdisciplinariedad*, abordando las problemáticas de forma compleja y evadiendo los reduccionismos convencionales de las disciplinas³.

La ejecución de testeos de usabilidad, tiene como consecuencia una de las propiedades más presentes en los procesos de diseño, lo iterativo. Es improbable que un diseño funcione de forma óptima en su primera versión. Más precisamente, es una vez culminado un diseño y habiendo testado su uso con el abanico más amplio de usuarias posible, cuando encontramos problemas para finalmente comenzar con el proceso de rediseño (Nielsen, 2003).

³ El siguiente apartado de “Desarrollo a escala humana” Max Neef ilustra la necesaria transdisciplinariedad “La evidencia central es que las nuevas calamidades sociales se nos revelan, cada día más, ya no como problemas específicos, sino como problemáticas complejas que no pueden seguir atacándose satisfactoriamente mediante la aplicación exclusiva de políticas convencionales, inspiradas por disciplinas reduccionistas. Tal como la enfermedad de una persona puede traducirse en un problema médico, y esa misma enfermedad transformada en epidemia trasciende el campo estrictamente médico” (1993: 39)

Estado del arte

Virus de Papiloma Humano y Cáncer Cérvico Uterino

Al igual que en muchos campos de la medicina, la investigación y avance tecnológico en medidas de prevención (educación sexual, vacunas) o métodos de diagnóstico (PAP, prueba de VPH), son fundamentales para prevenir la mortalidad por cáncer de cuello uterino, siendo en la mayor parte de los casos prevenible si se diagnostica a tiempo.

El cáncer de cuello uterino es uno de los más frecuentes en las mujeres de Latinoamérica, llegando a ser en algunos países la mayor causa de muerte en las mujeres (Rodríguez et al, 2019). En uno de los últimos proyectos publicados por la CHLCC se expresa como *“En Uruguay se diagnosticaron en promedio 312 nuevos casos por año y fallecieron 134 mujeres promedio por año por esta causa en el período 2010-2014. Ocupa en nuestro país el tercer lugar en incidencia como neoplasias más comunes de la mujer, luego del cáncer de mama y colorrecto.”* (Rodríguez et al, 2019).

Desde el hallazgo de la infección de VPH como causa necesaria para el desarrollo de la mayoría de los casos de este tipo de cáncer, la vacunación y screening molecular del virus como métodos de prevención y tamizaje se han ido implementando paulatinamente en los programas nacionales de prevención (Chrysostomou et al. 2018).

El screening molecular o test de VPH, a diferencia del PAP, no se basa en la interpretación morfológica de las células (citología), sino en la detección del virus en la cadena de ADN⁴. Esta técnica de biología molecular (por simplificar su definición)⁵, se basa en la amplificación de la cadena de ADN, tras la cual, resulta mucho más fácil identificar virus, bacterias, enfermedades o inclusive personas a partir de cadáveres. Es por ello, más precisa y sensible, lo que ha causado recientemente un cambio de paradigma. En términos de diseño y proyección, este cambio es aún mayor teniendo en cuenta que para la realización del muestreo se puede prescindir del uso del espéculo, el cual se ha identificado como como un gran factor de resistencia para las mujeres a la hora de realizarse el PAP (Asiedu et al. 2017).

⁴ Mediante es uso de la reacción en cadena de polimerasa (PCR)

⁵ Rabinow (1996), en su libro “Haciendo PCR” evalúa el concepto enunciando que “Aunque la forma más simple y conveniente de definir el PCR es “una técnica”, esta distinción elimina la historia de la invención del PCR ocultando la forma en la que surgió y las prácticas y sujetos que fueron necesarios para hacerlo funcionar”

Experiencias Internacionales

Según se resume en el estudio “Cervical Cancer Screening Programs in Europe: The Transition Towards HPV Vaccination and Population-Based HPV Testing”⁶ (Chrysostomou et al. 2018), la gran variedad de métodos de tamizaje y sus posibles combinaciones en las fórmulas que definen las guías de cada país para la implementación de programas de prevención son evidencia de que no existe un “talle único” ni una “fórmula mágica” que funcione como solución universal. Las variables que afectan la forma que toma la implementación en cada país son por ejemplo: los fondos disponibles para servicios de salud, la infraestructura médica y la percepción del riesgo en la sociedad (Chrysostomou et al. 2018). Para los países de la UE que cuentan con un programa de prevención organizado a nivel nacional (Dinamarca, Estonia, Finlandia, Letonia, Polonia, Eslovenia, Suecia, Holanda, y Reino Unido), se observa en los últimos años una tendencia hacia la implementación del test de VPH como método de tamizaje primario, mientras que en otros se mantiene la cobertura con PAP para dicha etapa (Chrysostomou et al. 2018).

Entre las formas de implementación existen distintas modalidades. Las posibilidades de la aplicación de esta tecnología son tantas, que entre los modelos se encuentran: el muestreo en clínica o en el hogar de las usuarias, muestreo por médicos ginecólogos y médicos generales⁷, enfermeras⁸ e inclusive automuestreo, es decir por las propias usuarias.

En lo que respecta a la modalidad de automuestreo, algunos estudios exploran la utilidad del formato y la respuesta de las usuarias ante las distintas formas de implementación. Uno de ellos, en el Reino Unido revela como el test por automuestreo arroja resultados tan acertados como el realizado por personal clínico y como además favorece la participación de usuarias que no acuden a las consulta en clínicas (Arbyn et al. 2018). También para el caso de Suecia, se ha comprobado que el automuestreo en el hogar aumenta la tasa de participación (Sanner et al.2009), mientras que en los resultados de un estudio similar realizado en una comunidad de mujeres afroamericanas en el Delta del Misisipi (Estados Unidos), la aceptación del automuestreo todavía encuentra algunas barreras como la vergüenza, disconformidad y miedo a los resultados (Scarinci et al.2013). En Finlandia, se realizó un estudio comparativo sobre la usabilidad entre dos tipos de cepillos de automuestreo, obteniendo como resultado que cualquiera de los dos podría ser utilizado en la implementación del automuestreo sin que la comodidad de las usuarias se viera afectada (Karjalainen et al. 2016). Los artículos que se

⁶ En español: Programa de tamizaje de cáncer de cuello uterino en Europa, transicionando hacia la vacunación de HPV y programas nacionales de Test de HPV.

⁷ Para el caso de Dinamarca, Estonia, Letonia, Polonia, Eslovenia y el Reino Unido.

⁸ Para el caso de Finlandia, Suecia e Italia

enlistan en este párrafo no fueron elegidos de forma azarosa, se ven unificados por el análisis del automuestreo, se utilizan en ellos métodos como la etnografía o el estudio de caso para el relevamiento del vínculo de las usuarias con el sistema, es decir la convergencia de utilidad y usabilidad en algunas de las categorías que se mencionan en el apartado sobre usabilidad en el presente trabajo.

A nivel internacional/regional es interesante destacar el caso de Argentina, donde a partir de la experiencia de implementación en las provincias de Jujuy, Tucumán, Catamarca, Misiones y Neuquén se lanza un manual con el fin de extender el programa en todo el territorio y facilitar la planificación del proceso de implementación.⁹

En Uruguay

Desde la década de los 90', el PPCCU organizado por la CHLCC utiliza el testeo por citología cervicouterina (PAP), como método de tamizaje primario, lo que ha resultado en el descenso de las tasas de incidencia y mortalidad¹⁰.

En la actualidad según detalla el informe "Tamizaje del cáncer de cuello uterino con test de HPV: Primeros resultados en el sistema público de Uruguay" (Rodríguez et al. 2019) aún se encuentran algunas barreras para alcanzar una mayor y mejor cobertura en todo el territorio. En términos de *sostenibilidad*¹¹ se hace evidente la urgencia en la actualización de esta etapa del programa donde la cobertura ideal¹² de la prueba supera la capacidad del sistema para el procesamiento de las muestras mediante el análisis por PAP. Para 2013 la cobertura promedio a nivel nacional alcanzaba el 44% de las usuarias al mismo tiempo que *"no se dispone por el momento de citotécnicos como para aumentar la cobertura de la población de acuerdo con los requerimientos asistenciales."* (Rodríguez et al. 2019). Esto implica que aun aumentando los

⁹ El texto se titula: "Manual para la implementación del test de VPH en contexto programático. Instituto Nacional del Cáncer"

¹⁰ Según detalla el informe "Tamizaje del cáncer de cuello uterino con test de VPH. Primeros resultados en el sistema público de Uruguay" : "Se ha verificado un cambio en la tendencia de la incidencia y la mortalidad por esta enfermedad en Uruguay. Según el Registro Nacional de Cáncer de Uruguay se comprobó un descenso de 2,5% por año en el período 2002-2014 y una tasa de mortalidad estimada que descendió significativamente, 1,5% por año en el período 1998-2016. La tasa ajustada de incidencia del cáncer de cuello uterino es de 14,4 por 100.000 en el período 2010-2014 y la mortalidad tiene una tasa ajustada de 5,3 por 100.000 en el mismo período."

¹¹ Para hablar de sostenibilidad se hace referencia al anglicismo de Tony Fry en su libro, *Design Futuring: Sustain - ability*. Desde la óptica de Fry, este concepto se transforma de meta en proceso, entendiéndolo como una emergencia para asegurar el bienestar de cualquier sociedad (presente y futura), que como humana debe problematizar las restricciones de las bases materiales del medio para hacer posible el mantenimiento de los sistemas biofísicos de los que depende.

¹² Generando una cobertura en todo el territorio para mujeres de 21 a 65 años cada 2 años siendo el resultado negativo.

mecanismos de incentivo o reformulando la experiencia en consultorio, sigue siendo inviable lograr una cobertura del total de las mujeres bajo la utilización del PAP como método de tamizaje primario.

6. El Caso: Programa nacional de cáncer de cuello cérvico uterino

Historia e hitos

El PPCCU surge en Uruguay en el año 1994 por iniciativa de la CHLCC como una experiencia piloto en el área de influencia del Hospital Saint Bois en Montevideo. Se extiende progresivamente a otros departamentos del interior del país, con complementación de recursos de los hospitales del Ministerio de Salud Pública (MSP)¹³. Posteriormente se coordinan algunas actividades con Intendencias Municipales adquiriendo la forma de una compleja organización con personas que dependen de diversas instituciones y componen áreas técnicas y administrativas con diferentes niveles de acción (Alonso y Rodríguez, 2008).

A partir del año 2008, el programa comienza a trabajar de forma “*más organizada*” (Entrevista 1), se crea un manual de procedimientos para su aplicación y un sistema de información (Software) donde todos los laboratorios del país suben los resultados de los análisis, el cual continúa vigente hasta el día de hoy.

Bajo esta línea de funcionamiento, es que en el año 2012 el programa es absorbido por el MSP y es gestionado desde el Programa Nacional de Control de Cáncer (PRONACCAN). La mayor parte de los funcionarios del programa de la CHLCC se trasladan a la órbita del MSP y unos pocos continúan desde la comisión realizando tareas de investigación, gestión y seguimiento de las usuarias.

¹³ Estos servicios en la actualidad actúan bajo la órbita de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE)

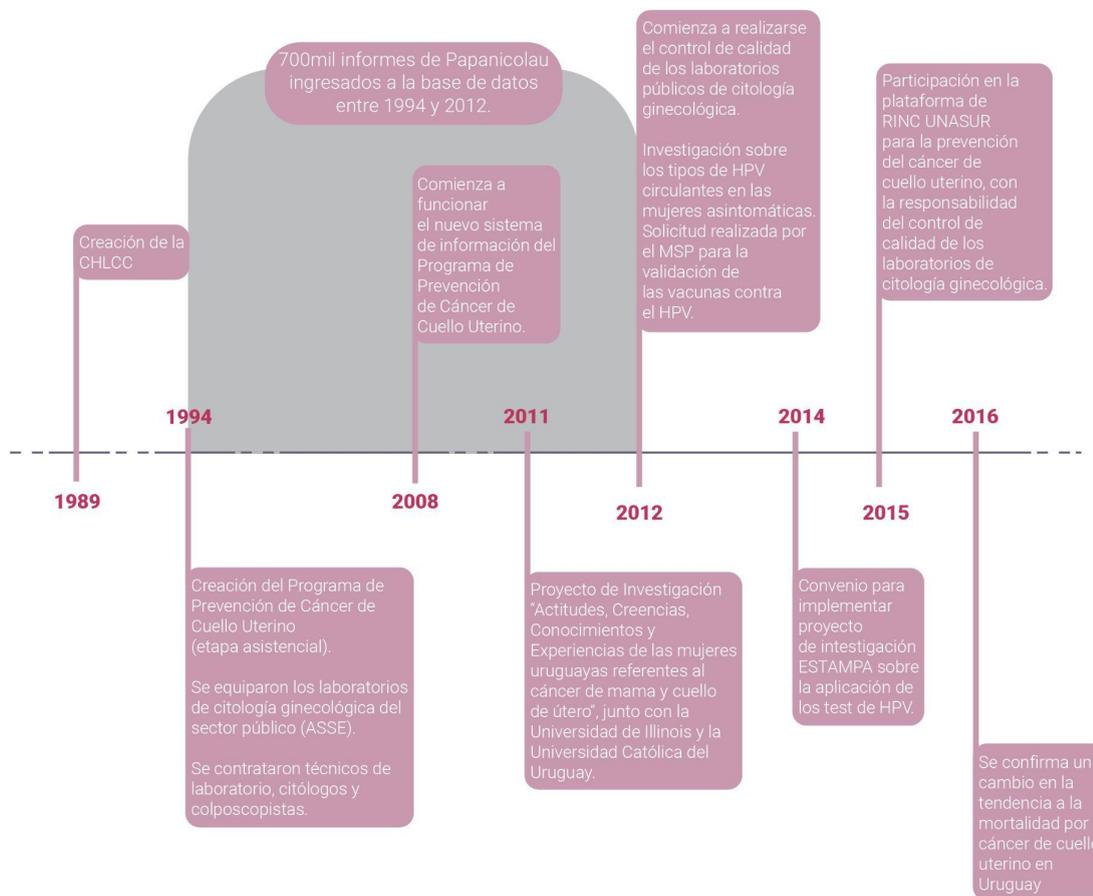


Figura 3 Línea del tiempo Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer (Elaboración propia)

El programa en el presente

En base a la revisión del libro "Estrategia y manual de procedimientos" (Alonso y Rodriguez, 2008) que repasa la planificación del PPCCU para el año 2008 y de los primeros acercamientos y entrevistas al equipo de la comisión, fueron formulados los mapas que aparecerán a continuación.

A través de los mapeos se visualiza el funcionamiento del sistema en la actualidad, cuya información se superpone con los datos extraídos de las entrevistas y otros proyectos de investigación relevantes con el fin de ubicar los puntos críticos y compararlos con la proyección del sistema ante la incorporación del test de vph en el apartado de "proyección del programa", evaluando cómo la innovación en la introducción de un nuevo proceso en el sistema afecta su estructura y en qué medida significa o no una solución para los problemas existentes.

Inicialmente se realizaron dos mapas, uno del programa actual en el que se visualizan los elementos que lo componen, sus procesos y los cambios que derivan de cada procedimiento y otro mapeo específico del subsistema “tamizaje primario” (Fig. 3).

El correcto funcionamiento del programa, implica el correcto funcionamiento de todas sus partes, y es por ello que las usuarias principales deben atravesarlo desde la etapa 1 hasta llegar al tratamiento de ser necesario. En la actualidad, el programa consta de 6 pasos que van desde la captación de las usuarias hasta la salida, seguimiento o tratamiento que se alcanzan luego de haber transitado el sistema. En el presente trabajo, se realizó un análisis partiendo del tamizaje primario, por lo cual en los mapas, aparecerá como fase inicial en lugar de la captación.

Para comenzar, y antes de entrar de lleno en el análisis del mapa, es necesario realizar una apreciación sobre una fase fundamental que se escapa del sistema abordado en esta oportunidad como es la de “información y educación”. Las estrategias desarrolladas y llevadas adelante por movilizadores comunitarios a nivel departamental, están dirigidas a informar a la población en general sobre sobre 1)la importancia del conocimiento del cáncer, las medidas preventivas y de detección, exámenes y más, 2)El programa de prevención vigente a nivel nacional, 3)Los servicios de atención médica (Alonso y Rodriguez, 2008:41)

En primer lugar se analiza el mapa (Fig. 4) que describe el funcionamiento general del sistema y los subsistemas que comprende.

Los subsistemas, están conformados por grupos de procedimientos que derivan del desglose de actividades en orden de precedencia a la hora transitar el sistema.

Estos son:

- Tamizaje primario por citología
- Seguimiento del tamizaje primario
- Tamizaje secundario por colposcopia (contiene muestreo y análisis de anatomía patológica)
- Seguimiento del tamizaje secundario

Los elementos de entrada y salida se organizan en tres categorías: recursos humanos, recursos materiales e información. La categorización propuesta permite vincular de forma directa los elementos del sistema con los problemas identificados para cada proceso enfocado de forma particular y desde su relación con los subsistemas y el sistema general con miras a lograr que la sub optimización de cada sistema este en coincidencia con la optimización del sistema en sí.

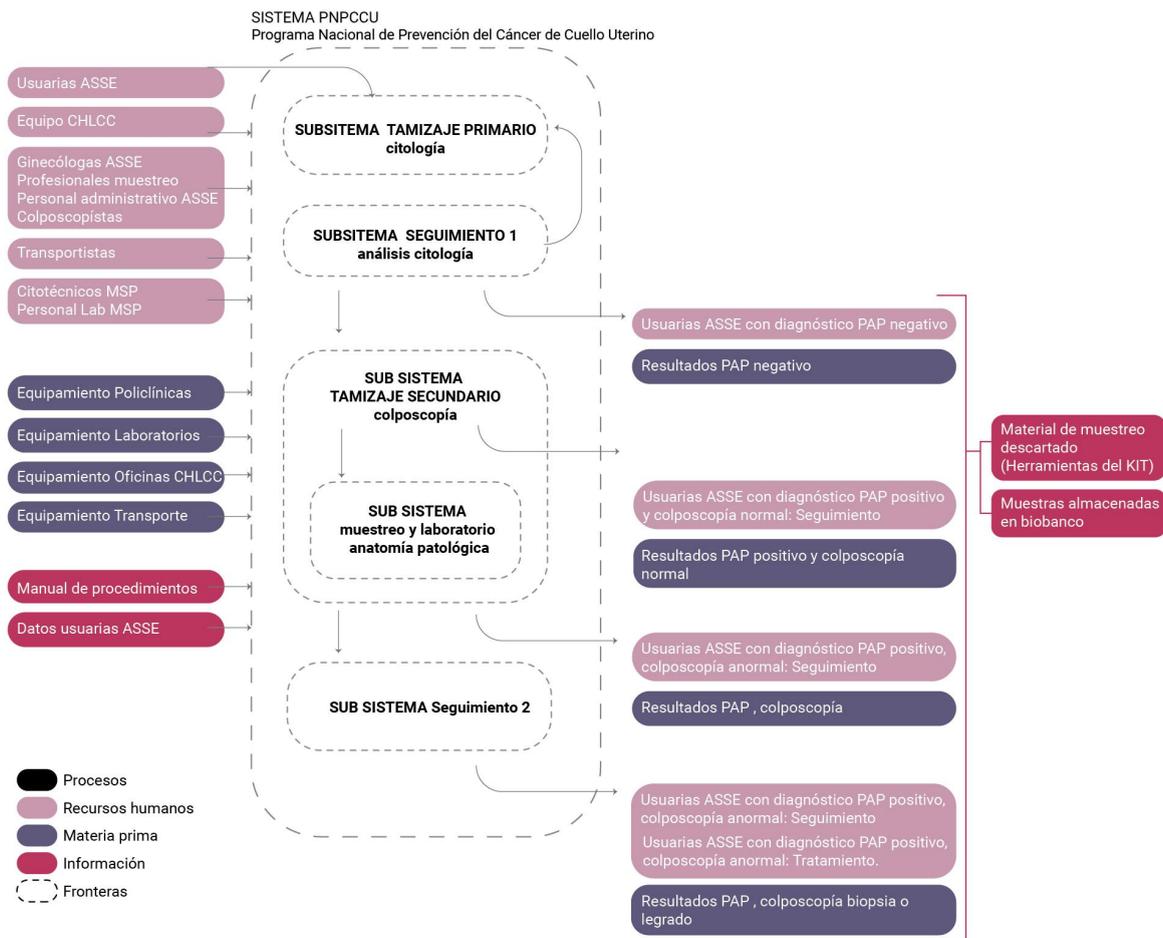


Figura 4 Mapa sistémico del funcionamiento actual del programa (Elaboración propia)

Dentro de los recursos humanos encontramos por supuesto a las usuarias de ASSE, a las que hemos denominado usuarias principales del sistema. Por otra parte encontramos a las usuarias cuya labor profesional se desarrolla dentro del sistema, estas son el equipo de la comisión honoraria, ginecólogas, enfermeras, personal administrativo de las policlínicas de ASSE, colposcopistas, técnicas citólogas, personal de laboratorio y transportistas.

Los recursos materiales para el mapeo general se engloban en 5 grupos de equipamiento: policlínicas, laboratorios, transporte, oficinas CHLCC. Muchos de estos grupos comparten elementos como teléfonos, PC, sillas, superficies de apoyo, entre otros. Más adelante se verá cuáles son los componentes específicos utilizados en cada procedimiento dentro del sistema de tamizaje primario.

Los elementos de información se engloban en dos grandes grupos, “procedimientos” e “información de las usuarias”, al igual que en los recursos materiales, se detallan más adelante los elementos que los componen.

Existen varias formas de transitar el sistema y estas formas varían conforme a los resultados de los procedimientos intermedios. Al ingresar, todas las usuarias deben pasar por una consulta ginecológica, a la cual pueden ser derivadas por diferentes medios, entre ellos, consulta en medicina general, carnet de salud o de forma directa. En la consulta, si la usuaria cumple con los requisitos¹⁴ para la realización del PAP será derivada a una nueva consulta para la toma de muestra y en base a los resultados de la muestra, la usuaria permanecerá o saldrá del sistema (Resultado positivo: continúa, resultado negativo: sale, resultado indefinido: continúa). Posteriormente las usuarias que permanecen dentro del sistema ingresan al subsistema “seguimiento” cuyo fin es el de trasladarlas al siguiente subsistema “tamizaje secundario”.

Vale aclarar que en este esquema (Fig. 4) se sintetizan los resultados intermedios en base a los procedimientos establecidos en la ejecución idónea del sistema, descartando las particularidades de cada caso y por lo cual pueden haber variantes en el pasaje por el sistema que se salgan del marco establecido en los mapas a la hora de analizar las entrevistas.

¹⁴ Se expresan como requisitos las condiciones y necesidad de realizar el testeo, es decir no haberlo realizado en los últimos dos años o haber tenido un diagnóstico de HPV que exige la continuidad de un control semestral.

Tamizaje primario

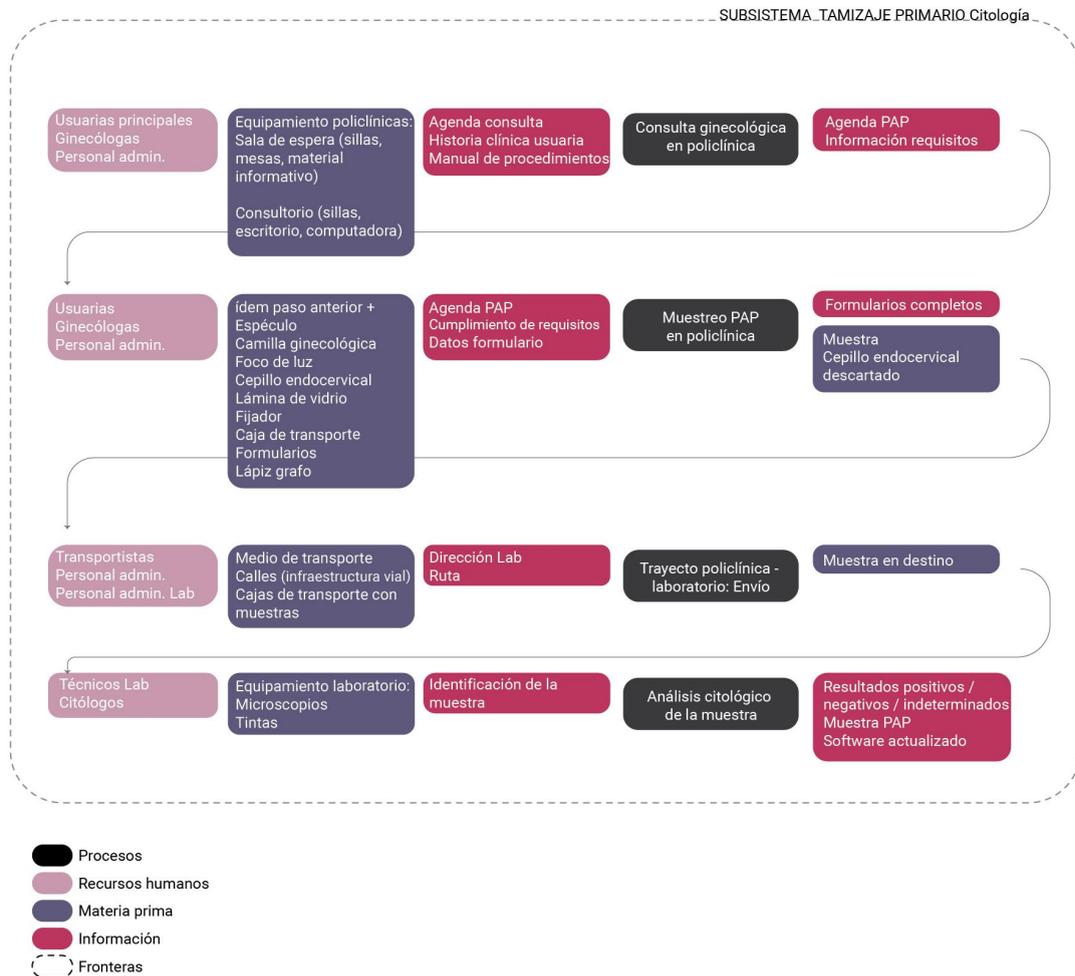


Figura 5 Subsistema Tamizaje primario por citología (Elaboración propia)

Al ingresar al sistema, como se mencionó anteriormente, todas las usuarias deben pasar por una consulta ginecológica en policlínica (Fig. 6), a la cual pueden ser derivadas por diferentes medios, entre los más usuales se encuentran la consulta en medicina general y carnet de salud. La consulta ginecológica consta de la realización de un chequeo de rutina y la posterior derivación a las usuarias a una nueva consulta para la toma de muestra del PAP. Como se observa en el mapa, saldrá de esta etapa del proceso con la nueva agenda, para la cual por ley, si la usuarias cuentan con la cobertura básica de seguridad social, se le otorgará un día libre.



Figura 6 Consultorio ginecológico ASSE (ASSE, 2019)

Uno de los elementos de salida para el proceso “primer consulta ginecológica en policlínica” que habilita el ingreso de la usuaria en el próximo proceso, es el “Información de requisitos” y posterior “Cumplimiento de requisitos”. Aquí las fronteras del sistema traspasan por un lapso los límites físicos de los espacios que componen principalmente la cadena de este servicio (policlínicas y laboratorios), para introducirse en el espacio “privado” de las usuarias, donde por un período de 48 horas previas a la realización del examen deberá asegurar no haber menstruado, tenido relaciones sexuales, realizado duchas vaginales, ni haber aplicado ningún tratamiento médico vaginal. El hecho de que el contexto de la usuaria se encuentre fuera de los límites del sistema, puede afectar la efectividad del muestreo y su posterior análisis, dando lugar a resultados indefinidos que requieren volver a transitar el tamizaje por PAP.

El análisis del procedimiento “muestreo en policlínica”, estará enfocado principalmente en cómo los elementos de entrada influyen en el acceso de las usuarias al servicio según relatan algunas publicaciones de experiencias locales e internacionales. En el estudio de Facultad de Psicología “Barreras psicosociales e institucionales que impiden el acceso al PAP. Un estudio uruguayo”, donde se realizaron entrevistas en profundidad a 25 usuarias principales, se identifica el pudor,

el temor a la enfermedad y el temor al dolor que pudiera acarrear la prueba, como los factores ligados a la subjetividad que tienen mayor peso para las mujeres a la hora de realizarse la prueba (Carril et al, 2013). *“Para algunas de las entrevistadas el pudor de mostrar los genitales ante un o una desconocida, es un factor que pesa y podría eventualmente si no impedir, por lo menos retrasar el estudio”* (Carril et al, 2013). En el pudor, se observa como el relacionamiento entre profesionales de la salud y usuarias principales, quienes conforman los recursos humanos que ingresan a este proceso, es limitante a la hora de llevar a cabo el proceso de muestreo y por lo tanto indica la sub optimización del funcionamiento del subsistema.

Como se observa en la cita de una entrevista extraída del mismo estudio, *“Abrirme de piernas literalmente para que me introduzcan un artefacto dentro de mi vagina, la verdad que no”* (Carril et al, 2013), a los problemas ligados a los recursos humanos, se incorporan los recursos materiales, donde según estudios internacionales, el equipamiento de consultorio (Ver Fig. 7 y 8) ha sido identificado como un factor de resistencia significativo a la hora de transitar el tamizaje primario (Asiedu et al, 2017). Por ejemplo un estudio en Estados Unidos revela como el uso de la camilla ginecológica implica para las usuarias *“sentarse en una posición especial que tiene connotaciones sexuales”* y cómo la disconformidad que sienten *“es aceptada solo por ser una pieza del equipamiento necesaria para la realización del examen”* (Larsen et al, 1997).



Figura 7 (Camilla ginecológica, 2021)

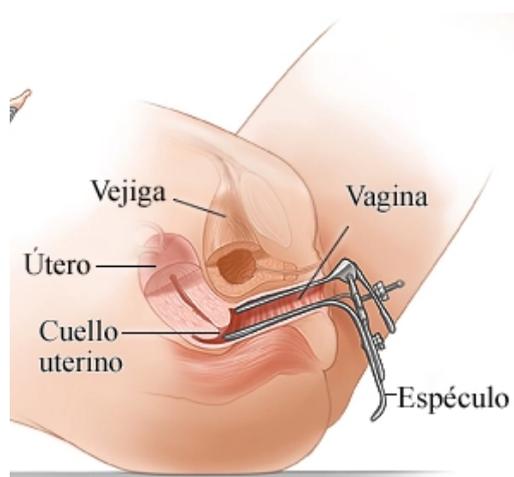


Figura 8 (Examen con espéculo, 2018)

Se analiza por último¹⁵ el “ análisis citológico de la muestra” que sucede en los laboratorios de ASSE. En este proceso, la sub optimización radica en la capacidad de procesamiento de las muestras que fue mencionada en el apartado 4. Estado del arte. Este problema no implica únicamente la imposibilidad de aumentar la cobertura, si no que además retrasa el tiempo de procesamiento de la demanda actual, perjudicando la puntualidad en la entrega de resultados y dificultando el pasaje de las usuarias de este subsistema al “seguimiento”. La percepción de la demora por parte de las usuarias a la hora de acceder a un servicio médico, también podría jugar un rol importante como una de las causas por las cuales abandonan el sistema según relata un grupo de enfermeras en un libro sobre el impacto del diseño en el acceso a los servicios médicos (Reiling et al, 2008).

¹⁵ El proceso “traslado de la muestra” fue omitido por no haber emergido como un espacio problemático ni en la bibliografía ni en las entrevistas.

Algunas usuarias del programa

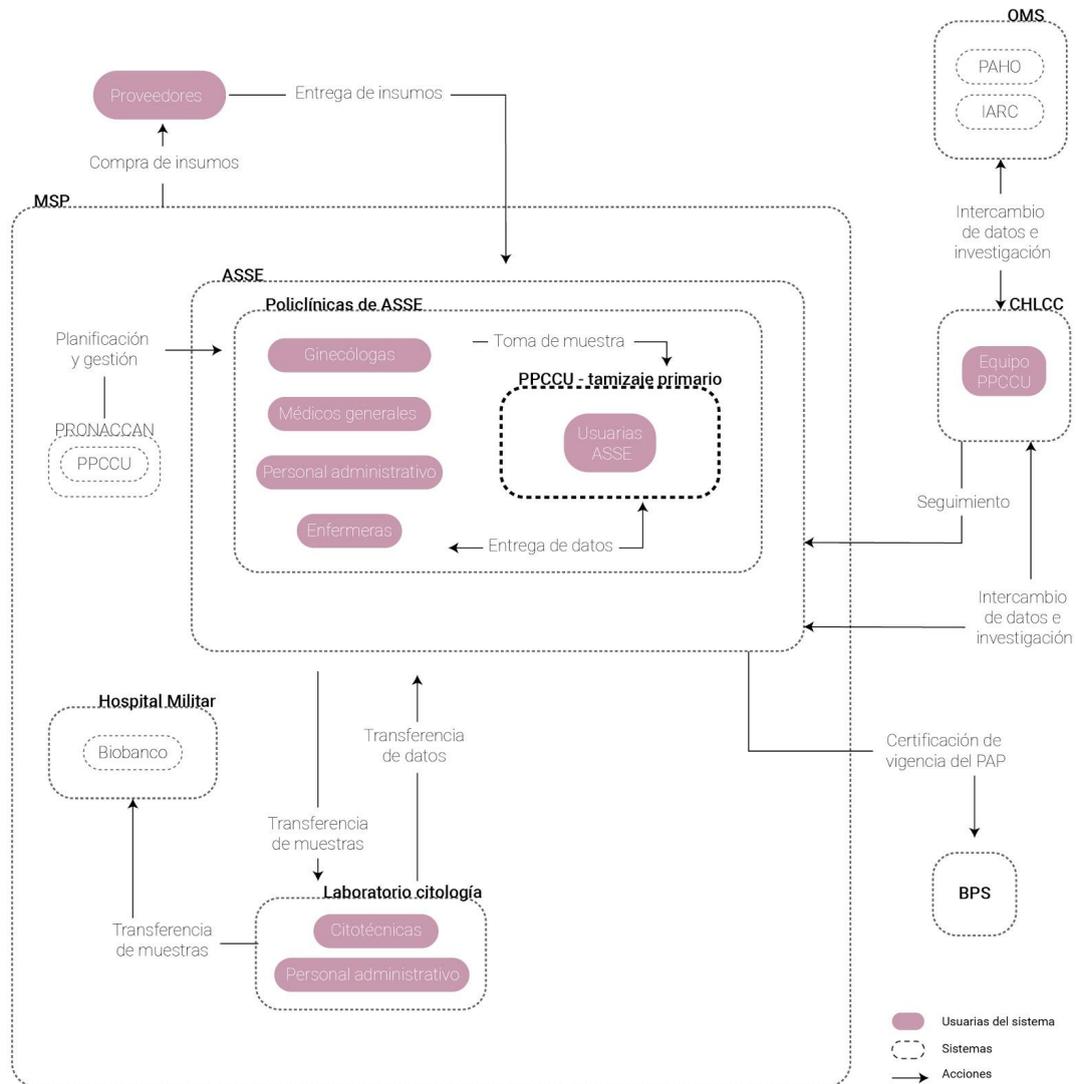


Figura 9 Mapa de actores y vínculos (Elaboración propia)

En la Fig. 9 se observa a las usuarias que forman parte de los mapas sistémicos (Fig 4 y 5) y más actores¹⁶ que influyen en el desarrollo del programa hoy en día. Si bien el trabajo solo abordará en profundidad la perspectiva de las usuarias de la CHLCC y médicas ginecólogas, resulta necesario no perder de vista el panorama general donde identificar el ejercicio de influencias por parte de los demás actores y usuarias que también inciden en las causas y posibles soluciones de los problemas emergentes.

¹⁶ Se llama al segundo grupo actores en lugar de usuarios entendiendo que son sistemas compuestos por grupos de usuarios que no han sido identificados para el desarrollo de este trabajo.

MSP PRONACCAN:

Dada la situación del programa desde el año 2012, uno de los entes que más relevancia tienen en la articulación del programa, es el equipo del PRONACCAN, perteneciente al MSP. Dentro de este existen varias usuarias que cumplen distintas tareas en lo relativo a la planificación y gestión del programa, eso significa que este grupo es quien tiene el poder de decisión y transformación del mismo. Si bien trabajan en coordinación con el equipo de la comisión, veremos más adelante como la mayor parte de los problemas escapan de las manos de estos últimos y recaen en la órbita del MSP.

Usuaris principales:

La caracterización de estas usuarias es tan amplia como el siguiente enunciado: mujeres entre 21 y 69 años bajo la cobertura del servicio de salud pública residentes en Uruguay¹⁷. La caracterización tanto estadística como en profundidad de las mismas está restringida por el hecho de que *"...ASSE no tiene una identificación de todos sus usuarios, si no que el usuario de ASSE es todo aquel que no tiene cobertura mutua, pero no está identificado, la persona, su domicilio el teléfono como para poderlo ubicar."* (Entrevista 1¹⁸).

Los motivos que las llevan a ingresar al sistema son variados, entre los casos más generales según relata el equipo de la comisión encontramos, control voluntario cada dos años, control por seguimiento cada 6 meses luego de un resultado de PAP anormal sin evidencia de células precancerosas en colposcopia, control por incentivo por parte del personal de la comisión honoraria y control vinculado a la seguridad social laboral que necesita del carnet de salud (donde se incluye la citología).

Equipo de la comisión:

La CHLCC fue creada en el año 1988 con el fin de reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad por enfermedades oncológicas en el Uruguay trabajando en el desarrollo de procesos y programas que los prestadores de salud aún no han desarrollado. De esta forma han brindado asistencia al MSP en la creación de las siguientes líneas de trabajo:

¹⁷ Descripción extraída del enunciado sobre la población objetivo a partir del año 2012 en el estudio: "Tamizaje del cáncer de cuello uterino con test de HVP. Primeros resultados en el sistema público de Uruguay"

¹⁸ En adelante, la referencia "Entrevista 1" corresponde a la entrevista realizada a la usuaria coordinadora del programa (quien lleva adelante esta tarea desde 1994), desarrollada en profundidad en el apartado que lleva su nombre.

- Registro Nacional de Cáncer
- Educación poblacional
- Capacitación técnico profesional
- Prevención y diagnóstico oportuno de cáncer de mama
- Prevención y diagnóstico oportuno de cáncer de cuello uterino
- Historia Clínica Oncológica
- Apoyo a la investigación y actividades científicas
- Centro de documentación e Información en Cáncer
- Banco de tumores

Como se enlista, una de las áreas de desarrollo de la comisión y la que convoca este trabajo es el sector del PPCCU, conformado por profesionales del ámbito médico y las ciencias sociales. A continuación se profundiza sobre las tareas de dos tipologías de usuarias categorizadas desde su rol en el programa y campo disciplinar al que pertenecen.

Usuaría coordinadora del programa:

El rol de esta usuaria es crucial para el análisis del caso, visto que el programa de prevención nace por iniciativa y trabajo de la comisión, es por ello que entre sus principales motivaciones se encuentran su creación y desarrollo (Entrevista 1). Ambas motivaciones se vinculan con el ejercicio del diseño, particularmente del diseño de servicios desde la disciplina médica.

Hoy en día, el contexto es otro, al haber trasladado el programa a la órbita del MSP, las actividades de esta usuaria han cambiado, si bien su trabajo continúa en colaboración con el desarrollo del programa, se desliga de las tareas de gestión y planificación que son ahora ejecutadas por jerarcas del MSP. Dentro de las actividades se conservan, la gestión de la base de datos del programa, el control de calidad externo de los laboratorios y la realización de proyectos de investigación.

El legado de experiencias internacionales en el tema, así como el apoyo recibido por agentes como la OMS, son algunas de las influencias que la comisión ha absorbido y volcado en el abordaje holístico del proceso de gestación del programa, así como en la extensión de sus aportes a la hora de mediar entre la visión económicamente dominante en el plano de los servicios, y la demanda de procesos de diseño enfocados en los factores humanos (Maffei et al, 2005).

Dentro de las investigaciones que desarrolla, los enfoques son variados y van, por nombrar algunos, desde el análisis de factores epidemiológicos y el seguimiento de usuarias con resultados patológicos, hasta el análisis de las barreras que encuentran las usuarias a la hora de acceder al papanicolau (Entrevista 1). Llamaremos a las primeras investigaciones “de utilidad” y a las segundas “de usabilidad”, con el fin de destacar el énfasis en cada categoría sin perder de vista que como binomio, ambas se complementan. La última, llamada *de usabilidad* representa una experiencia interesante por haber sido realizada en colaboración con la Facultad de Psicología, es decir de forma interdisciplinar. Aquí se observa el abordaje holístico en el proceder de la comisión, al generar alianzas con instituciones que aportan a la caracterización de los problemas que encuentra el programa. Sobre la experiencia del trabajo la usuaria comenta “(...) *ahí eran preguntas en profundidad, a las usuarias, a los médicos y al personal de salud (...) También ahí se evidenciaron algunas contradicciones, falta de conocimiento por ejemplo del personal de salud, de cuál es la guía que hay que seguir (...)*”. En el fragmento anterior se observa cómo a partir del enfoque cualitativo en las entrevistas a usuarias involucradas en el tamizaje primario, como las usuarias principales y el personal de la salud, empiezan a emerger nuevos problemas que mediante la investigación *en utilidad* que habitualmente desarrolla la comisión no se visualizan.

Cuando la usuaria coordinadora del programa expresa sus ideas sobre el relacionamiento de las usuarias principales con el programa en la actualidad, afirma que es bien visto, aunque admite que esto no implica que las mismas realicen la prueba. Entre las barreras que nombra, destaca que “...*la población de ASSE es la que tiene menos recursos y bueno, muchas veces trabajos informales, entonces el irse a hacer el test de papanicolau implica perder un jornal que bueno que de repente para uno no es tan importante, pero para una persona que está muy ajustada...¿es vital no?*”. Aquí nuevamente se evidencia cómo el pensamiento de la usuaria se alinea con el Diseño Centrado en la Persona, mediante la percepción de la influencia que tiene el entendimiento de las necesidades humanas de quienes usan un dispositivo, en la mejora del mismo (Zhang y Dong, 2008).

Como presenta Dantas (2014) en su artículo “Diseño centrado en el sujeto: Una visión holística del diseño rumbo a la responsabilidad social”, una mirada holística del diseño, no solo considera los aspectos humanos y sus necesidades, sino que también las cuestiones ambientales, de sustentabilidad y también aspectos tecnológicos, que como se observa, serán ampliados mediante el relato de la siguiente usuaria.

Usuaría del seguimiento del programa:

La caracterización de esta usuaria en su rol dentro del programa de prevención es probablemente, la más particular. Esto se debe a que es la única cuyo campo disciplinar proviene de las ciencias sociales en lugar de la medicina y por ello su mirada sobre el programa se encuentra más arraigada a los valores que ella misma define parten desde *"el territorio"* y *"la mirada de las usuarias"* (Entrevista 2).

Sus tareas corresponden a dos de las áreas de trabajo de la comisión, la gestión de la base de datos del programa y el desarrollo de proyectos de investigación. Dentro del primero, la usuaria mantiene un intercambio constante con las usuarias de ASSE desde la tarea de consejería telefónica ubicada en el subsistema "seguimiento", donde entabla un diálogo con quienes no han retirado los resultados del tamizaje primario y las informa sobre el procedimiento que deben seguir en caso de haber obtenido un resultado positivo. En el área de investigación, se enfoca en el procesamiento de datos y aportes al análisis desde su *"experiencia en el territorio y desde las mujeres"* y en la coordinación con las instituciones que participan de cada proyecto.

Cuando la usuaria fue consultada por sus motivaciones a la hora de participar en el programa desde la comisión se reafirmó el entusiasmo que la misma mantiene a lo largo de la entrevista sobre los beneficios de trabajar en la intersección de las disciplinas médica y social *"poder aportar una mirada distinta a un área en el que a veces lo social o lo territorial o una perspectiva de género no está tan presente..."*. El interés por el trabajo transdisciplinar, se ve enfatizado por la voluntad en el reconocimiento del contexto de las usuarias principales, que en el caso de la usuaria encargada del seguimiento, podría inferirse que se gesta tanto en cercanía diaria mediante la consejería telefónica como en su formación profesional, sobre esto expresa: *"A mí lo que me gusta de trabajar acá es poder justamente aportar a un problema que es de salud pública y que afecta a las mujeres en situación de mayor vulnerabilidad..."*.

Usuaría ginecóloga:

El rol de esta usuaria en el programa es el ejercicio de su profesión como médica ginecóloga en contacto directo con las usuarias de ASSE. Su ingreso al sistema varía dependiendo de su especialización formal, en consultorio, toma de muestra para PAP o colposcopia. Además de su trabajo en policlínicas de ASSE, forma parte de algunos proyectos de investigación gestionados por parte de la comisión, donde aporta desde su experticia en el campo de la medicina.

Sus motivaciones se asemejan al cumplimiento de los objetivos del programa, es decir con su función más práctica “... *la prevención de lesiones malignas y premalignas... diagnosticarlas, como poder prevenirlas y cómo poder tratarlas en forma precoz, para evitar la tasa de cáncer de cuello que todavía tenemos en nuestro país.*” (Entrevista 3) y “Disminuir la incidencia y mortalidad por cáncer de cuello uterino en el Uruguay” (Alonso y Rodríguez et al, 2008), expresan su enfoque en la función y el valor de uso, una visión análoga a los objetivos del diseño en los años 60’ (Zhang y Dong, 2008).

Problematización y diseño del programa

El proceso de diseño del programa ha atravesado diferentes etapas en las que el rol de las usuarias, los requisitos y recursos disponibles han variado. En los comienzos, como se menciona en el apartado anterior, fue la comisión quien tomó la iniciativa que dio lugar a la creación del programa "...desarrollar el sistema de información, organizar los laboratorios, el traslado de las muestras, los diagnósticos, los centros de colposcopia..." (Entrevista 1), fueron algunas de las tareas que construyeron la infraestructura que hoy en día sostiene el funcionamiento.

Zhang y Dong (2008), proponen una intersección del modelo de las necesidades de Maslow y el modelo de diseño y sociedad de Küthe presentando un nuevo modelo del Diseño Centrado en la Persona que asocie las necesidades humanas con la evolución en el pensamiento de diseño a través de la historia.



Figura 6 Mapa metodológico de Zhang y Dong re elaborado

Hasta el momento el enfoque en el ejercicio del diseño desde la comisión y posterior absorción del programa por el MSP, se ha esforzado en asegurar la satisfacción de las necesidades que forman la base de este modelo, las fisiológicas y de seguridad, equiparadas al modelo de diseño centrado en la función (Fig. 6). Si bien medidas como el requerimiento del PAP en la realización

del carné de salud, o la extensión de policlínicas a lo largo del territorio han tenido repercusiones favorables constatando un descenso en la incidencia y mortalidad de 2,5% por año en el período 2002-2014 (Rodríguez et al, 2019), la cobertura del tamizaje primario es todavía un problema¹⁹.

Todas las entrevistadas acuerdan en que la baja cobertura es multicausal, entre los factores se mencionan: los tiempos de espera, el nivel educativo y socio-económico de las usuarias de ASSE, algunas actitudes por parte del personal de la salud y las políticas de prevención. Al contrastar estos factores con los relevados en la investigación de Facultad de Psicología, se encuentra una coincidencia en donde el personal de la salud considera el nivel educativo de las usuarias de ASSE como el factor más influyente en la no realización del PAP. Pensar que los problemas del funcionamiento de un sistema, se encuentran en las barreras educativas que puedan tener las usuarias al acceder al mismo, resulta un respuesta un poco inocente por parte del cuerpo de profesionales que conforman el programa, que desestima el proceso de afectación entre las personas y la tecnología, planteando un modelo donde son las usuarias (plásticas) quienes deben adaptarse a la tecnología (rígida).

En contraste con lo anterior, cuando las usuarias entrevistadas en el presente trabajo profundizaron en sus respuestas, el problema siempre *“es un problema de gestión”, “no hay voluntad política”* o *“no se piensa tanto”*, este cambio en la responsabilidad de los problemas es llevado desde las usuarias principales de ASSE a las usuarias planificadoras (actualmente funcionarias del MSP). La visión sobre los problemas vuelve a estar alineada con el pensamiento del DCP, donde los errores en el funcionamiento de un dispositivo, son siempre causa de los errores en el diseño del mismo y de la (in)capacidad de los dispositivos para satisfacer la necesidad de las usuarias.

Uno de los abordajes metodológicos que el diseño ha encontrado para dar respuesta a estos problemas, es el diseño participativo, donde si bien se encuentran variantes, todas acuerdan en abogar por la representación de las usuarias. Cuando se preguntó por la participación de las usuarias en el proceso de diseño del programa, la respuesta fue abierta y reflexiva por parte de las entrevistadas, un ejemplo es la siguiente cita: *“hay cosas que uno nos las puede ver por que no está involucrado en el tema y hay realidades que no conoce, entonces desde ese punto de vista podría ser una gran ayuda para saltar determinados escollos y poder llegar a mayor cantidad de pacientes.”*

¹⁹ La cobertura de las mujeres que se atienden en ASSE es del 40% para todo el país, aunque sí se observa la franja de 30 a 65 años (más propensa a desarrollar lesiones) la cobertura baja al 30%. (Entrevista 1)

La disposición ante la incorporación de las usuarias, resulta familiar para una de las entrevistadas que cuenta como hace algunos años se invitó a 6 usuarias a participar en la confección de un folleto, “...conocían el programa porque participaban de él, se compartió el contenido, se contempló las inquietudes de ellas...”. Esta experiencia resulta valiosa desde la perspectiva de este análisis, como expresa la cita anterior, el diálogo e intercambio de saberes desde la experticia técnica y la experticia de uso, siempre y cuando se tomen las consideraciones necesarias que habiliten un clima donde las barreras entre ambas tipologías de usuarias no perjudiquen el intercambio²⁰, resulta valiosa y beneficiosa en el diseño y emplazamiento de los dispositivos, “...siempre es mejor que traer un folleto importado...”.

²⁰ Asaro (2000) describe cómo a lo largo de la historia de la participación de las usuarias en el diseño de nuevos dispositivos, se encuentran tres problemas principales: los roles, la comunicación y la representación. Para el primero, considera que las relaciones de poder y los preconceptos entre usuarias y diseñadores entorpecen el proceso de co-creación, siendo difícil para ambas partes salirse de la estructura tradicional de roles. Segundo, el problema en la comunicación trata de las barreras que se encuentran en el uso del lenguaje técnico y las formas gráficas en las que se expresa el estado del proceso de diseño para el intercambio entre técnicas y usuarias. Por último, la representación de las usuarias, para ser correcta implica el ejercicio riguroso de quien diseña con el fin de no sesgar la participación de las usuarias involucradas en el proceso imponiendo sus ideas.

Proyección del programa

En el año 2018 el PRONACCAN en conjunto con la Intendencia de Montevideo, la CHLCC y el Instituto Nacional de Cáncer (INCA), comenzaron a diseñar el piloto para la incorporación del Test de HPV como método de tamizaje primario. Según relatan artículos de prensa, el piloto fue previsto para ser implementado en el año 2019 en el área metropolitana donde personal de salud capacitado, recorrería los hogares de mujeres entre 30 y 69 años que no se hubieran realizado el PAP en 5 años para explicar la importancia del test, invitarlas a participar del proyecto y a realizar ellas mismas la toma o a pasar por policlínicas a que un profesional de la salud la realice. Además de los artículos publicados previos a su realización, no hay evidencia pública de los resultados de este piloto.

Sin embargo, para el año 2019 la CHLCC en conjunto con ASSE implementó un piloto del Test de HPV en el departamento de Canelones, como parte del proyecto “Estudio multicéntrico de tamizaje y triage de cáncer de cuello uterino con pruebas del virus del papiloma humano” (ESTAMPA). Los objetivos de esta experiencia son otros a los relatados en el párrafo anterior por el equipo de PRONACCAN y se encuentran orientados a medir la efectividad del análisis de los resultados procesados en laboratorio. La evaluación del desempeño de la técnica de análisis de muestras en cada país, es uno de los objetivos del proyecto ESTAMPA, lanzado desde la OPS, quienes además proveen a quienes realizan los pilotos con parte del equipamiento necesario.

Hoy en día, la implementación de las siguientes fases en el piloto del proyecto ESTAMPA han sido postergadas por la emergencia sanitaria y las nuevas autoridades del MSP no se han pronunciado sobre su plan para el PRONACCAN en los próximos años de gobierno. Por otra parte, la emergencia sanitaria ha traído beneficios en la disponibilidad de tecnologías como el PCR, que sirve tanto para el análisis de muestras de COVID - 19, como de HPV. La cantidad de laboratorios de ASSE que han incorporado este método de análisis ha pululado en los últimos meses, dejando un panorama favorable para el análisis de muestras que utilizan el mismo equipamiento.

Entre los beneficios que ofrece la incorporación de una nueva tecnología al programa, el equipo de la CHLCC identifica que *“(...) cuando se incorpora una nueva tecnología, hay la necesidad de contactar a todos los participantes del programa, a los tomadores de muestras, a quienes trasladan las muestras y al laboratorio que las va a procesar y a quien va a entregar los resultados, osea que se tocan todos los aspectos críticos del tamizaje y eso es una oportunidad, una oportunidad para mejorar(...)”*. Esta representación de una oportunidad de mejora, tiene efectos

en el desarrollo del dispositivo y el potencial que la tecnología ofrece, siendo fundamentales (Maffei et al, 2015).

En base a lo conversado con el equipo de la comisión sobre experiencias internacionales en la incorporación del test a los programas nacionales de prevención (enlistados en el apartado estado del arte), se formularon posibles mapeos sistémicos del subsistema tamizaje primario con el fin de analizar cuáles de los problemas que emergen en las entrevistas podrían ser soslayados.

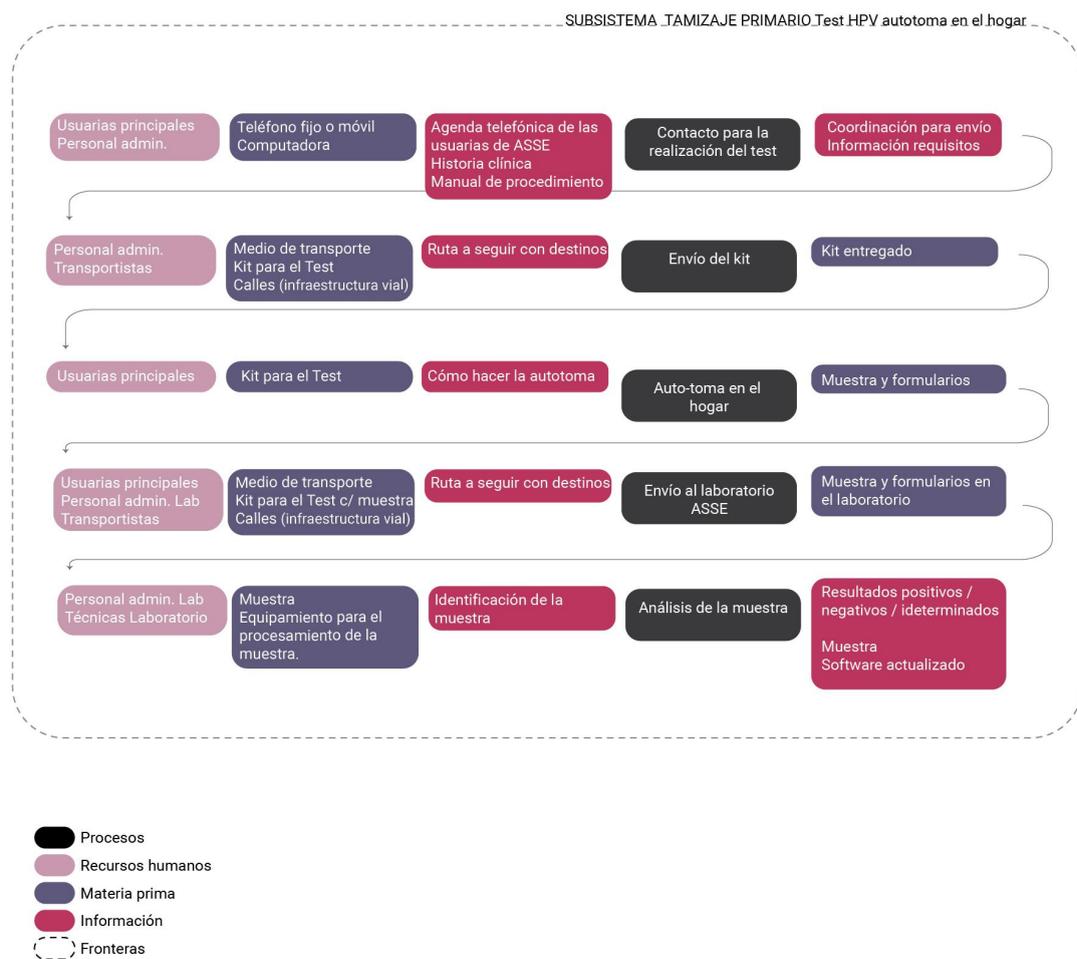


Figura 10 Mapa sistémico del tamizaje primario con Test de HPV con autotoma en el hogar. (Elaboración propia)

Para el mapeo de “autotoma en el hogar” (Fig. 10) el contexto del tamizaje primario cambia radicalmente, siendo este, como se expresa en su denominación, el hogar de cada usuaria. Antes de comenzar con el análisis del mapa, cabe apreciar cómo al igual que en los mapeos anteriores existen variables que no se visualizan en el mismo, pero que forman parte de la realidad de las usuarias y podrían repercutir en el desenlace de los procesos previstos en esta

modalidad de tamizaje. Algunas de estas variables podrían ser: Usuarios obligados (otras personas que convivan con la usuaria), la inaccesibilidad por parte de la usuaria transportista para acceder al hogar de la usuaria principal, la falta de hogar de algunas usuarias principales o situaciones de hostilidad o violencia en el hogar, entre otros que escapan el abordaje de este trabajo.

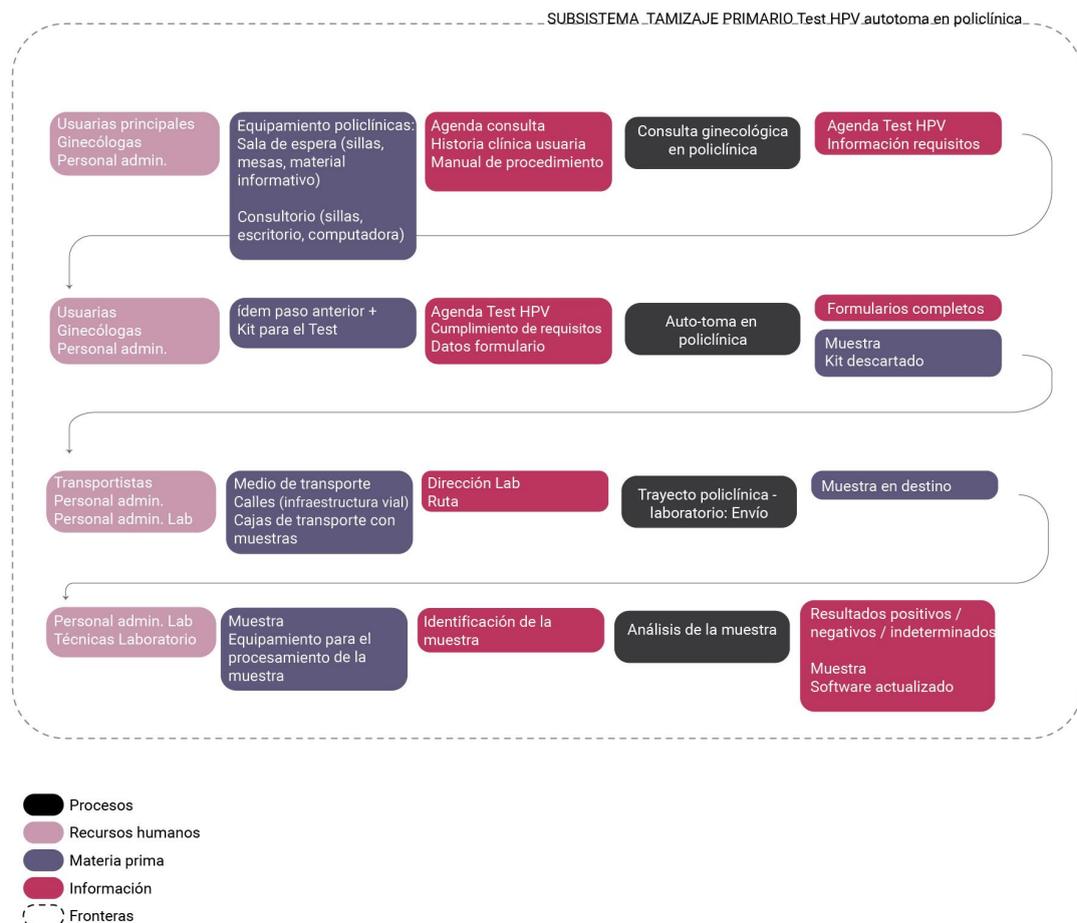


Figura 11 Mapa sistémico del tamizaje primario con Test de HPV con autotoma en policlínica.

Retomando el mapeo y considerando los problemas que las entrevistadas observan en el programa y los encontrados en el trabajo de Facultad de Psicología, al sustituir el proceso “muestreo en policlínica” por “autotoma en el hogar”, el pudor ante el personal médico como indicador de suboptimización en este subsistema parecería quedar resuelto. Lo mismo sucede con el subsistema de “autotoma en policlínica” (Ver Fig. 14), el cual se diferencia por el contexto y acciones previas necesarias para que la usuaria acceda al servicio, como ser el transporte. Para ambos casos, es necesaria la instrucción de las usuarias sobre cómo se realiza la autotoma, este entrenamiento ha sido parte de las políticas de información y educación en

muchos países (Arosi, 2016) tomando la forma de folletos, videos y / o talleres de entrenamiento. Es por ello que el mapa (Fig. 11) contiene como elemento de entrada la información necesaria para la autotoma en el hogar, donde se encuentran una infinidad de ejemplos tanto en el ámbito de las políticas estatales como en el de los servicios privados en las cuales se incluye en el kit de muestreo (Ver Fig. 12) un folleto (Ver Fig.15) acompañando a los demás materiales (cepillo (Fig. 13), placa, etiquetas). Para el caso de la autotoma en policlínica, el material informativo podría ser sustituido por la instrucción por parte de las usuarias médica o enfermera, in situ previo a la autotoma a las usuarias principales.

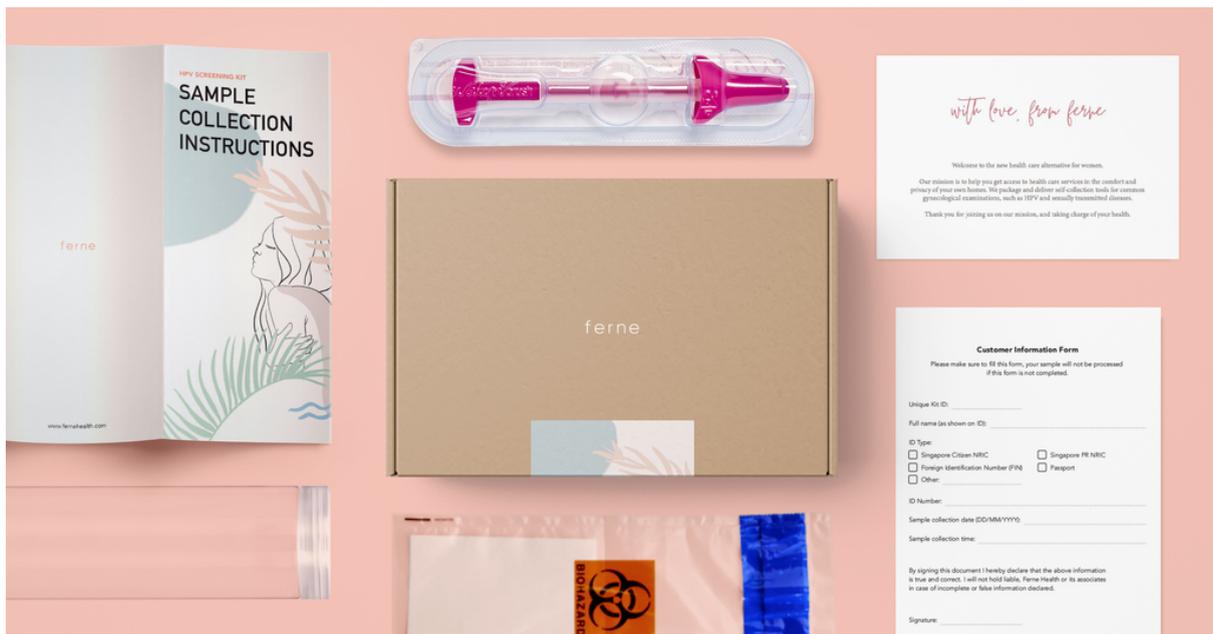


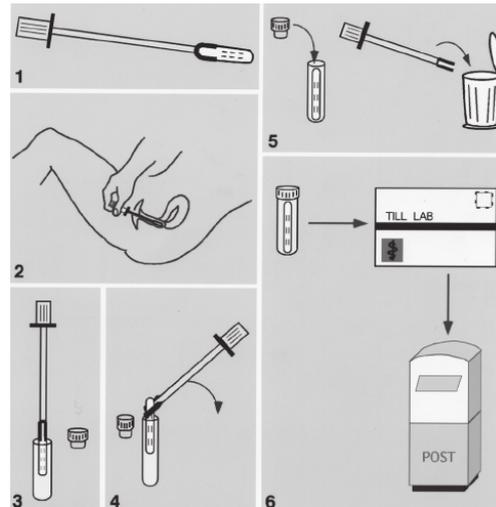
Figura 12 (Kit para el automuestreo, 2020)



Figura 13 Cepillos para automuestreo de HPV (Rovers, 2021)



Izquierda: Figura 14 Automuestreo en policlínica en Mongolia (WHO, 2021)



Derecha: Figura 15 Procedimiento para el automuestreo en el hogar (Stenvall, et. al, 2006)

Si bien a primera vista, parecería que la eliminación de la usuaria médica ginecóloga en el tamizaje llevaría a eliminar la barrera del pudor, estos juicios no son por ahora más que suposiciones, teniendo en cuenta los distintos resultados sobre las preferencias de las usuarias en el tema alrededor del mundo (Scarinci, 2013). Como expresa una de las usuarias de la CHLCC cuando se le pregunta por las distintas modalidades de implementación del test “(...)Yo nunca creo que las cosas tengan que ser como impuestas por que despues se termina desperdiciando el recurso o se termina quemando, entonces me parece eso, como importante como que se haga un trabajo previo a eso.”

Por último, el mapeo de toma en policlínica por un profesional (Fig. 16) mantiene la estructura idéntica al tamizaje primario actual desde el punto de vista de las usuarias principales, alterando solamente el procesamiento de los datos laboratorio.

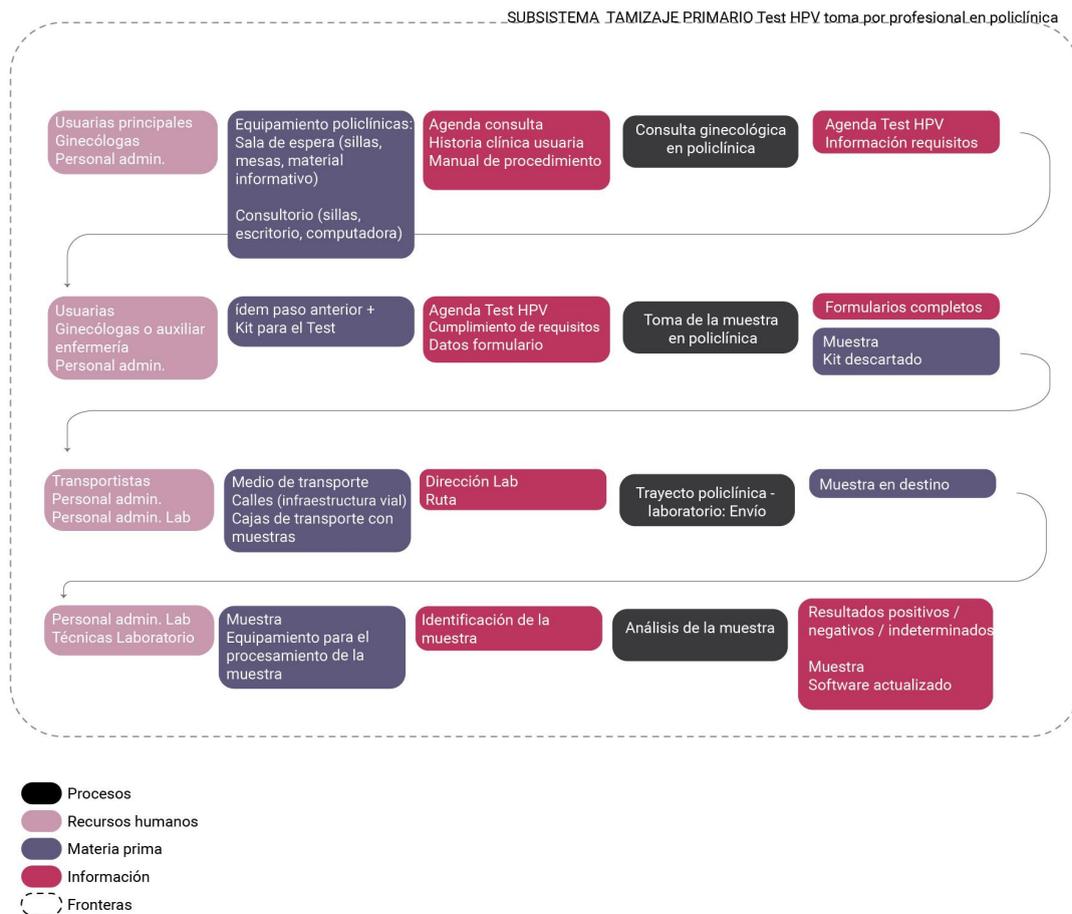


Figura 16 Mapa sistémico del tamizaje primario con Test de HPV con toma por profesional en policlínica.

Una última posibilidad, siguiendo con la línea de las hipotéticas implementaciones planteadas, que no figura en los mapeos por no haber sido relevada en ninguna de las experiencias internacionales, sería el muestreo por profesional en el hogar.

7. Conclusiones y discusión

Conclusiones de la investigación

A lo largo del trabajo se ha observado el desarrollo del programa, separado en dos grandes bloques, por un lado usuarias y por otro recursos. Como se ha mencionado antes, desde la perspectiva de los paradigmas contemporáneos del diseño, los problemas en el desempeño de un dispositivo como el del caso, devienen de la interacción de las usuarias principales con el mismo y la forma en la que se proyecta juega un rol fundamental. La reproducción de un modelo centrado en la función, percibe a las usuarias como maleables e impone el uso de una tecnología como rígida. Desde la disciplina del diseño (centrado en la persona), los proyectos se enfocan en primer lugar, en la escucha de las usuarias principales, de la cual depende la satisfacción de sus necesidades y deseos y en segundo lugar de las tradicionalmente tenidas en cuenta, como son los recursos (económicos / materiales).

Desde la Comisión se trabaja actualmente en el mantenimiento del programa y su equipo está en contacto permanente con los problemas que emergen en el mismo. Siendo así, a partir de lo analizado en este trabajo, parecería inminente pensar en una mayor sinergia de trabajo, asesoría o delegación en la toma de decisiones por parte del actual organismo de planificación (MSP).

La falta de cobertura es el mayor problema encontrado por el personal de la salud, la pregunta por su resolución gira en torno a los indicadores de sub optimización del sistema de tamizaje primario, como la mala relación médica-usuaria o las barreras encontradas entre usuarias y recursos materiales (espéculo, camilla, consultorio). La incorporación del test de HPV no solo aumentaría la capacidad de procesamiento de muestras si no que además, ampliará las posibilidades de implementación del servicio permitiendo modelar el uso de la tecnología en base a las demandas de las usuarias, aquí nuevamente, se ha observado como por parte del equipo de la comisión manifiesta interés en adoptar estas nuevas posibilidades con los cuidados del caso.

El abordaje sistémico de este trabajo, realizado desde la óptica del diseño centrado en la persona, ha documentado los problemas encontrados en trabajos previos realizados por profesionales de las ciencias sociales y la medicina. Los problemas que se encuentran en el programa fueron desglosados en las relaciones entre las variables RRHH, RRMM e información y su vínculo con cada procedimiento, permitiendo prever la repetición de algunos problemas en los mapas realizados en el apartado Proyección del programa para la incorporación del test de VPH.

Desde esta perspectiva, los aportes del diseño se encuentran no solo en la demanda de la proyección de dispositivos centrados en la persona, si no que además habilita la realización de un análisis crítico de la proyección del programa previo a su fase de implementación piloto, es decir, previendo la suboptimización de algunos subsistemas antes de ser llevados a la práctica con las usuarias principales. Esto se refleja por ejemplo, en aspectos como el relacionamiento de las usuarias principales con el personal médico, en cómo perciben las usuarias el contexto consultorio ginecológico, o la relación que ellas tienen con los diferentes objetos con los que interactúan.

Durante las entrevistas se confirma que es deseable por parte del personal médico que las usuarias participen del proceso de diseño del programa, aunque la forma en la cual esto sucedería es todavía una incertidumbre. En cuanto a la comisión, exponen haber tenido experiencias de diseño participativo, aunque estas se restringen al ámbito de comunicación e información. Haber comprobado como dentro de las motivaciones de las usuarias entrevistadas se encuentra interés por la percepción de las usuarias de ASSE sobre el programa, constituye un gran puntapié para imaginar prácticas tecno-políticas que puedan emerger en el futuro y así explorar las diferentes formas de subsanar problemas dentro del sistema de salud no determinadas por una élite experta.

Limitaciones

Pensar en la generación de nuevas prácticas que democratizan la proyección de dispositivos trae consigo nuevas incertidumbres y saca a la luz viejos problemas. Si el involucramiento de las usuarias con el sistema de tamizaje hoy en día es bajo, ¿Por que ha de pensarse que ellas puedan o deseen involucrarse en su proceso de proyección? ¿Será la alternativa propuesta un nuevo cuello de botella a la hora de subsanar estos problemas? Este trabajo ha accedido a la perspectiva de una de las partes involucradas, mientras que la voz de las usuarias permanece por fuera. Cuando el enfoque en la redirección de la práctica del diseño parece utópico, emerge nuevamente el carácter ambivalente de la tecnología respondiendo a la nueva imagen del diseño participativo, que podría al igual que como ha ocurrido con las viejas imágenes del diseño funcionalista o de consumo tener derivas distopicas (Paquot citado por Dorrestijn 2012 : 27).

Posibilidades a futuro

El camino a continuar a partir de este trabajo, no pretende ser el del inmediato involucramiento de las usuarias con el programa en la toma de un nuevo rol desde el "diseño difuso"(Manzini,

2015), si no que antes sería prudente conocer su posicionamiento sobre este nuevo planteo. Realizar entrevistas a usuarias principales, acercarse a otras iniciativas de participación ciudadana, difundir los conceptos y compartir experiencias, son algunos de los primeros esbozos que se proyectan sobre el nuevo escenario. Si a partir de este acercamiento, la valoración de la propuesta fuese positiva por parte de las usuarias principales, sería el momento de comenzar el desenlace “convencional” de un proceso de DCP, llevando adelante talleres de diseño participativo, donde técnicas y usuarias trabajen en conjunto en la proyección de soluciones, para posteriormente ejecutar testeos de usabilidad y continuar un proceso iterativo que “culmine” con la implementación oficial del programa.

Por último, el trabajo ha pretendido actuar en respuesta a la motivadora “Carta abierta a la comunidad del diseño: defendamos la democracia” donde Manzini y Margolin han expresado su pedido “*a los diseñadores a alzarse y defender la democratización en sus propias comunidades*” frente a las crisis de des-democratización que se enfrentan en la actualidad. Más allá del juicio que pueda elaborarse a posteriori sobre la utopía planteada, su aspiración es la transformación social tal como plantea Dorrestijn “*desde la paternalidad hacia la participación*” (2012 : 33), poder abrazar las ideas de cambio que promuevan la libertad acompañada de bienestar.

8. Bibliografía

Arbyn, M., Smith, S. B., Temin, S., Sultana, F., Castle, P., & Collaboration on Self-Sampling and HPV Testing. (2018). Detecting cervical precancer and reaching underscreened women by using HPV testing on self samples: Updated meta-analyses. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 363, k4823.

<https://doi.org/10.1136/bmj.k4823>

Arosi, S. (2016). *Manual para la implementación del test de VPH en contexto programático*. Instituto Nacional del Cáncer (1.ª ed., Vol. 1). Gobierno de la Nación.

Asaro, P. (2000). Transforming Society by Transforming Technology: The Science and Politics of Participatory Design. *Accounting Management and Information Technologies*, 1, 257-290.

Asiedu, M. N., Agudogo, J., Krieger, M. S., Miros, R., Proeschold-Bell, R. J., Schmitt, J. W., & Ramanujam, N. (2017). Design and preliminary analysis of a vaginal inserter for speculum-free cervical cancer screening. *PLOS ONE*, 12(5), e0177782.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177782>

Bonsiepe, G. (1999). *Del objeto a la interfase: Mutaciones del diseño*. Infinito.

Breslin, M., & Buchanan, R. (2008). On the case study method of research and teaching in design. *Design Issues*, 24(1), 36-40.

Carril, E. (2013). *Barreras Psicosociales e Institucionales que Impiden el Acceso al PAP, Un estudio Uruguayo*. Facultad de Psicología, UDELAR.

Chrysostomou, A. C., Stylianou, D. C., Constantinidou, A., & Kostrikis, L. G. (2018). Cervical cancer screening programs in europe: The transition towards hpv vaccination and population-based hpv testing. *Viruses*, 10(12). <https://doi.org/10.3390/v10120729>

Dantas, D. (2014). Diseño centrado en el sujeto: Una visión holística del diseño rumbo a la responsabilidad social. *Cuadernos del Centro de Estudios de Diseño y Comunicación*, 49, 51-61. <https://doi.org/10.18682/cdc.v49i49.1705>

Feenberg, A. (2010). *Between Reason and Experience Essays in Technology and Modernity*. MIT Press.

Fry, T. (2009). *Design Futuring: Sustainability, ethics and new practice*. Berg.

Iida, I. (2005). *Ergonomia Projeto e Produção* (2.^a ed.). EDITORA EDGARD BLÜCHER LTDA.

Karjalainen, L., Anttila, A., Nieminen, P., Luostarinen, T., & Virtanen, A. (2016). Self-sampling in cervical cancer screening: Comparison of a brush-based and a lavage-based cervicovaginal self-sampling device. *BMC Cancer*, 16, 221. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2246-9>

Larsen, M., Oldeide, C., & Malterud, K. (1997). Not so bad after all...Women's experience on pelvic examination. *Family Practice*, 14(2), 148-152. <https://doi.org/10.1093/fampra/14.2.148>

Maffei, S. (2005). *Innovation through service design: From research and theory to a network of practice. A users' driven perspective*. University of Art and Design Helsinki.

Mondelo, P., & Gregori Torada, E. (1996). *La ergonomía en la ingeniería de sistemas*. Madrid: Isdefe.

Neef, M. (1998). *Desarrollo a Escala Humana*. Nordan. (Original work published 1994)

Nielsen, J. (2003). *Usability 101: Introduction to usability*. Nielsen Norman Group.
<https://www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability/>

Rabinow, P. (1996). *Making PCR: A Story of Biotechnology* (1.^a ed.). The University of Chicago Press. (Original work published 1996)

Reiling, J., Hughes, R. G., & Murphy, M. R. (2008). The impact of facility design on patient safety. En R. G. Hughes (Ed.), *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2633/>

Rodriguez, G., & Alonso, R. (2008). *Estrategia y Manual de procedimientos*. Imprenta Rojo.

Rodríguez, G., García, L., Beracochea, A., Alonso, R., Caserta, B., Pérez, N., Larrosa, D., Vero, M. J., Ardao, G., Santos, M. N., Hernández, M. L., Almonte, M., Herrero, R., & Uruguay, G. E. (2019). Tamizaje del cáncer de cuello uterino con test de HVP: *Revista Médica del Uruguay*, 35(4), 267-280. <https://doi.org/10.29193/RMU.35.4.3>

Sanner, K., Wikström, I., Strand, A., Lindell, M., & Wilander, E. (2009). Self-sampling of the vaginal fluid at home combined with high-risk HPV testing. *British Journal of Cancer*, 101(5), 871-874. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605194>

Scarinci, I. C., Litton, A. G., Garcés-Palacio, I. C., Partridge, E. E., & Castle, P. E. (2013). Acceptability and usability of self-collected sampling for HPV testing among African American women living in the Mississippi Delta. *Women's health issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 23(2), e123-e130. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2012.12.003>

Steven Dorrestijn. (2012). *The design of our own lives* Technical mediation and subjectivation after Foucault [Doctorate]. Twente.

Winner, L. (1995). Citizen virtues in a technological order. In A. Feenberg, & A. Hannay, *Technology and the politics of knowledge* (pp. 65–84). Bloomington, IN: Indiana Press

Yin, R. (2018). *Case Study Research and Applications: Design and Methods*. SAGE Publications.

Zhang, T., & Dong, H. (2009). *Human-centred design: An emergent conceptual model*. <http://bura.brunel.ac.uk/handle/2438/3472>

Imágenes

ASSE. (2019). *Consultorio ginecológico ASSE* [Image]. Retrieved 28 March 2021, from <https://twitter.com/assecomunica/status/1143157026467528704?lang=ca>.

Camilla ginecológica. (2021). [Image]. Retrieved 27 March 2021, from <https://www.medicaexpo.es/prod/palakkad-surgical-industries/product-105967-705485.html>.

Examen con espéculo. (2019). [Image]. Retrieved 27 March 2021, from <https://www.medicalrecords.com/health-a-to-z/examen-p-ivico-con-esp-culo-multimedia-es>.

Kit para el automuestreo. (2021). [Image]. Retrieved 28 March 2021, from <https://www.todayonline.com/singapore/i-used-home-screening-kit-cervical-cancer-and-this-was-how-it-went> .

Rovers. (2021). Cepillos para automuestreo test HPV [Image]. Retrieved 27 March 2021, from <https://www.roversmedicaldevices.com/cancer-screening/self-sampling-home/>.

Stenvall, H., Wikstrom, I., & Wilander, E. (2006). Procedure for self-collecting a vaginal smear at home using a SSD-kit (self-sampling device). Reproduced from Aproxix. [Image]. Retrieved 27 March 2021, from https://www.researchgate.net/figure/Procedure-for-self-collecting-a-vaginal-smear-at-home-using-a-SSD-kit-self-sampling_fig1_6835392.

WHO/Nomin Lkhagvasuren. (2021). Cervical cancer screening in Mongolia [Image]. Retrieved 27 March 2021, from <https://www.who.int/reproductivehealth/self-care-interventions/human-papillomavirus-testing/en/>.

Anexo

Preguntas guía de las entrevistas:

- ¿Cuál es tu rol dentro del programa de prevención?
- ¿Está involucrada en tareas de investigación?
- ¿Qué te gusta de trabajar acá?
- ¿Están al tanto de lo que piensan las usuarias sobre el programa?
- ¿Recolectan información al respecto?
- Si recolectan, ¿cómo lo hacen? ¿Qué metodología usan? ¿cómo la procesan? ¿para que la usan?
- ¿Estarían interesadas en hacer partícipes a las usuarias del proceso de diseño?
- ¿Qué problemas encuentras en el programa? y a que te parece que se deban esos problemas?
- Si hay problemas vinculados a las usuarias ¿Tienen las usuarias mecanismos para reportar estos problemas? Crees que las usuarias abandonan el programa debido a estas experiencias?
- ¿Qué piensas sobre la incorporación del test de vph al programa?
- ¿Qué piensas sobre las distintas modalidades?
- ¿Te parece que su inclusión en el programa tendrá repercusiones en la participación de las usuarias?
- ¿Te parece que deberían incorporarse o verse representadas en el proceso de diseño/ planificación/ implementación del test?

Entrevista 1

Usuaría coordinadora del programa de prevención dentro de la CHLCC

28/10/2020

Duración 30´

Documentada en audio

Entrevista 2

Usuaría de seguimiento del programa de prevención dentro de la CHLCC

20/10/2020

Duración 25´

Documentada en audio

Entrevista 3

Usuaría médica ginecóloga Centro Hospitalario Pereira Rossell

27/10/2020

Duración 15'

Documentada en audio