



UCA

Universidad
de Cádiz

Estudio cualitativo sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama. Resultados de un proceso de democracia deliberativa con participación de un jurado popular y grupos focales

Qualitative Study on the Breast Cancer Screening Program. Findings from a deliberative democracy process involving a citizens' jury and focus groups

ALICIA QUÍLEZ CUTILLAS

Programa de doctorado en Ciencias de la Salud

Dirigida por:

Dr. José Manuel Baena Cañada

Dra. Violeta Luque Ribelles

Junio de 2024

A mis padres, a mis hermanas y a mi hermano.
A mi abuela Alicia, por todo el amor que me diste.

No hay atajos para llegar a los lugares que valen la pena.
Beverly Sills

*El éxito es el resultado del esfuerzo, pero también del amor
y apoyo incondicional de aquellos que nos rodean.*
Les Brown

Agradecimientos

Transitar el camino hasta el final de esta tesis me ha permitido ponerme a prueba, romper barreras y límites para superar dificultades que me han hecho convertirme en una persona francamente mejor, tanto en el ámbito profesional como en el personal. Ha sido una senda tormentosa, con algunos llanos, pero sobre todo con muchas pendientes, algunas de ellas muy exigentes. A lo largo del camino, he tenido momentos de intenso cansancio y desasosiego donde la meta parecía tan lejana como inalcanzable. A pesar del agotamiento y de no ser capaz en muchas etapas de proyectarme en el final, la persistencia, perseverancia y el fuerte deseo y compromiso de cumplir el objetivo que me había propuesto permitieron que llegara al final del camino y, lo más importante, sana y salva. Eso sí, con múltiples cicatrices, pero convertida en una persona más humana, más humilde y más sana mentalmente.

Sin embargo, todo este proceso de maduración hasta culminar esta tesis no habría sido posible sin el apoyo de múltiples personas. Algunas ya formaban parte de mi vida antes de empezar este proyecto, pero muchas otras, y no menos importantes, las he ido encontrando, descubriendo y conociendo a lo largo del trayecto. A todas ellas quiero agradecer este trabajo.

A mi director, el Dr. José Manuel Baena Cañada y a mi directora, la Dra. Violeta Luque Ribelles, por confiar en mí para este proyecto. Gracias por haberme acompañado y guiado en cada etapa de esta tesis. Especial mención a ti, Violeta; reconozco y agradezco enormemente el gran esfuerzo y responsabilidad que ha debido suponer para ti dirigir tu primera tesis doctoral.

A la Dra. Petri Rosado Varela, por haber sido mi mentora y porque me acompañaste en los primeros pasos de esta tesis, incluso antes de que se pusiera la primera piedra. Tu compañía, sabiduría y experiencia me permitieron sentir la total confianza de que este proyecto saldría adelante.

A la Escuela de Doctorado de la Universidad de Cádiz, gracias por admitirme en su programa de Ciencias de la Salud; en especial, a mi tutor el Dr. Joaquín Gamero Lucas y al secretario de la escuela, el Dr. Gérard Fernández Smith, por su soporte constante.

A la Fundación Progreso y Salud de la Junta de Andalucía, por financiar la primera parte de esta tesis. Gracias.

A la Dra. Encarnación Benítez Gallardo y a la Dra. Soledad Márquez Calderón. Gracias por su excelente participación como expertas en el proceso de democracia deliberativa.

A María Santaella y su equipo de editoras, por esa última mirada cariñosa, atenta y profesional de cada una de las frases de esta tesis. Gracias.

Gracias a todas las mujeres que han participado en esta tesis y han permitido hacer llegar la invitación a tantas otras. Sin vosotras, sí que no hubiera sido posible.

Gracias a mis pacientes, porque acompañaros en vuestro proceso de enfermedad es el motor que me permite esforzarme cada día para ser mejor profesional y mejor persona y, por ende, que me ha motivado para poder llevar a cabo esta tesis.

A ti, Nieves, compañera y amiga. Gracias porque fuiste tú quien, con tus palabras de «quedamos esta tarde, tráete el ordenador y te enseño a usar Mendeley, así podrás empezar a escribir hoy mismo», me diste el empujón que necesitaba para empezar a escribir las primeras frases de esta tesis.

A ti, Laura, compañera y amiga. Te cruzaste en mi vida en uno de los momentos más bonitos, en mis primeros pasos como oncóloga, y poco tiempo después, sin esperarlo, fuiste, con tu apoyo y ayuda altruista, uno de los pilares más importantes para que pudiera llevar a cabo mi primer análisis cualitativo. Me guiaste y acompañaste en los primeros pasos de este análisis, haciendo que transitar este proceso de «empezar» algo totalmente desconocido fuera muchísimo más fácil.

Gracias, Carlos, porque te conocí en un momento en el que, sin tu ayuda, probablemente me habría planteado abandonar. Me acompañaste permitiéndome salir del agujero de desolación en el que estaba cuando me encontraba totalmente perdida, entre otras cosas, en el manejo de los gestores bibliográficos.

A vosotras, Patri y Espe, muchas gracias por ser mis mejores amigas de *Cai*, porque me habéis visto nacer y crecer en la oncología. Siempre confiasteis en mí y siempre os las habéis arreglado para hacérmelo sentir y saber.

A las de siempre, mis amigas del cole, las *centeñas*, como nosotras nos llamamos. Gracias por nuestras quedadas y encuentros que me recomponen y han dado la fuerza para seguir siempre con más fuerza a lo largo de estos años.

A ti, Alexandra, gracias por estar siempre ahí, desde que nos conocimos en París cuando acababa de terminar 6.º de Medicina. Por todas las aventuras juntas y viajes a lo largo de estos años de tesis que me permitían volver con las pilas recargadas para seguir caminando hacia la meta. Por permitirme desconectar de la Medicina y enseñarme que, en la vida, no todo es el trabajo.

A ti, Caye, por haber estado a mi lado a lo largo de estos años, desde Cádiz hasta Formentera pasando por Ibiza. Por nuestras aventuras en África y nuestras escapadas en las Pitiusas, gracias por tu compañía y amistad.

A Sylvianne, Andrew, Marga y Valeria, porque vuestra sabiduría y compañía en mi etapa en Ibiza; ha sido esencial para que pudiera seguir avanzando en este proyecto.

A ti, Mourad, amigo y compañero. Que te hayas cruzado en mi vida en la recta final de este proyecto ha sido esencial para poder acabarlo; me has ayudado a sanar heridas y me has aportado los valores y apoyo que me han llenado de energía para el *sprint* final. Por todo ello, gracias.

Y por último, a mis padres, Joaquín y Alicia, a mi hermano Joaquín y mis hermanas Beatriz y Elisa, por haberme entendido y apoyado en mis múltiples ausencias, en mis «escaqueos» para ayudar en casa en vacaciones porque «estaba con la tesis» y en mis crisis de mal humor cuando estaba en alguna de esas fases de extremo cansancio donde el camino se hacía muy empinado. Nuestros valores y peculiaridades, así como nuestro amor y apoyo mutuo y constante, nos hacen invencibles y capaces de llevar a cabo cualquier proyecto que nos propongamos.

En definitiva, culminar esta tesis ha sido una experiencia transformadora y extremadamente enriquecedora. Este viaje no solo me ha permitido adquirir conocimientos y habilidades valiosas, sino que también me ha enseñado la importancia de la resiliencia, la perseverancia y el apoyo de las personas que me rodean. Cada desafío superado ha contribuido a mi crecimiento personal y profesional, haciéndome una persona más fuerte y consciente. Agradezco profundamente a todos los que han sido parte de este proceso y me han ayudado a llegar hasta aquí. Este logro es tanto mío como de todos aquellos que me han acompañado en este camino.

Resumen

Actualmente, la comunidad científica no ha alcanzado consenso sobre si los beneficios de ofrecer el Programa de Cribado de Cáncer de Mama (PCCM) a mujeres a partir de los 50 años superan sus riesgos. La percepción pública sobre el PCCM es poco realista y se carece de una estrategia clara para facilitar la toma de decisiones informadas sobre la participación en el PCCM. Con el fin de conocer la percepción de mujeres de 50 a 69 años de la provincia de Cádiz (España) sobre su participación en el PCCM, se realiza un estudio cualitativo mediante una democracia deliberativa (DD) tipo jurado popular (JP) y tres grupos focales (GF). Se aplican, consecutivamente, un muestreo opinático con el que se reclutan trece mujeres para participar como jurado en la DD y un muestreo «bola de nieve» del que se reclutan veinticinco mujeres en los tres GF sucesivos. Durante el proceso de DD, se realizan exposiciones de expertas en contra y a favor del PCCM, tras las cuales el jurado delibera y vota sobre si el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) debe continuar ofreciendo o no el PCCM con carácter universal a mujeres entre 50 y 69 años y presenta recomendaciones para las autoridades sanitarias. En los GF se emplea como material estímulo una presentación con información sobre los beneficios y riesgos del PCCM. La sesión de deliberación y los GF se graban y se hace un análisis de contenido temático de las transcripciones de ambos procesos mediante el *software* ATLAS.ti versión 9.

En la DD, se evidencia una actitud positiva hacia el PCCM y una sobreestimación de sus beneficios, pese a la falta de conocimientos sobre este. De entre las participantes, once votaron a favor de continuar ofreciendo el PCCM con carácter universal a mujeres entre 50 y 69 años y dos, en contra. Se exponen razones como la salud, la naturaleza de la prueba y la libertad individual para votar sí, y su falta de eficacia y su costo para votar no. Las recomendaciones para las autoridades sanitarias se centran en mejorar la información, el apoyo psicológico y la investigación. En los GF se valida la información obtenida de la DD y emergen conceptos nuevos, como el dolor como expresión de impacto físico del PCCM. La información aportada en ambos procesos es valorada positivamente por las participantes y lleva, en ocasiones, a cambios de opinión.

Pese a la falta de información completa y veraz, las mujeres tienen una actitud positiva hacia el PCCM y apoyan que debe seguir ofreciéndose. Valoran positivamente recibir información y se exponen diversas valoraciones y estrategias de mejora sobre el PCCM.

Abstract

Currently, the scientific community has not reached a consensus on whether the benefits of offering the Breast Cancer Screening Program (BCSP) to women aged 50 and over outweigh its risks. The public perception of BCSP is unrealistic, and there is a lack of a clear strategy to facilitate informed decision-making regarding participation in the BCSP.

In order to gain more insights into the perception of women aged 50-69 in the province of Cádiz (Spain) regarding their participation in BCSP, a qualitative study is conducted using a deliberative democracy (DD) approach akin to a citizens' jury (CJ) and three focus groups (FGs). Purposive sampling is employed to recruit thirteen women to participate as jurors in the CJ and a snowball sampling technique is utilized to recruit twenty five women in three successive FGs. During the DD process, presentations by experts both against and in favor of the BCSP are conducted, after which the jury deliberates and votes on whether the Public Health System of Andalusia should continue to offer the BCSP universally to women aged 50 to 69 years old, and provides recommendations for health authorities. In the FGs, a presentation with information on the risks and benefits of the BCSP is used as stimulus material. The deliberation session and the FGs are recorded, and a thematic content analysis of the transcripts from both processes is conducted using ATLAS.ti software version 9.

In the CJ, a positive attitude towards BCSP is evident, along with an overestimation of its benefits despite lacking knowledge about it. Among the participants, eleven voted in favor of continuing to offer the BCSP universally to women between 50 and 69 years old and two voted against it. Reasons such as health, nature of the test, and individual freedom are stated for voting yes, while lack of efficacy and cost are cited for voting no. Recommendations for health authorities focus on improving information, psychological support, and research. In the FGs, the information obtained from the CJ is validated, and new concepts emerge, such as pain as an expression of the physical impact of BCSP. The information provided in both processes is positively valued by participants and, in some instances, leads to changes in opinion.

Despite the lack of complete and accurate information, women hold a positive attitude towards BCSP and support its continued offering. They value receiving information positively and various assessments and improvement strategies regarding BCSP are discussed.

Índice

Índice de tablas.....	XIX
Índice de figuras.....	XX
Lista de abreviaturas.....	XXI

1. Justificación / 23 · Justification / 27

2. Marco teórico / 29

2.1. INTRODUCCIÓN.....	31
2.2. EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER DE MAMA.....	31
2.3. FACTORES DE RIESGO DE CÁNCER DE MAMA.....	32
2.3.1. Factores de riesgo biológicos y hormonales.....	32
2.3.2. Factores de riesgo reproductivos.....	33
2.3.3. Factores de riesgo relacionados con la historia personal y familiar.....	33
2.3.4. Factores de riesgo relacionados con el estilo de vida.....	34
2.4. FACTORES PROTECTORES DE CÁNCER DE MAMA.....	35
2.5. ESTRATEGIAS DE EVALUACIÓN DEL RIESGO.....	35
2.6. HISTORIA NATURAL DEL CÁNCER DE MAMA.....	37
2.7. DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER DE MAMA.....	38
2.7.1. Presentación clínica.....	38
2.7.2. Pruebas diagnósticas.....	39
2.7.2.1. Hallazgos y descripción de las pruebas radiológicas.....	39
2.7.2.2. Hallazgos histológicos.....	40
2.8. ESTADIFICACIÓN DEL CÁNCER DE MAMA.....	41
2.9. PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA.....	42
2.9.1. Prevención primaria del cáncer de mama.....	42
2.9.2. Prevención secundaria (cribado) del cáncer de mama.....	43
2.10. EVIDENCIA CIENTÍFICA DEL BENEFICIO DEL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA.....	48
2.11. EVIDENCIA CIENTÍFICA DE LOS RIESGOS Y DAÑOS ASOCIADOS CON EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA.....	49

3. Enfoque metodológico / 61

3.1. LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.....	63
3.1.1. Los paradigmas de partida.....	64
3.1.1.1. Paradigma socioconstructivista e interpretativo.....	64
3.1.1.2. Paradigma crítico	64
3.1.2. La metodología narrativa en investigación cualitativa	65
3.1.3. La investigación cualitativa en ciencias de la salud	65
3.1.4. La investigación cualitativa y el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	66
3.2. DEMOCRACIA DELIBERATIVA Y SU APLICACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD. EL JURADO POPULAR	69
3.3. EL GRUPO FOCAL Y SU APLICACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD	71

4. Objetivos y preguntas de investigación / 73

5. Método / 77

5.1. EQUIPO DE INVESTIGACIÓN.....	79
5.2. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.....	80
5.2.1. Democracia deliberativa tipo jurado popular	80
5.2.1.1. Participantes	80
5.2.1.2. Reclutamiento y constitución del jurado popular	83
5.2.1.3. Instrumentos	84
5.2.1.4. Proceso de recogida de información.....	85
5.2.2. Grupos focales	86
5.2.2.1. Procedimiento	87
5.2.2.2. Instrumentos	93
5.2.2.3. Proceso de recogida de información.....	93
5.3. PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS.....	94
5.3.1. Preparación de los datos	95
5.3.2. Familiarización con los datos	96
5.3.3. Generación de códigos iniciales.....	96
5.3.4. Búsqueda de temas, categorías y subcategorías	100
5.3.5. Revisión y definición de los temas, categorías y subcategorías	102
5.3.6. Discusión e informe final	102
5.4. LIMITACIONES METODOLÓGICAS.....	102

5.5. MEDIDAS PARA GARANTIZAR LA CALIDAD DEL ESTUDIO	103
5.5.1. Consistencia	103
5.5.2. Validez	103
5.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	104

6. Resultados / 107

6.1. RESULTADOS DEL PROCESO DE DEMOCRACIA DELIBERATIVA TIPO JURADO POPULAR	109
6.1.1. Pregunta de investigación 1. ¿Qué desconocen del Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?.....	111
6.1.1.1. Acerca del Programa de Cribado de Cáncer de Mama	111
6.1.1.2. Acerca del cáncer de mama.....	114
6.1.2. Pregunta de investigación 2. ¿Qué razones esgrimen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama para hacerse o no la mamografía?.....	114
6.1.2.1. Razones para participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	115
6.1.2.2. Razones para no participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	117
6.1.3. Pregunta de investigación 3. ¿Qué actitud tienen hacia el Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?.....	119
6.1.3.1. Actitud positiva.....	120
6.1.3.2. Actitud negativa	121
6.1.3.3. Actitud ambivalente.....	121
6.1.4. Pregunta de investigación 4. ¿Qué consecuencias psicosociales describen las participantes del Programa de Cribado de Cáncer de Mama derivadas de dicha participación?.....	122
6.1.4.1. Impacto personal.....	122
6.1.4.2. Impacto social.....	126
6.1.5. Pregunta de investigación 5. ¿Qué piensan las invitadas a participar sobre si el Sistema Sanitario Público de Andalucía debe ofrecer el Programa de Cribado de Cáncer de Mama entre los 50 y los 69 años?.....	127
6.1.5.1. Sí debe continuar ofreciéndose.....	127
6.1.5.2. No debe continuar ofreciéndose	132
6.1.6. Más allá de las preguntas de investigación	133
6.1.6.1. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	133

6.1.6.2. Reacciones derivadas de la participación en el proceso de democracia deliberativa.....	140
6.1.7. Resultados de las votaciones	142
6.1.8. Recomendaciones para las autoridades sanitarias	142
6.2. RESULTADOS DE LOS GRUPOS FOCALES.....	143
6.2.1. Pregunta de investigación 1. ¿De qué conocimientos e información disponen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz?	146
6.2.2. Pregunta de investigación 2. ¿Qué actitud tienen hacia el Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?	165
6.2.3. Pregunta de investigación 3. ¿Qué reacciones tienen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama como consecuencia de recibir información sobre el mismo?	167
6.2.4. Pregunta de investigación 4. ¿Cuáles son las razones que esgrimen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz para participar o no en el mismo?	173
6.2.5. Pregunta de investigación 5. ¿Qué impacto físico y psicosocial perciben las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz derivado de su participación?	180
6.2.6. Pregunta de investigación 6. ¿Qué valoración hacen las invitadas a participar de la provincia de Cádiz sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama ofrecido por el Sistema Sanitario Público de Andalucía?	183
6.2.7. Vínculos entre categorías y subcategorías de los grupos focales	195

7. Discusión / 207

7.1. ¿DE QUÉ CONOCIMIENTOS E INFORMACIÓN DISPONEN LAS INVITADAS A PARTICIPAR EN EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ?	209
7.2. ¿QUÉ ACTITUD TIENEN HACIA EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA LAS INVITADAS A PARTICIPAR Y QUÉ REACCIONES TIENEN COMO CONSECUENCIA DE RECIBIR INFORMACIÓN SOBRE EL MISMO?	214
7.3. ¿CUÁLES SON LAS RAZONES QUE ESGRIMEN LAS INVITADAS A PARTICIPAR EN EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ PARA PARTICIPAR O NO EN EL MISMO?	217
7.4. ¿QUÉ IMPACTO FÍSICO Y PSICOSOCIAL PERCIBEN LAS INVITADAS A PARTICIPAR EN EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ DERIVADO DE SU PARTICIPACIÓN?	218

7.5. ¿QUÉ VALORACIÓN HACEN LAS INVITADAS A PARTICIPAR DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ SOBRE EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA OFRECIDO POR EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA?	223
7.6. FORTALEZAS Y DEBILIDADES	230
7.7. REPERCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE ESTE ESTUDIO PARA LAS PARTICIPANTES DEL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA, LOS PROFESIONALES SANITARIOS, LAS AUTORIDADES SANITARIAS Y EL SERVICIO SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA	232
7.7.1. Repercusión para las participantes del Programa de Cribado de Cáncer de Mama	232
7.7.2. Repercusión para los profesionales sanitarios	232
7.7.3. Repercusión para las autoridades sanitarias y el Servicio Sanitario Público de Andalucía	233

Conclusiones / 235 · Conclusions / 239

Referencias / 241

Apéndices / 271

APÉNDICE A. HOJA DE INFORMACIÓN A LA PARTICIPANTE DEL «ESTUDIO DE DEMOCRACIA DELIBERATIVA EN MUJERES PARTICIPANTES EN EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA»	273
APÉNDICE B. CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DE LA PARTICIPANTE.....	275
APÉNDICE C. CUESTIONARIO DE RECLUTAMIENTO DE LA DEMOCRACIA DELIBERATIVA	276
APÉNDICE D. PRESENTACIÓN DE INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA.....	277
APÉNDICE E. PRESENTACIÓN DE ARGUMENTOS EN CONTRA DEL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA	287
APÉNDICE F. PRESENTACIÓN DE ARGUMENTOS A FAVOR DEL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA	297
APÉNDICE G. PRESENTACIÓN DE RECOMENDACIONES PARA LA DELIBERACIÓN	307
APÉNDICE H. CUESTIONARIO DE RECLUTAMIENTO DE LOS GRUPOS FOCALES.....	309
APÉNDICE I. GUION DE ENTREVISTA.....	310

APÉNDICE J. CARTEL INFORMATIVO DE RECLUTAMIENTO.....	311
APÉNDICE K. HOJA DE INFORMACIÓN A LA PARTICIPANTE – CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS GRUPOS FOCALES	312
APÉNDICE L. PRESENTACIÓN DEL MATERIAL ESTÍMULO. INFORMACIÓN SOBRE EL PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA	319

Índice de tablas

Tabla 1.1. Evidencia científica de riesgos y daños asociados al Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	52
Tabla 1.2. Canales de información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama	56
Tabla 5.1. Características de las participantes del proceso de democracia deliberativa	82
Tabla 5.2. Características de las integrantes del grupo piloto	89
Tabla 5.3. Características sociodemográficas de las participantes de los grupos focales.....	92
Tabla 5.4. Ejemplos de memos.....	95
Tabla 5.5. Ejemplos de códigos deductivos de los grupos focales.....	96
Tabla 5.6. Ejemplos de códigos inductivos de la democracia deliberativa y de los grupos focales	97
Tabla 5.7. Ejemplos de códigos y comentarios de los grupos focales	99
Tabla 5.8. Ejemplos de grupos de códigos.....	100
Tabla 6.1. Sistema de categorías y subcategorías del proceso de democracia deliberativa.....	110
Tabla 6.2. Desconocimiento sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama y el cáncer de mama.....	111
Tabla 6.3. Razones para participar o no en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	115
Tabla 6.4. Actitud hacia el Programa de Cribado del Cáncer de Mama	120
Tabla 6.5. Impacto personal y social de participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama	122
Tabla 6.6. ¿Debe el SSPA continuar ofreciendo el Programa de Cribado de Cáncer de Mama?.....	127
Tabla 6.7. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	134
Tabla 6.8. Reacciones derivadas de la participación en el proceso de democracia deliberativa	140
Tabla 6.9. Sistema de temas, categorías y subcategorías de los grupos focales.....	144
Tabla 6.10. Conocimientos sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama, el cáncer de mama y la autoexploración	147
Tabla 6.11. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	158
Tabla 6.12. Reacciones a la información recibida a través del material estímulo	167
Tabla 6.13. Razones para participar o no en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	173
Tabla 6.14. Impacto por participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama	180
Tabla 6.15. Valoración del Programa de Cribado de Cáncer de Mama.....	183
Tabla 6.16. Valoración de la actuación profesional y de los comportamientos de participantes y profesionales.....	191

Índice de figuras

Figura 5.1. Diagrama de flujo del proceso de reclutamiento del jurado popular	84
Figura 5.2. Diagrama de flujo del proceso de reclutamiento del grupo piloto	88
Figura 5.3. De lo particular a la abstracción.....	101
Figura 6.1. Vínculos entre categorías y subcategorías de los grupos focales.....	196

Lista de abreviaturas

ACR	American College of Radiology
AJCC	American Joint Committee on Cancer
AND	Ácido desoxirribonucleico
ASCO	American Society of Clinical Oncology
BCSP	Breast Cancer Screening Program
BI-RADS	Sistema de información y reporte de imágenes mamarias
CDIS	Carcinoma ductal <i>in situ</i>
CJ	Citizen's jury
CLIS	Carcinoma lobulillar <i>in situ</i>
CMC	Cáncer de mama invasivo en la mama contralateral
DD	Democracia deliberative/Deliberative Democracy
DMIST	Digital Mammographic Imaging Screening Trial
ECA	Ensayos controlados aleatorios
FDA	Food, Drug and Insecticide Administration
FG	Focus group
GF	Grupos focales
GMC	General Medical Council
HER2	Receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano
IARC	International Agency for Research on Cancer
IC	Investigación cualitativa
IMC	Índice de masa corporal
JP	Jurado popular
MIR	Médico/a interno/a residente
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NCI	National Cancer Institute
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
PARP	Poli ADP ribosa polimerasa
PCCM	Programa de Cribado de Cáncer de Mama
PIOA	Plan Integral de Oncología de Andalucía
RC	Radiografía computarizada
RD	Radiografía directa
RE	Receptores de estrógenos
RH	Receptores hormonales
RMN	Resonancia magnética nuclear
RP	Receptores de progesterona
RR	Riesgo relativo
SAS	Sistema Andaluz de Salud
SCHMO	Síndrome de cáncer hereditario de mama y de ovario

SEER	Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica
SSPA	Sistema Sanitario Público de Andalucía
THM	Terapia hormonal para la menopausia
VPP	Valor predictivo positivo
WHO	World Health Organization

1. JUSTIFICACIÓN

En 2020, el cáncer de mama en la mujer fue el más común a nivel mundial, representando un 11,7 % de todos los casos de cáncer y una cifra estimada de 685 000 muertes, por ello, es la quinta causa de mortalidad por cáncer en consideración de ambos sexos. Entre las mujeres, representa uno de cada cuatro casos de cáncer y una de cada seis muertes por esta enfermedad, por lo que ocupa el primer lugar en incidencia en la mayoría de los países (Sung *et al.*, 2021).

Asimismo, en España se diagnosticaron 34 088 casos nuevos de cáncer de mama en 2020 — 28,7 % de los cánceres de la población femenina— (IARC, 2021). Por ello, el SSPA estableció el Programa de Cribado de Cáncer de Mama (PCCM) en 1995, invitando a las mujeres entre 45 y 69 años a hacerse mamografías cada dos años, con una tasa de participación del 86,1 %. La mamografía de cribado es un método de diagnóstico precoz del cáncer de mama que consiste en radiografiar las glándulas mamarias a mujeres sanas y que, aparentemente, no tienen ninguna enfermedad en las mamas, con el fin de detectar lesiones sospechosas de cáncer.

Sin embargo, cada vez existen más pruebas de que el PCCM puede constituir un servicio de bajo valor, donde los beneficios no superan los daños y los costes (Gøtzsche, 2015; Harris *et al.*, 2015); así, la percepción social del PCCM no es realista (Hoffmann y Del Mar, 2015). Esto podría estar en congruencia con el hecho de que las mujeres en España aceptan la invitación para participar en el PCCM, pero reciben poca información (Baena *et al.*, 2014). En general, tienden a sobreestimar los beneficios (Gigerenzer *et al.*, 2009) y son ajenas al impacto físico y/o psicológico del sobrediagnóstico y los falsos positivos (Luque *et al.*, 2019, p. 146).

En este sentido, las ayudas en la toma de decisiones en el PCCM podrían conducir a una mejor decisión por parte de las mujeres (Jimbo *et al.*, 2013; Stacey *et al.*, 2017); pese a ello, no está claro cómo pueden proporcionarse óptimamente (Jimbo *et al.*, 2013). En este contexto, los argumentos a favor del PCCM no han dejado de incrementarse en los últimos años (Lauby-Secretan *et al.*, 2015), sin embargo, hasta el momento, ningún país occidental ha suprimido sus PCCM, pues solo Suiza ha iniciado un debate institucional con dicho planteamiento (Biller-Adorno y Jüni, 2014). Así, en Andalucía, se elaboró un informe (Márquez y Lacalle, 2013) que ha servido de base para fijar la edad del PCCM entre 50 y 69 años, dejando de invitar a las mujeres entre 45 y 49 años en los distritos donde tradicionalmente se hacía (Luque *et al.*, 2019, p. 146).

Este rango de edad se ha mantenido hasta el segundo trimestre de 2023, en el que las autoridades sanitarias de Andalucía han consensuado ampliar la edad de invitación desde los 47 a los 71 años (Junta de Andalucía, 2022).

Por lo tanto, el PCCM es un asunto de importancia pública, debido a que afecta a un volumen considerable de la población, por lo que el impacto de su implantación es moralmente significativo, pues se han dado conflictos en cuanto a los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. La decisión de su implantación no puede resolverse a través de la evidencia científica, porque no existe acuerdo entre los expertos y dicha decisión es dependiente de los valores de las mujeres implicadas que tienen opiniones diferentes.

Los investigadores encuentran aplicable el hecho de testar un método de consentimiento informado representativo de la comunidad en un ámbito, como la prevención del cáncer de mama, donde no está resuelta la toma de decisiones informadas. De este modo, conocer el resultado de la

deliberación de una muestra representativa de la comunidad y presentarlo a los responsables políticos tiene un potencial inigualable para incorporar mejoras en la práctica clínica habitual vinculada con el PCCM.

Por otro lado, la participación ciudadana en políticas de salud permite mejoras en el sistema sanitario, por su potencial para transferir y aplicar los resultados de esta participación a la población general, debido a que las posibilidades de desinversión en el PCCM con los nuevos datos científicos, de dudosa eficacia, son altas. La opinión contraria al PCCM podría proporcionar a los políticos una justificación y apoyo para efectuar diferentes formas de desinversión; por su parte, la opinión favorable podría dar argumento y validez a la decisión política de mantenimiento de esta manera de prevención del cáncer de mama.

Igualmente, los jurados populares (JP) se acercan a la técnica del sondeo deliberativo, que propone reunir en el mismo lugar, generalmente durante dos días, una muestra representativa de la población de referencia, con el propósito de confrontarla con los expertos y discutir en pequeños grupos antes de recoger sus opiniones informadas; esta técnica se ha realizado una docena de veces en Gran Bretaña, Australia y Estados Unidos. Pese a su escaso número de aplicaciones, esta técnica puede analizarse como una tentativa de renovación de las encuestas tradicionales y como el síntoma de un nuevo vínculo con la opinión pública en las democracias occidentales. Aun cuando el contraste entre las ambiciones del método y la modestia de su ejecución es sorprendente, es pertinente tomarse en serio la emergencia de esta nueva forma de la acción pública como modelo de utilidad.

Por lo tanto, se ha diseñado e implementado un proyecto de investigación cualitativa (IC) con dos procesos bien diferenciados y secuenciales, así como complementarios, para dar respuesta a las preguntas de investigación. El primero es un proceso de democracia deliberativa (DD) tipo JP y el segundo es un proceso independiente con grupos focales (GF), para conocer la relación que las mujeres participantes tienen con el PCCM, con información añadida a la del proceso de DD.

En síntesis, las conclusiones obtenidas en la primera parte de este proyecto por medio de un proceso de DD tipo JP servirán para orientar la gestión de recursos y las políticas de salud. Asimismo, el *grupo focal*, técnica de metodología cualitativa utilizada en la segunda parte de este estudio, permite investigar qué piensan las participantes, lo que es valioso para conocer, en profundidad, las razones de sus pensamientos, con la finalidad de complementar la información que se obtiene de la DD tipo JP (García y Mateo, 2000).

Justification

In 2020, breast cancer in women was the leading cause of cancer worldwide, accounting for 11.7% of all cancer cases and an estimated 685,000 deaths. Therefore, breast cancer is the fifth leading cause of cancer mortality considering both sexes. Among women, breast cancer accounts for one in four cancer cases and one in six cancer deaths, making it the most commonly diagnosed cancer in most countries (Sung et al., 2021).

Similarly, in Spain, 34,088 new cases of breast cancer were diagnosed in 2020, representing 28.7% of cancers in the female population (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2021). As a result, the Andalusian Public Health System established the BCSP in 1995, inviting women aged 45 to 69 to undergo mammograms every two years, with a participation rate of 86.1%. Screening mammography is an early diagnostic method for breast cancer, involving X-raying the mammary glands of healthy women with no apparent breast disease to detect suspicious cancerous lesions.

However, there is increasing evidence that BCSP may constitute a low-value service, where benefits do not outweigh harm and costs (Götzsche, 2015; Harris et al., 2015). As a consequence, the social perception of BCSP would appear to be unrealistic (Hoffmann & Del Mar, 2015). This could be consistent with the fact that women in Spain accept the invitation to participate in BCSP, but receive little information (Baena-Cañada et al., 2014). Overall, they tend to overestimate the benefits (Gigerenzer et al., 2009) and are unaware of the physical and/or psychological impact of overdiagnosis and false positives (Luque et al., 2019, p. 146).

In this regard, decision aids in BCSP could lead to better decision-making by women (Jimbo et al., 2013; Stacey et al., 2017); however, it is unclear how they can be optimally provided (Jimbo et al., 2013). In this context, arguments in favour of BCSP have continued to increase in recent years (Lauby-Secretan et al., 2015). However, no western country has yet abolished its BCSP, as only Switzerland has initiated institutional debate with this approach (Biller-Andorno & Jüni, 2014). In the case of Andalucía, a report was prepared (Márquez & Lacalle, 2013) that served as the basis for setting the BCSP age range between 50 and 69 years, ceasing to invite women aged 45 to 49 years in districts where this was traditionally done (Luque et al., 2019, p. 146).

This age range has been maintained until the second quarter of 2023, when the health authorities of Andalucía reached a consensus to extend the invitation age from 47 to 71 years (Junta de Andalucía, 2022).

The issue of, BCSP is a matter of public importance, as it affects a considerable portion of the population, making the impact of its implementation morally significant, as conflicts have arisen regarding the principles of beneficence, non-maleficence, autonomy, and justice. The decision of its implementation cannot be resolved through scientific evidence, because currently there is no agreement among experts, and such a decision depends on the values of the women involved, who hold different opinions.

Researchers find it applicable to test a representative informed consent method in an area like breast cancer prevention, where informed decision-making is unresolved. As a consequence, knowing

the outcome of research, from a representative sample of the community and presenting it to policy-makers has an unparalleled potential to incorporate improvements in routine clinical practice linked to BCSP.

Similarly, citizen participation in health policies allows improvements in the healthcare system, as it has the potential to transfer and apply the results of this participation to the general population, given the high likelihood of disinvestment in BCSP with new, scientifically dubious data. Opposition to BCSP could provide politicians with justification and support for various forms of disinvestment; conversely, favourable opinions could provide argument and validation for the political decision to maintain this breast cancer prevention method.

Likewise, the CJs approach with the technique of deliberative polling, which involves gathering a representative sample of the reference population in the same place, typically over two days, to confront them with experts and discuss in small groups before collecting their informed opinions. This technique has been performed a dozen times in Britain, Australia, and the United States. Despite its limited number of applications, this technique can be viewed as an attempt to renew traditional surveys and as a new way to connect with public opinion in Western democracies. Although the contrast between the method's ambitions and the modesty of its execution is surprising, the emergence of this new form of public action should be taken seriously as a model of utility.

The qualitative research project has been designed and implemented with two distinct, sequential, and complementary processes to answer research questions. The first was CJs, and the second is an independent process with FGs to understand the relationship that participating women have with BCSP, with additional information compared to the CJs.

In summary, the conclusions obtained in the first part of this project through a citizen jury will guide resource management and health policies. Likewise, the FGs, a qualitative methodology technique used in the second part of this study, allows investigation into participants' thoughts and perceptions, which is valuable for understanding the reasons behind their thoughts in depth, to complement the information obtained from the CJs (García & Mateo, 2000).

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Introducción

El cáncer de mama es la proliferación acelerada, desordenada y no controlada de células con genes mutados que actúan normalmente, al suprimir o estimular la continuidad del ciclo celular de distintos tejidos de una glándula mamaria. Cabe añadir que la palabra «cáncer» es de origen griego y significa ‘cangrejo’; así, se ha indicado que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada y con ramificaciones similar a la de un cangrejo marino, de lo que se deriva su nombre. Si bien este tipo de neoplasia ha sido conocida desde la Antigüedad, no fue sino hasta el siglo XVII cuando se realizaron los primeros avances científicos respecto a esta enfermedad, al descubrirse la relación entre el cáncer de mama y los nódulos linfáticos axilares (Lugones y Ramírez, 2009).

2.2. Epidemiología del cáncer de mama

El cáncer de mama en la mujer es el cáncer diagnosticado con mayor frecuencia en el mundo en consideración de ambos sexos —2 261 419 (11,7 %) nuevos casos estimados en 2020—; asimismo, es el más común entre las mujeres, se estima que en este mismo año fallecieron 685 000 mujeres por cáncer de mama (Sung *et al.*, 2021; WHO, 2021).

El cáncer de mama representa más de 290 000 casos y fue responsable de más de 43 000 muertes en 2022 en consideración de ambos sexos. De esta cifra total, más de 287 000 son casos en mujeres, en comparación con menos de 3000 casos que ocurren, anualmente, en hombres (Siegel *et al.*, 2022).

De conformidad con datos norteamericanos, las tasas de incidencia disminuyeron de 1999 a 2007 en un 1,8 % por año (Kohler *et al.*, 2015) y la mortalidad en los países desarrollados ha disminuido hasta un 40 % en el período entre 1980 y 2020. Esto se explica porque, hoy en día, el tratamiento del cáncer de mama es altamente efectivo, sobre todo cuando se diagnostica en estadios iniciales —con la contribución, entre otros factores, de la aplicación y mejora de los PCCM—, lo que ha generado tasas de supervivencia superiores al 90 % (Kohler *et al.*, 2015; Muñoz *et al.*, 2014; Siegel *et al.*, 2022; Sung *et al.*, 2021; WHO, 2021).

Es probable que esta disminución en la incidencia evidencie el final del pico de prevalencia de la detección, es decir, en Estados Unidos se observó un pico de prevalencia extendido con la adopción gradual del PCCM, desde mediados de la década de 1980 hasta 1999. La caída en la incidencia a partir de 1999 reflejó el final del pico de prevalencia cuando la participación en el PCCM se estabilizó, por ende, la incidencia comenzó a retroceder a la línea de base. En un primer momento, la interrupción de la terapia hormonal para la menopausia (THM) se había promocionado como la razón principal de esta disminución, hasta que un estudio abierto de Dinamarca, donde los investigadores conocían quién usaba THM y quién no, mostró que la incidencia de cáncer de mama no estaba vinculada con el uso de THM (Chlebowski *et al.*, 2015; Maunsell *et al.*, 2014).

Las cifras de incidencia varían mucho en todo el mundo, por lo que las más altas se encuentran en América del Norte, Asia y Europa occidental y septentrional, y las más bajas en Oceanía y África subsahariana (Sung *et al.*, 2021), lo que se relaciona con los cambios en los hábitos de vida resultantes de la industrialización, como la ingesta de grasas, el peso corporal, la edad en la menarquía, la lactancia, los cambios en los patrones reproductivos (p. ej., menos embarazos y una edad tardía del primer

nacimiento) (ver apartado 2.3. Factores de riesgo de cáncer de mama). Las tasas de supervivencia del cáncer de mama también varían, desde el 80 % o más en América del Norte, Suecia y Japón, a un 60 % aproximadamente en los países de ingresos medios, hasta cifras inferiores al 40 % en las naciones de ingresos bajos (Allemani *et al.*, 2018). Las bajas tasas de supervivencia en los países poco desarrollados pueden explicarse por la falta de PCCM, lo que hace que un alto porcentaje de mujeres acudan al médico con la enfermedad avanzada, así como por la falta de servicios adecuados de diagnóstico y tratamiento (WHO, 2021).

2.3. Factores de riesgo de cáncer de mama

2.3.1. Factores de riesgo biológicos y hormonales

Se pueden separar en las siguientes categorías y se explican a continuación sus relaciones con el cáncer de mama:

- *Edad*: el riesgo de cáncer de mama aumenta con la edad (Siegel *et al.*, 2022).
- *Género femenino*: el cáncer de mama es 100 veces más frecuente en mujeres que en hombres (ver apartado 2.2. Epidemiología del cáncer de mama).
- *Raza blanca*: el cáncer de mama presenta, entre las mujeres blancas, las tasas más altas en comparación con otros grupos étnicos (Kohler *et al.*, 2015; Siegel *et al.*, 2022)¹.
- *Peso y grasa corporal*: un mayor índice de masa corporal (IMC) en las mujeres posmenopáusicas se ha asociado con un mayor riesgo de cáncer de mama (Lahmann *et al.*, 2004; Lauby-Secretan *et al.*, 2015). En cambio, en las mujeres premenopáusicas ocurre a la inversa, sin una clara explicación (Premenopausal Breast Cancer Collaborative Group, 2018).
- *Estatura alta*: el aumento de la estatura se asocia con un mayor riesgo de cáncer de mama tanto en mujeres premenopáusicas como posmenopáusicas (Green *et al.*, 2011).
- *Niveles de estrógeno*: a más cantidad de estrógeno más riesgo de cáncer de mama —particularmente cáncer de mama con receptores hormonales (RH) positivos— en mujeres posmenopáusicas y premenopáusicas (Endogenous Hormones and Breast Cancer Collaborative Group *et al.*, 2013; Key *et al.*, 2002).
- *Densidad mineral ósea*: las mujeres con mayor densidad ósea tienen un mayor riesgo de cáncer de mama (Qu *et al.*, 2013)².

¹ Gran parte de las diferencias étnicas en las tasas de cáncer de mama son atribuibles a factores asociados con el estilo de vida —p. ej., el IMC, los patrones reproductivos y de acceso a la atención médica—, así como a factores genéticos y/o biológicos (Bradley *et al.*, 2002).

² La densidad mineral ósea se considera un marcador sustituto de la exposición a largo plazo al estrógeno endógeno y exógeno, debido a que el hueso contiene receptores de estrógeno (RE) y es altamente sensible a los niveles de estrógeno circulante.

- *Tejido mamario denso*³: las mujeres con tejido mamario denso mamográfico tienen un riesgo de 4 a 5 veces mayor de padecer cáncer de mama en comparación con mujeres de edad similar con tejido denso menor o nulo (Boyd *et al.*, 2007; McCormack y Dos Santos, 2006). Sin embargo, el aumento de la densidad mamaria no está asociado con la mortalidad por cáncer de mama (Gierach *et al.*, 2012).
- *Andrógenos*: los niveles elevados de testosterona se han relacionado con un mayor riesgo de cáncer de mama posmenopáusico (Key *et al.*, 2002) y premenopáusico (Endogenous Hormones and Breast Cancer Collaborative Group *et al.*, 2013).
- *THM*: existe una relación causal entre la THM y el cáncer de mama. El uso a largo plazo se ha vinculado con un mayor riesgo; pese a ello, el uso inferior a tres años de la terapia combinada de estrógeno-progesterona no parece aumentar significativamente el riesgo de cáncer de mama (Clemons y Goss, 2001).

2.3.2. Factores de riesgo reproductivos

Se pueden separar en las siguientes categorías y se explican a continuación sus relaciones con el cáncer de mama:

- *Menarquia temprana*: la edad temprana en la menarquia se relaciona con un mayor riesgo de cáncer de mama. Por cada retraso de un año en el inicio de la menarquia, existe una reducción del 5 % en el riesgo de cáncer de mama (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 2012).
- *Menopausia tardía*: la edad avanzada en la menopausia incrementa el riesgo de cáncer de mama, con un riesgo relativo (RR) de 1028 por cada año de retraso en la aparición de la menopausia (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 1997).
- *Nuliparidad*: las mujeres nulíparas tienen un mayor riesgo de cáncer de mama en comparación con las mujeres multíparas (RR de 1,2 a 1,7) (Kelsey *et al.*, 1993).
- *Edad tardía del primer embarazo*: las mujeres que quedan embarazadas en edades tardías tienen un mayor riesgo de cáncer de mama (Kelsey *et al.*, 1993).

2.3.3. Factores de riesgo relacionados con la historia personal y familiar

Se pueden separar en las siguientes categorías y se explican a continuación sus relaciones con el cáncer de mama:

- *Antecedentes personales de cáncer de mama*: haber tenido un carcinoma ductal *in situ* (CDIS) o un cáncer de mama invasivo aumenta el riesgo de desarrollar un cáncer de mama invasivo en la mama contralateral (CMC). El riesgo de un CMC variaba según la edad en el

³ La densidad del tejido mamario refleja la proporción relativa de tejido glandular y conectivo (parénquima) en comparación al tejido adiposo. El tejido mamario denso mamográfico comprende, al menos, el 75 % de la mama.

momento del diagnóstico, la estadificación del tumor —sistema de clasificación TNM (ver apartado 2.8. Estadificación del cáncer de mama)— y el estado del receptor hormonal del cáncer primario (Nichols *et al.*, 2011; Pan *et al.*, 2017).

- *Antecedentes personales de enfermedad benigna de la mama:* dentro del amplio espectro de enfermedad benigna de la mama, las lesiones que presentan hiperplasia atípica predisponen a un mayor riesgo de cáncer de mama.
- *Antecedentes familiares de cáncer de mama:* para las mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama, los riesgos de un cáncer de mama son aún mayores. Además, si el familiar fue diagnosticado a una edad menor de 40 años, este riesgo se incrementa (Reiner *et al.*, 2018). Sin embargo, los antecedentes familiares son un factor de riesgo importante con familiares con una edad avanzada en el momento del diagnóstico (más de 50 años) (Braithwaite *et al.*, 2018).
- *Mutaciones genéticas heredadas:* solo del 5 % al 10 % de todos los cánceres de mama están directamente relacionados con la herencia de los genes de susceptibilidad al cáncer de mama —BRCA 1 y 2—. Con mucha menos frecuencia, el cáncer de mama se debe a otros síndromes hereditarios por mutaciones raras de la línea germinal en otros genes de alta penetrancia. Las más importantes incluyen mutaciones TP53 en el síndrome de Li-Fraumeni, mutaciones STK11 en el síndrome de Peutz-Jeghers y mutaciones PTEN en el síndrome de Cowden. Además, se han identificado mutaciones más frecuentes, pero menos penetrantes, en familias con varios antecedentes de cáncer, en genes como CHEK2, ATM, PALB2 y BRIP1 (Apostolou y Fostira, 2013).

2.3.4. Factores de riesgo relacionados con el estilo de vida

Se pueden separar en las siguientes categorías y se explican a continuación sus relaciones con el cáncer de mama:

- *Alcohol:* el consumo de alcohol se asocia con un mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama. Existen evidencias sólidas de que, incluso, el bajo consumo de alcohol se relaciona con un mayor riesgo significativo de cáncer de mama (Bagnardi *et al.*, 2013; Choi *et al.*, 2018).
- *Tabaquismo:* aunque los resultados no han sido uniformes, algunos estudios sugieren que existe un riesgo moderadamente mayor de cáncer de mama en los fumadores (Gaudet *et al.*, 2017; Macacu *et al.*, 2015).
- *Trabajo nocturno:* el trabajo nocturno está reconocido por la International Agency for Research on Cancer (IARC) y la World Health Organization (WHO) como probable carcinógeno (IARC, 2019), aunque la evidencia es controvertida.
- *Exposición a la radiación ionizante terapéutica:* la exposición a la radiación ionizante del tórax a una edad temprana, como ocurre con el tratamiento del linfoma de Hodgkin, se relaciona con un mayor riesgo de cáncer de mama (Henderson *et al.*, 2010).

2.4. Factores protectores de cáncer de mama

Los factores que protegen ante el cáncer de mama son los siguientes:

- *Lactancia materna*: la magnitud del efecto protector depende de la duración de la lactancia. Por cada 12 meses de lactancia materna, se produce una reducción del 4,3 % en el RR de cáncer de mama (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 2002). Esta asociación es más fuerte para los cánceres de mama con receptores hormonales negativos (Islami *et al.*, 2015).
- *Actividad física*: el ejercicio físico regular brinda una protección moderada, sobre todo, en mujeres posmenopáusicas (Pizot *et al.*, 2016).

2.5. Estrategias de evaluación del riesgo

El *diagnóstico precoz* es una estrategia de valor para las pacientes con más probabilidades de desarrollar cáncer de mama, pues, para ellas, el tratamiento precoz es más efectivo en términos de reducción de mortalidad. Por lo tanto, es preciso conocer el riesgo de una paciente de desarrollar cáncer de mama y usar dicha información para recomendar la modalidad y frecuencia de las pruebas de cribado, así como para determinar si es pertinente realizar estudios genéticos que apoyen la decisión de considerar la quimio-prevención y/o la cirugía profiláctica (ver apartado 2.9. Prevención primaria del cáncer de mama).

El primer paso es evaluar los principales factores de riesgo de cáncer de mama (ver apartado 2.3. Factores de riesgo), con el propósito de identificar a las mujeres con riesgo intermedio —que es la categoría en la que se encuentra la mayor parte de las mujeres—, y las mujeres con riesgo moderado o alto de desarrollar cáncer de mama. Las categorías de riesgo se establecen conforme con el riesgo de ser diagnosticada de cáncer de mama durante la vida —no con el riesgo de morir por cáncer de mama—; así, aunque no existe una estandarización o consenso sobre los porcentajes exactos de riesgo de desarrollar cáncer de mama dentro de cada categoría de riesgo, generalmente se utilizan las siguientes cifras: *riesgo intermedio* (un riesgo intermedio de por vida de ser diagnosticadas de cáncer de mama estimado en 12,4 % [Oeffinger *et al.*, 2015; Siu, 2016]), *riesgo moderado* (aproximadamente del 15 % al 20 %) y *riesgo alto* (más del 20 %).

En la mayoría de las mujeres, el *riesgo intermedio* se clasifica solo con datos de la historia familiar y personal; para ello, se aplican herramientas como el *modelo de Gail* que considera factores de riesgo como la edad, la raza y la etnia de la paciente, los antecedentes de enfermedad mamaria benigna, la edad de la menarquía, la paridad y los antecedentes familiares relevantes en familiares de primer grado. Las mujeres que no poseen ninguno de estos factores de riesgo pertenecen a la categoría de riesgo intermedio; además, el modelo de Gail calcula el riesgo aproximado que un individuo tiene de desarrollar cáncer de mama antes de los 90 años, así como el riesgo de desarrollar cáncer de mama dentro de los próximos cinco años. Estos números se comparan con el riesgo previsto para una mujer de la misma edad con factores de riesgo intermedio (Gail *et al.*, 1989).

Sin embargo, el modelo de Gail tiene algunas limitaciones: (a) es menos preciso para mujeres mayores con mayor riesgo de muerte por causas distintas al cáncer; (b) no es útil para las mujeres con alto riesgo de cáncer de mama al no tener en cuenta los antecedentes familiares de cáncer; y (c) la sensibilidad y la especificidad de este modelo para identificar a las mujeres que desarrollarán cáncer de mama son modestas (Rockhill *et al.*, 2001; Tice *et al.*, 2008).

Por su parte, las mujeres con antecedentes personales de cáncer de mama, una mutación genética —que aumenta el riesgo de cáncer de mama, p. ej., BRCA1 o BRCA2, PTEN, TP53—, o antecedentes de radioterapia previa en el tórax entre los 10 y los 30 años, se categorizan en alto riesgo. Para este grupo, además de la historia personal y familiar, se emplean otros modelos específicos que permiten una categorización más detallada del riesgo de las pacientes, en consideración con múltiples factores de riesgo concurrentes (Jacobi *et al.*, 2009). Entre estos modelos específicos para el grupo de alto riesgo, existen modelos de predicción de riesgo para pacientes con antecedentes personales o familiares con cáncer de mama, ovario, trompas o peritoneal, con el fin de evaluar el riesgo de portar una mutación genética BRCA1 o BRCA2 patogénica que predisponga al síndrome de cáncer hereditario de mama y de ovario (SCHMO).

Por ende, el inconveniente radica en que la selección de criterios para identificar a pacientes candidatas para el asesoramiento genético y posibles pruebas para detectar mutaciones BRCA1 y BRCA2 posee variaciones según el grupo científico. P. ej., las pautas de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2021), el Colegio Americano de Genética y Genómica Médica y la Sociedad Nacional de Asesores Genéticos (Hampel *et al.*, 2015) proporcionan una selección de criterios restrictivos que no incluyen a todas las personas de alto riesgo. Por otro lado, existen otros grupos de expertos que apoyan criterios menos restrictivos (Beitsch *et al.*, 2019).

A continuación, se exponen los criterios planteados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) para la evaluación clínica del riesgo de cáncer hereditario y decidir sobre la realización de test genético a partir de la historia familiar (González-Santiago *et al.*, 2020):

- Mujeres con cáncer de mama y ovario sincrónico o metacrónico.
- Cáncer de mama ≤ 40 años.
- Cáncer de mama bilateral (el primero diagnosticado ≤ 50 años).
- Cáncer de mama triple negativo ≤ 60 años.
- Cáncer de ovario epitelial no mucinoso de alto grado (o cáncer de las trompas de Falopio o cáncer peritoneal primario).
- Antecedentes familiares con mutaciones conocidas.
- Mutación somática BRCA detectada en cualquier tipo de tumor con una frecuencia alélica $>30\%$ (si se conoce).
- Pacientes con cáncer de mama metastásico HER2-negativo candidatas para terapia con inhibidores de la poli ADP ribosa polimerasa (PARP).

- Dos o más familiares de primer grado con combinación de las siguientes características de alto riesgo: cáncer de mama bilateral + otro cáncer de mama <60 años.
- Cáncer de mama <50 años y cáncer de próstata o páncreas <60 años.
- Cáncer de mama en el varón.
- Cáncer de mama y ovario.
- Dos casos de cáncer de mama diagnosticados antes de los 50 años.
- Tres o más familiares directos con cáncer de mama (al menos una premenopáusica), cáncer de ovario y/o cáncer de páncreas o cáncer de próstata alto Gleason (≥ 7).

Los modelos de predicción de riesgo son variados y tienen baja precisión en la predicción de la probabilidad de cáncer de mama (Nelson *et al.*, 2019). Por ello, las mejoras en el conocimiento de cómo integrar los nuevos factores de riesgo y las nuevas variantes genéticas que se descubren permitirán a los médicos en el futuro determinar, con mayor precisión, qué mujeres poseen más probabilidades de desarrollar cáncer de mama (Amir *et al.*, 2010).

2.6. Historia natural del cáncer de mama

La historia natural del cáncer de mama implica la evolución de esta enfermedad en ausencia de intervención. De este modo, el cáncer de mama es una enfermedad heterogénea con una larga historia natural y una clara tendencia a la diseminación sistémica metastásica, lo que posee dos fases: una *etapa subclínica, preclínica o fase de latencia* en la que la enfermedad no se detecta clínicamente, y una *etapa clínica* en la que aparecen los síntomas detectables (Cerdá y Ascunce, 2006).

Como sucede en otros procesos neoplásicos, el cáncer de mama se debe a la influencia de una serie de factores genéticos, ambientales y hormonales, cuya interrelación contribuye a la generación de daños sucesivos en el ácido desoxirribonucleico (ADN) y al desarrollo del fenotipo neoplásico. Las células neoplásicas presentan una proliferación acelerada e incontrolada mediada por un proceso de neovascularización —formación de nuevos vasos sanguíneos— que requiere de una interacción entre la célula tumoral, el estroma —tejido sano que la rodea— para facilitar su crecimiento y su diseminación a distancia (Engels *et al.*, 1997; Teicher *et al.*, 1995).

La heterogeneidad de factores implicados en la regulación del crecimiento celular en el cáncer de mama, en su estímulo y en su inhibición, se ha descrito en la literatura (Dickson y Lippman, 1995). Asimismo, se han desarrollado distintas teorías para predecir patrones de comportamiento de las lesiones tumorales; así, una de las más aceptadas ha sido el *modelo de Halsted* (Halsted, 1907), según el cual el cáncer de mama se expandiría de forma ordenada, desde la lesión primaria hacia los ganglios periféricos y a las vísceras a distancia. Las limitaciones de este modelo radican en la detección de metástasis a distancia a pesar de haber efectuado un tratamiento quirúrgico radical inicial o en pacientes sin afectación ganglionar.

Por otro lado, la *teoría sistémica de Fisher* (1980) plantea que el patrón de comportamiento del cáncer de mama está determinado con anterioridad a la presentación clínica de este, lo que genera el desarrollo

de dos tipos de tumores: unos que aparecen como enfermedad localizada desde el inicio, y en los que un tratamiento quirúrgico local sería suficiente, y otros que cursan con micrometástasis ocultas en el momento del diagnóstico, en los que el tratamiento local es ineficaz. Las críticas a este modelo se han limitado a los casos en los que pacientes con diseminación de la enfermedad a nivel axilar no desarrollan enfermedad metastásica a distancia luego del tratamiento local.

Por último, el *modelo spectrum* abarca el concepto más amplio de los modelos propuestos, pues establece que el cáncer de mama se puede comportar de distintas maneras, desde una enfermedad localizada hasta una enfermedad metastásica diseminada por medio de varios focos (Hellman y Harris, 1987). Sin embargo, posiblemente no se llegue a aceptar ninguna teoría validada en toda la población, pues el patrón de comportamiento del cáncer de mama se determina por factores intrínsecos de la paciente y del propio tumor. Así, establecer la probabilidad de que una paciente presente una recidiva, cuándo tendrá lugar o en qué momento se tiene la certeza de que no existe posibilidad de desarrollar enfermedad a distancia son cuestiones sin responder, aunque posiblemente el impulso de los conocimientos sobre biología molecular en esta área esclarecerá todas estas observaciones.

2.7. Diagnóstico del cáncer de mama

El estudio diagnóstico del cáncer de mama se inicia por dos vías: en primer lugar, luego de la detección de una masa palpable u otros signos en la mama (fase clínica-sintomática), bien sea por la propia paciente o por su médico, y, en segundo lugar, al detectar un hallazgo radiológico sospechoso de malignidad dentro del PCCM y que no se había detectado clínicamente (fase preclínica o antes de que aparezcan síntomas). A continuación, se analizan las diferentes formas de presentación con las que puede cursar esta patología y las distintas pruebas complementarias para establecer el diagnóstico.

2.7.1. Presentación clínica

Hasta el 15 % de las mujeres son diagnosticadas con cáncer de mama, por la presencia de una masa mamaria que no se detecta en la mamografía —*enfermedad mamográfica oculta*—; asimismo, otro 30 % presenta una masa mamaria en el intervalo entre mamografías —*cánceres de intervalo*— (Esserman *et al.*, 2011). Además, las mujeres sin acceso a PCCM y las mujeres más jóvenes —menores de 40 años— que pueden no someterse a PCCM tienen probabilidad de presentar una masa mamaria o axilar con o sin cambios en la piel. De este modo, el signo precoz más típico de *cáncer de mama locorregional* es una lesión dura, inamovible, dominante y única con bordes irregulares; pese a ello, estas características no permiten distinguir en sí mismas un tumor benigno de un tumor maligno.

Los signos de *cáncer de mama locorregional avanzado* incluyen adenopatía axilar o hallazgos en la piel como eritema, engrosamiento o formación de hoyuelos en la piel suprayacente —piel de naranja—, lo que sugiere el diagnóstico de la entidad denominada *cáncer inflamatorio de mama*.

Igualmente, los síntomas del cáncer de mama metastásico dependen de los órganos involucrados, donde los sitios más frecuentes de localización son el hueso —p. ej., dolor de espalda o piernas—, el hígado —p. ej., dolor abdominal, náuseas, ictericia— y los pulmones —p. ej., disnea o tos—.

2.7.2. Pruebas diagnósticas

Estas pueden ser de tipo radiológico —imágenes— o de tipo histológico —análisis del tejido tumoral—.

2.7.2.1. Hallazgos y descripción de las pruebas radiológicas

Los hallazgos clásicos de cáncer de mama en la mamografía incluyen la presencia de una masa espiculada de alta densidad y microcalcificaciones agrupadas, lo que indica el desarrollo de un proceso neoplásico incipiente. La *mamografía* se clasifica en dos tipos: mamografía digital y mamografía convencional:

- *Mamografía digital*: existen dos tipos principales de sistemas empleados para adquirir imágenes digitales; en primer lugar, la *radiografía directa* (RD), donde la imagen se transmite directamente a la estación de trabajo del radiólogo, y la *radiografía computarizada* (RC), donde se encuentra un detector extraíble con un casete insertado en un dispositivo de lectura externo para producir una imagen.
- *Mamografía convencional (de película o analógica)*: las radiaciones de mamografía atraviesan el tejido mamario y se convierten en luz por medio de pantallas fluorescentes. Esta luz genera una reacción química en la emulsión de la película que se procesa y se muestra como una imagen en escala de grises; así, en una mamografía convencional, la imagen se captura, muestra y archiva para su almacenamiento en una película.

En este sentido, distintos estudios han comparado el beneficio de la mamografía digital y la convencional (de película o analógica), lo que ha evidenciado poca diferencia entre ambas respecto a las tasas de detección de cáncer (Pisano *et al.*, 2005; Skaane, 2017). El estudio más grande, el Digital Mammographic Imaging Screening Trial (DMIST), concluyó que, si bien la precisión diagnóstica general de ambos tipos de mamografía fue similar, la mamografía digital fue más precisa para las mujeres menores de 50 años, premenopáusicas y perimenopáusicas, y para mujeres con mamas densas (Pisano *et al.*, 2005). Pese a que la mamografía digital puede detectar más cánceres de mama que la mamografía convencional en mujeres menores de 50 años, se relaciona con una mayor tasa de hallazgos falsos positivos en esta población (Nelson *et al.*, 2012). Por lo tanto, la elección entre ambas técnicas depende de la disponibilidad, la edad de la mujer y la sensibilidad de la mamografía, que está inversamente correlacionada con la densidad mamaria, sobre todo con las técnicas de película (Carney *et al.*, 2003).

Por su parte, las categorías de evaluación del sistema de información y reporte de imágenes mamarias (BI-RADS) se sustentan en que el radiólogo resume los hallazgos mamográficos por medio de las categorías de evaluación de diagnóstico final BI-RADS del American College of Radiology (ACR), lo que señala la probabilidad relativa de que la lesión descrita sea normal, benigna o de diagnóstico maligno (D’Orsi *et al.*, 2013).

Las categorías de evaluación final de BI-RADS estandarizan el informe de hallazgos mamográficos y las recomendaciones para un manejo adicional, lo que incluye detección de rutina, seguimiento a intervalos cortos o biopsia; estas se definen al enumerarlas del 0 al 6. Si a una mamografía se le asigna

la *categoría BI-RADS 0* —diagnóstico incompleto—, se precisa de una evaluación adicional para una mejor caracterización, con una prueba mamográfica adicional y/o ecografía y, rara vez, imágenes de resonancia magnética nuclear (RMN). La *categoría BI-RADS 1* alude a un resultado negativo y la *categoría BI-RADS 2* define los hallazgos benignos. Por su parte, la *categoría BI-RADS 3* corresponde con un hallazgo probablemente benigno, y la designación *BI-RADS 4* —sospechosa de malignidad— o *BI-RADS 5* —altamente sospechosa de malignidad— implica alertar al patólogo de que se sospecha un diagnóstico maligno y se requiere de una evaluación adicional de la lesión por biopsia; así, si la biopsia se interpreta inicialmente como benigna, se necesita una posible nueva biopsia. Por último, la *categoría BI-RADS 6* define los hallazgos malignos confirmados por biopsia (D’Orsi *et al.*, 2013). Otras pruebas radiológicas empleadas en el diagnóstico son la ecografía y la RMN de mama:

- La *ecografía mamaria* se utiliza para distinguir una lesión benigna de una maligna. Las características ecográficas de malignidad incluyen hipoecogenicidad, calcificaciones internas, sombreado de una lesión más alta que ancha y márgenes espiculados, indistintos o angulares. La ecografía permite el seguimiento de lesiones sugestivas de benignidad, lo que evita la realización de biopsia (Stavros *et al.*, 1995).
- La RMN permite evaluar a las mujeres con alto riesgo de cáncer de mama; de este modo, aunque casi todos los cánceres de mama invasivos mejoran su detección con la RMN con contraste de gadolinio, esta no es lo suficientemente específica como para realizar una biopsia. Las imágenes características de la RMN sugestivas de cáncer de mama incluyen masa con márgenes irregulares o espiculados, realce interno heterogéneo y septos internos realzados. Asimismo, los cambios en la mama que se evidencian en la RMN con contraste pueden incrementar la sospecha de una lesión invasiva, aunque no se objetive una masa, especialmente si los cambios se relacionan con una lesión focal o muestran una distribución segmentaria (Macura *et al.*, 2006).

En lo relativo con la mamografía, la RMN es la técnica más sensible en el grupo de mujeres jóvenes o portadoras de las mutaciones BRCA1 y BRCA2 u otros factores de alto riesgo de desarrollo de cáncer de mama, con una sensibilidad del 71 % al 94 %, aunque su especificidad no supera a la de la mamografía (86 % vs. 95 %). Así, presenta mayor tasa de falsos positivos y es una técnica más costosa (Pataky *et al.*, 2013).

2.7.2.2. Hallazgos histológicos

Existen varios *subtipos histológicos* de carcinoma de mama que varían en apariencia microscópica y comportamiento biológico: (a) *carcinoma ductal infiltrante*: es el tipo más común de cáncer de mama invasivo, con el 70 % al 80 % de las lesiones invasivas; (b) *carcinoma lobulillar infiltrante*: abarca, aproximadamente, el 8 % de los cánceres de mama invasivos; y (c) *carcinoma ductal o lobulillar mixto*: comprende el 7 % de los cánceres de mama invasivos. Otros tipos histológicos de cáncer de mama menos frecuentes incluyen carcinomas metaplásicos, mucinosos, tubulares, medulares y papilares, que representan menos del 5 % de los cánceres invasivos.

Además de los *subtipos histológicos*, se encuentran los *subtipos moleculares* (Cancer Genome Atlas Network, 2012). En este sentido, la heterogeneidad celular y molecular del cáncer de mama y la cantidad de genes involucrados en el control del crecimiento, muerte y diferenciación celular justifican el estudio de múltiples alteraciones genéticas. El perfil de expresión génica permite la medición simultánea de la expresión de miles de genes en una célula de cáncer de mama, por ello, se han identificado distintos subtipos moleculares de cáncer de mama que difieren en el pronóstico y en los tratamientos: (a) *subtipos luminales* —que pueden ser *luminal A* o *B*—: son los subtipos más comunes de cáncer de mama y constituyen la mayoría de los tumores invasivos de cáncer de mama con receptores de estrógenos (RE) positivo.

Por su parte, los tumores *luminales A*, que representan alrededor del 40 % de todos los cánceres de mama, generalmente tienen una alta expresión de genes relacionados con RE, una baja expresión del grupo de genes del receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2) y una baja expresión de genes vinculados con la proliferación; los tumores *luminales A* son el subtipo más común y tienen el mejor pronóstico de todos los subtipos de cáncer de mama. Los tumores *luminales B*, menos comunes —alrededor del 20 %—, tienen una expresión relativamente baja, aunque positiva, de genes relacionados con RE, una expresión variable del grupo HER2 y una expresión más alta del grupo de genes de proliferación. Así, los tumores *luminales B* tienen un peor pronóstico que los tumores *luminales A*; (b) *HER2 enriquecido*: constituye alrededor del 10 % al 15 % de los cánceres de mama y una alta expresión de HER2; estos tumores, usualmente, son negativos para RE y receptores de progesterona (RP).

Solo la mitad de los cánceres de mama clínicamente positivos para HER2 son HER2 enriquecido en el perfil molecular, por lo que la otra mitad puede incluir cualquier subtipo molecular, sobre todo subtipos luminales positivos para HER2 —*luminal B HER2 enriquecido*—; y, por último, (c) *subtipos basales*: pertenecen a la categoría de cánceres de mama triple negativos porque son RE, RP y HER2 negativos.

2.8. Estadificación del cáncer de mama

El cáncer de mama se clasifica clínica y patológicamente, de conformidad con el sistema TNM sustentado en el manual de la American Joint Committee on Cancer (AJCC) titulado *AJCC Cancer Staging Manual Eighth edition*, en función del tamaño (T), los ganglios afectados (N) y la existencia, o no, de metástasis a distancia (M). La clasificación primaria del tamaño del tumor (T) puede tener una designación de cT o pT para determinar si la estadificación se basa en criterios clínicos —sustentada en una estadificación por imagen radiológica principalmente (cT)— o patológicos —basada en estudio histopatológico (pT)—. Para designar la afectación de ganglios linfáticos regionales (N), se utiliza una designación de cN o pN para realizar la distinción, de acuerdo con criterios clínicos (cN) o patológicos (pN). Incluyen ganglios axilares, ganglios intramamarios ipsilaterales, ganglios mamarios internos y ganglios supraclaviculares.

Los ganglios intramamarios residen dentro del tejido mamario y se codifican como ganglios linfáticos axilares con fines de estadificación. Asimismo, los ganglios linfáticos supraclaviculares se clasifican como ganglios linfáticos regionales para fines de estadificación. Las metástasis a cualquier otro

ganglio linfático, como los ganglios linfáticos cervicales o axilares contralaterales, se clasifican como distantes (M1). En el sistema de clasificación TNM se alude a la existencia, o no, de metástasis a distancia (M) en función de que haya, o no, evidencia clínica, radiográfica o patológica de metástasis a distancia (no se diferencia entre «cM» o «pM») (Amin *et al.*, 2017).

Además, la última clasificación TNM AJCC de 2018 incorpora datos biológicos, como el grado histológico, el estatus hormonal (RE y RP) y la mutación HER2, para determinar el estadio de la enfermedad (Amin *et al.*, 2017).

2.9. Prevención del cáncer de mama

2.9.1. Prevención primaria del cáncer de mama

El propósito de la prevención primaria es disminuir la incidencia del cáncer con la intervención sobre la prevalencia de los factores de riesgo en la población. Hoy en día, no se dispone de estrategias eficaces para la prevención primaria del cáncer de mama, puesto que los principales factores de riesgo asociados con el desarrollo del mismo —la edad, el sexo y los antecedentes familiares— difícilmente son modificables; por ello, todo el protagonismo para interferir en la historia natural de esta patología ha sido asumido por las estrategias de prevención secundaria; así, entre las medidas de prevención primarias destacan:

- La *quimioprevención*: las terapias hormonales (tamoxifeno, raloxifeno) están aprobadas por la Administración de Drogas y Alimentos de Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés —Food, Drug and Insecticide Administration—) para la prevención primaria contra el cáncer de mama, de este modo, estos fármacos están indicados en mujeres sanas con alto riesgo de padecer cáncer de mama, para disminuir este riesgo. Generalmente, la relación riesgo-beneficio del tratamiento con terapias hormonales para la prevención primaria será más beneficiosa para las mujeres más jóvenes —a partir de 35 años y con una esperanza de vida de, al menos, 10 años—, las mujeres histerectomizadas y las que tienen mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama, p. ej., las que tienen otros factores de riesgo como la hiperplasia atípica, antecedente de carcinoma lobulillar *in situ* (CLIS) o haber recibido radiación torácica antes de los 30 años de edad, conforme con los criterios de la American Society of Clinical Oncology (ASCO) (Visvanathan *et al.*, 2019). Estos fármacos posibilitan reducir el riesgo de cáncer de mama invasivo primario, pese a ello, no están exentos de producir efectos adversos (Nelson *et al.*, 2019).
- La *mastectomía*: la mastectomía es una opción para prevenir el cáncer de mama, sin embargo, solo se recomienda en mujeres con una mutación genética definida como patogénica o probablemente patogénica en genes como BRCA1 y BRCA2 que confieran un alto riesgo de cáncer de mama, antecedentes familiares convincentes o factores como haber recibido radiación torácica antes de los 30 años (Visvanathan *et al.*, 2019).

2.9.2. Prevención secundaria (cribado) del cáncer de mama

De acuerdo con la OMS, el cribado es «la identificación presuntiva, con la ayuda de pruebas, exámenes u otras técnicas susceptibles de aplicación rápida, de los sujetos afectados por una enfermedad o por una anomalía que hasta entonces había pasado desapercibida» (citado en Cerdá y Ascunce, 2006, p. 9). Por lo tanto, el cribado es una medida de prevención secundaria para disminuir la incidencia de complicaciones derivadas de una patología, reducir la mortalidad por una enfermedad y/o aumentar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad (Cerdá y Ascunce, 2006).

El cribado se dirige a población sana —sin diagnóstico de enfermedad—, de modo que los requisitos éticos que debe cumplir un PCCM son más estrictos que los exigibles a las pruebas diagnósticas aplicadas cuando la población reclama atención médica secundaria a un problema de salud, debido a que el uso de pruebas diagnósticas no está exento de riesgos y efectos colaterales que, en el caso del cribado, son completamente prevenibles —es suficiente con no realizar el cribado—. A los riesgos derivados del uso de pruebas diagnósticas se añaden los secundarios a actuaciones médicas aplicadas cuando el resultado del cribado es un falso positivo.

Por lo anterior, según los criterios de Wilson y Jungner (1968), establecidos en su famoso informe en 1968, los programas de cribado deben cumplir una serie de requisitos para ser considerados éticos y efectivos. Estos criterios incluyen la naturaleza del problema de salud, la disponibilidad de un tratamiento efectivo, la facilidad y seguridad del método de detección, y la aceptabilidad para la población objetivo, entre otros factores.

Además, para que las pruebas diagnósticas aplicadas dentro de los PCCM se consideren adecuadas deben reunir algunas características: deben ser *sensibles*, con un resultado positivo ante la presencia de la enfermedad; *específicas*, para que se positivicen solo ante la presencia de la enfermedad que se pretende detectar; así como *precoces*, con el fin de que no precisen de una gran carga tumoral para ser capaces de detectar la enfermedad. Debe procurarse que estas pruebas no sean demasiado molestas para las participantes, que sean seguras y costo-efectivas, es decir, que se disponga de un tratamiento eficaz aplicable en las fases tempranas de la enfermedad para disminuir las tasas de mortalidad (Wilson y Jungner, 1968).

Hoy en día, sin embargo, existen desafíos significativos para cumplir con algunas de estas características. Los tumores de cualquier localización pueden tener un espectro de fenotipos biológicos, que van desde indolentes hasta altamente agresivos, y es más probable que la detección del cáncer sea beneficiosa cuando el tipo de tumor objetivo tiene una biología relativamente uniforme y una tasa de progresión más lenta (Shieh *et al.*, 2016).

En este sentido, el conocimiento adecuado de la historia natural de una enfermedad es fundamental para establecer programas de cribado efectivos. No obstante, en el caso del CDIS y algunos cánceres indolentes, la comprensión de la progresión de la enfermedad desde su estado latente hasta la enfermedad clínica no está bien definida. Esto plantea desafíos significativos para determinar quiénes deben considerarse pacientes y, por lo tanto, quiénes se beneficiarían de la detección y el tratamiento (Esserman *et al.*, 2013; Shieh *et al.*, 2016).

En síntesis, los PCCM deben conseguir como fin último y cumpliendo con los criterios y características expuestas, cuando se aplican de forma rentable a gran parte de la población a la que van

dirigidos, un descenso de la mortalidad relacionada con la enfermedad, lo que se traduce en un aumento de la expectativa de vida y la prevalencia de la enfermedad (Cerdá y Ascunce, 2006). Este beneficio en reducción de la mortalidad debe estar equilibrado con la heterogeneidad de la enfermedad objetivo de cribado y el consiguiente riesgo de sobrediagnóstico (Esserman *et al.*, 2013; Shieh *et al.*, 2016).

A. ¿Es válida la autoexploración mamaria como método de detección precoz complementario a la detección con mamografía y a la exploración clínica?

La mamografía es la principal técnica de prevención secundaria de cáncer de mama, por lo que existe evidencia suficiente para no recomendar la autoexploración física —la que se realiza cada mujer sobre sus propias mamas— y/o clínica —la que realiza un profesional de la salud— como método único de detección, por ende, es controvertido si la exploración clínica de las mamas o la autoexploración son beneficiosas como complemento del PCCM.

La recomendación de la autoexploración de rutina de las mamas en mujeres de riesgo intermedio es una cuestión controvertida, pues no se ha demostrado su eficacia y existe evidencia de ausencia de beneficio y del daño, por lo que no se debe recomendar su práctica de rutina.

Varios estudios han evidenciado la falta de beneficios en las tasas de diagnóstico de cáncer de mama, reducción de mortalidad por estadio o tamaño del tumor, y una mayor tasa de biopsias de mama que objetivan enfermedad benigna al realizar la *autoexploración* de forma rutinaria (Barton *et al.*, 1999; Baxter, 2001; Kösters y Gøtzsche, 2003).

Así, aunque muchos grupos de expertos no fomentan la autoexploración de las mamas debido a que no se ha demostrado beneficio en términos de detección, algunos estudiosos alientan a educar a las mujeres sobre la autoconciencia y la salud general de las mamas, así como sobre los beneficios y riesgos de la autoexploración —falsos positivos y mayores tasas de detección de enfermedad benigna (Thomas *et al.*, 2002)—, e, igualmente, aconsejan a las mujeres sobre la búsqueda de atención médica pronto si notan cualquier anomalía en las mamas (Baxter, 2001; Siu, 2016; The Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2011). Además, el especialista debe asegurarse de que la mujer que decide realizar la autoexploración lo hace competentemente (Baxter, 2001).

En este sentido, la WHO (2016) ha recomendado la autoexploración como una forma de empoderar a las mujeres, pues estas asumen la responsabilidad de su propia salud, para crear conciencia entre las mujeres en riesgo, en lugar de como un método de detección.

Por ello, la autoexploración de la mama solo debe ser una técnica complementaria a la mamografía y la exploración clínica de la mama, es decir, nunca debe sustituir a las pruebas de detección diagnóstica (Kösters y Gøtzsche, 2003).

B. ¿En qué consiste la exploración clínica de las mamas y cuál es la evidencia de añadirla a la mamografía como parte del Programa de Cribado de Cáncer de Mama?

Los estudios que han analizado la eficacia de combinar la *exploración clínica* de la mama —la exploración realizada por personal sanitario instruido para la realización de la misma de forma correcta, con

mamografías— ofrecen una modesta mejora en la detección precoz (mayor sensibilidad) del cáncer de mama a costa de una tasa mayor de falsos positivos (12,5 % vs. 7,4 %) cuando se efectúa como prueba complementaria a la mamografía (Boyd *et al.*, 2018).

Un factor clave en este aspecto es la calidad de la exploración mamaria que debería realizarse en una habitación bien iluminada y a temperatura agradable. En esta línea de ideas, la paciente debe descubrirse hasta la cintura y colocarse en una postura adecuada que permita que el peso de sus mamas descansa sobre su pecho. La exploración se realizará con la palpación con las yemas de tres dedos conformando movimientos circulares de profundidad variable, inicialmente superficial y luego profundos en toda la superficie mamaria desde la línea axilar media hasta la zona intermamaria y la clavícula durante, al menos, tres minutos (Barton *et al.*, 1999).

Aunque existe un consenso de expertos de que la exploración clínica no debería ser el único método de detección utilizado, las recomendaciones de las principales sociedades difieren respecto a incluir, o no, la exploración clínica como una modalidad de detección complementaria (Oeffinger *et al.*, 2015; Siu, 2016; The Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2011).

Así, en lugares donde las técnicas por imágenes para el PCCM tienen disponibilidad limitada —lugares con bajos recursos y sistemas de salud empobrecidos—, la *exploración clínica* puede tener una función de cribado mayor en el grupo de mujeres de 50 a 69 años (WHO, 2014).

C. La mamografía como prueba de cribado de la población de riesgo intermedio en el cáncer de mama. Beneficios y riesgos. Revisión de la literatura

El cáncer de mama es un importante problema de salud pública a nivel mundial, lo que se debe a su elevada prevalencia y morbimortalidad, y a la existencia de una fase preclínica detectable por un test altamente sensible y específico, económico y relativamente con escasos efectos secundarios, por ende, el cáncer de mama es una patología subsidiaria de beneficiarse de los programas de detección precoz (Cerdá y Asuncion, 2006).

En tal marco, la mayoría de las mujeres tiene un riesgo intermedio de desarrollar cáncer de mama, lo que aumenta la incidencia con el envejecimiento, por ello, la sensibilidad y la especificidad de la mamografía incrementa a mayor edad de la mujer (Armstrong *et al.*, 2007; Nelson *et al.*, 2019).

Se estima que la mamografía detecta alrededor del 73 % de los cánceres de mama en mujeres de 40 años en comparación con el 85 % de mujeres de 60 años (NCI, 2021), pues, en las mujeres de 40 años o menos, el riesgo de desarrollar cáncer de mama durante los 10 años siguientes es bajo, por lo que el valor predictivo positivo (VPP) de la mamografía también es bajo —1,3 % (Yankaskas *et al.*, 2010)—, lo que explica el aumento de la tasa de falsos positivos en este grupo de edad derivados del PCC; asimismo, los beneficios de la detección pueden no ser mayores que los perjuicios (Myers *et al.*, 2015). En este sentido, para el grupo de edad entre 40 y 50 años existe controversia, pues la tasa de falsos positivos es similar a la de la población general del PCCM —50-69 años—, pero el VPP es menor (Johns y Moss, 2010).

La mamografía, por su aceptabilidad y bajo coste de aplicación, se ha incorporado al PCCM en la mayoría de los países, pero con diferencias sobre la edad a la que se debe comenzar el PCCM y la periodicidad en función de los distintos grupos de expertos de los diferentes países y/o regiones, así

como en función de las guías de práctica clínica que se apliquen. Generalmente, existe consenso para excluir a las mujeres menores de 40 años e incluir a las mujeres con un riesgo intermedio entre 50 y 69 años en el PCCM; así, este grupo de edad es el que conforma la población diana objetivo de la prueba (Lauby-Secretan *et al.*, 2015; Vainio y Bianchini, 2002).

Por su parte, algunos grupos de expertos aceptan continuar con el PCCM hasta, al menos, los 74 años si la esperanza de vida es de, al menos, 10 años; en estos casos se acepta hacer una mamografía cada dos años, a menos que el examen previo identifique un hallazgo por el que se recomiende un seguimiento con imagen mamaria más frecuente (Myers *et al.*, 2015).

Por lo tanto, en los grupos de edad donde el PCCM pierde eficacia y la balanza entre riesgo y beneficio es controvertida —mujeres mayores de 74 años, así como en el grupo de 40 a 49 años—, para una correcta indicación del PCCM, es preciso aplicar la toma de decisiones informadas para individualizar la decisión de participar, o no, en el PCCM en función de los valores, las preferencias personales y el análisis individual de los beneficios y riesgos derivados del PCCM de las distintas mujeres (ver apartado 2.11.A. ¿Qué información y percepciones tienen las mujeres que participan en el Programa de Cribado y cómo reciben la información? La toma de decisiones informadas en el ámbito de la salud).

Respecto a la frecuencia óptima para realizar la mamografía de cribado, aunque los datos son limitados y variables, la prueba con periodicidad anual se relaciona con más daños y costes que cada dos años, y la diferencia en los beneficios absolutos entre la prueba anual y la bianual es mínima. Si bien los datos sugieren un mayor beneficio para el PCCM con periodicidad anual para algunos grupos de mujeres premenopáusicas, este beneficio debe sopesarse frente al mayor riesgo de resultados falsos positivos en las mamografías y el mayor sobrediagnóstico. En síntesis, las recomendaciones del grupo de expertos para la frecuencia de la mamografía varían entre las pruebas anuales y bianuales, que dependen de la edad de la paciente, por ello, como estándar, se acepta la periodicidad bianual en mujeres de riesgo intermedio (Harris *et al.*, 2015; Pearlman *et al.*, 2017; Siu, 2016; The Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2011).

En lo relativo a las características de la mamografía como prueba de imagen, esta se efectúa con, al menos, dos proyecciones —oblicua-medio-lateral y cráneo-caudal— en cada mama y es el mejor método para la detección precoz del cáncer de mama conforme con todas las guías de práctica clínica vigentes. Es pertinente un perfecto posicionamiento de la mama para la realización de un estudio mamográfico, pues la colocación incorrecta no permite la visualización de lesiones sugestivas de malignidad al excluir partes de la mama del campo visual.

La ejecución de la doble proyección de la mama supone un coste y una dosis adicional de radiación respecto de la realización de una única proyección (Sickles, 1986); pese a ello, la mayoría de guías de práctica clínica recomiendan la doble proyección en el PCCM por su superioridad en la detección de un mayor número de casos de cáncer —según algunos estudios entre un 11 % y un 25 % de los cánceres podrían pasar inadvertidos con la realización de una única proyección (Wald *et al.*, 1995)— y una menor tasa de repetición de la prueba. En circunstancias excepcionales, en las que solo es posible realizar una única proyección de la mama, se realizará la vista oblicua-medio-lateral al ser la perspectiva que brinda una visualización de mayor cantidad de tejido mamario (Muir *et al.*, 1984).

Usualmente, la prueba es efectuada por un técnico especialista en radiodiagnóstico que debe estar instruido para recopilar toda la información de interés —cambios objetivos en la piel de la mama, alteraciones del complejo areola-pezones, cirugías previas en la zona, etc.— para el radiólogo, así como procurar un posicionamiento adecuado de las mamas en la máquina, para una mayor visualización del tejido mamario posible. Para obtener mamografías de buena calidad, es fundamental una compresión adecuada de la mama que disminuya los movimientos hasta que el pecho permanezca inmóvil, para minimizar la superposición de tejidos; así, se logra una penetración uniforme de las radiaciones a través de los mismos. Las molestias y el malestar por la compresión de la mama son efectos secundarios derivados de la realización de la mamografía de cribado que perjudican la calidad de la mamografía.

El radiólogo es el especialista clínico encargado de garantizar la calidad de la prueba e interpretar sus resultados. Siempre que sea posible, el test debe ser valorado por, al menos, dos especialistas diferentes, debido a que la doble lectura de la prueba puede aumentar su sensibilidad entre un 5 % y un 20 %. El tipo y número de proyecciones efectuadas, la compresión adecuada de la mama, la calidad del mamógrafo y el proceso de revelado, así como el método de lectura por los radiólogos, son factores determinantes de la calidad de la mamografía (Perry *et al.*, 2008).

La sensibilidad de la mamografía como prueba de cribado oscila entre el 68 % y el 94 % según estudios, lo que es sensible en el grupo de mujeres entre 50 y 69 años. La especificidad de la mamografía es superior al 90 %, por ello, la sensibilidad y la especificidad mejoran al ejecutar dos proyecciones de la mama. El VPP oscila entre el 2 % y el 22 %, es decir, de 2 a 22 mujeres de cada 100 que tienen una mamografía positiva son diagnosticadas de cáncer de mama.

La mamografía de cribado puede detectar la mayoría de los cánceres de mama que frecuentemente se desarrollan en la población diana (población de riesgo intermedio); pese a esto, no todas las mujeres participantes en el PCCM se beneficiarán, pues hasta un 20 % de estas neoplasias pueden pasar desapercibidas, especialmente, en el grupo de mujeres jóvenes en las que su mayor densidad mamaria hace que la interpretación de la prueba tenga mayor grado de complejidad (Boyd *et al.*, 2007).

Con el propósito de mejorar las tasas de detección de cáncer de mama en estas circunstancias, se han incluido combinaciones diagnósticas con el uso de la mamografía digital, la ecografía o la RMN de la mama. La RMN es la técnica más sensible en mujeres de alto riesgo, un ejemplo es la mayor rentabilidad del PCCM con RMN más mamografía en las mujeres con mutaciones BRCA1/2. Los beneficios del PCCM con RMN en poblaciones de mayor riesgo pueden ser mayores que el coste adicional de la detección y el mayor riesgo de falsos positivos, no obstante, existe cierta incertidumbre estadística sobre los resultados (Pataky *et al.*, 2013).

El coste-efectividad de los PCCM nunca se ha indagado en profundidad en los ensayos clínicos aleatorizados, así, no solo es preciso establecer los gastos del PCCM, sino todas las intervenciones posteriores que puedan derivar en las participantes en el PCCM y en las mujeres que declinan asistir al mismo. Como ejemplo, el Departamento de Salud de Inglaterra brinda unos fondos anuales de, aproximadamente, 100 000 000 de dólares para mantener vigente el PCCM (IUKP, 2012). Es posible enfrentar esta ausencia de datos con una comparativa en términos de «vidas salvadas por año» del PCCM con otras intervenciones de salud pública similares. P. ej., se estima que el PCCM en edades comprendidas entre 50 y 69 años salva unas 1300 vidas anuales, el cribado citológico del cáncer de

cérvix salva 4500 vidas anuales (Peto *et al.*, 2004), y el uso del test de sangre oculta en heces en el cribado del cáncer colorrectal entre 1800 y 2400 vidas anuales (Parkin, 2008).

En suma, los resultados de la investigación hasta la actualidad sugieren que la mamografía de cribado reduce las probabilidades de morir de cáncer de mama y facilita el uso del tratamiento precoz; así, la mortalidad por cáncer de mama ha disminuido drásticamente desde la década de 1980 y, a pesar de haber aumentado la detección de tumores pequeños con la implementación de los PCCM, esta reducción no está equilibrada con la menor tasa de detección de tumores grandes. Por lo tanto, se ha concebido que las mejoras en el tratamiento del cáncer de mama en las últimas décadas son más responsables de esta reducción en la mortalidad que la implementación del PCCM (Autier *et al.*, 2011; Welch *et al.*, 2016).

Las decisiones sobre la participación en el PCCM requieren conocer la evidencia vinculada con los beneficios y los daños en el contexto de los valores de la paciente y sus preferencias. Muchas de las intervenciones para diagnosticar y tratar el cáncer no presentan valor material, por ende, algunas causarán daño, pues gran parte del cáncer no está destinado a una progresión inevitable a metástasis y muerte. Por ello, es necesario comprender y conocer la magnitud de los beneficios y daños del PCCM para elaborar estrategias de mejora en el área de la detección del cáncer de mama (Esserman *et al.*, 2011).

2.10. Evidencia científica del beneficio del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

La primera pregunta clínicamente primordial para posicionarse «a favor» del PCCM es si este disminuye la mortalidad por cáncer de mama. Para responderla, se han ejecutado múltiples estudios sobre el beneficio del PCCM en la reducción de la mortalidad. A continuación, se expone un resumen de la evidencia científica:

1. Ensayos controlados aleatorios (ECA): se efectuaron 9 ECA que incluyeron a más de 650 000 mujeres para evaluar el efecto del PCCM en la mortalidad por cáncer de mama; todos utilizaron mamografía con o sin examen clínico de las mamas (Fitzpatrick-Lewis *et al.*, 2011; Gøtzsche y Jørgensen, 2013; IUKP, 2012; Nelson *et al.*, 2019). Estos estudios evidenciaron un efecto protector en las tasas de detección de mamografía en mujeres de 40 a 69 años (Márquez y Lacalle, 2013), reducciones en el RR de mortalidad por cáncer de mama con valores de RR combinado de 0,85 para mujeres de 39 a 49 años, 0,86 para mujeres de 50 a 59 años y 0,68 para mujeres de 60 a 69 años (Nelson *et al.*, 2019).
2. Estudio del Canadian National Breast Screening Study: un estudio de seguimiento a 25 años de este programa evidenció una reducción en la mortalidad por cáncer de mama en mujeres sometidas a mamografías. No obstante, la disminución se mantuvo igual en comparación con un grupo de control, lo que plantea dudas sobre si se debió al PCCM o a avances en el tratamiento a lo largo de los 25 años de seguimiento (Miller *et al.*, 2014).

3. Ensayos aleatorios suecos: un análisis de 4 ECA en Suecia asoció el PCCM con una reducción de la mortalidad por todas las causas, aunque con significación estadística límite, con un RR de mortalidad total ajustado por edad de 0,98 (Nyström *et al.*, 2002).
4. Estudios observacionales: en ausencia de ensayos aleatorizados más recientes, estas cuestiones controvertidas se han analizado con algunos estudios observacionales en Estados Unidos y Noruega que concluyeron que la mortalidad por cáncer de mama disminuyó, aproximadamente, un 10 % debido al PCCM, una reducción más modesta que la hallada en ensayos aleatorizados previos (Berry *et al.*, 2005).
5. Un estudio noruego indicó que la atención multidisciplinaria y las mejoras en el tratamiento del cáncer de mama contribuyeron a la reducción de la mortalidad, mientras que la mamografía tuvo un impacto menor (Kalager *et al.*, 2010). Además, el estudio de cohortes noruego revisó los datos de mortalidad ajustados para mujeres que fueron, o no, invitadas al PCCM; así, se produjeron menos muertes por cáncer de mama en mujeres invitadas a realizarse la mamografía (Moskowitz *et al.*, 2014).
6. Estudio de la IARC: esta organización evaluó múltiples estudios de cohortes, casos y controles, donde halló una reducción promedio del 23 % en el riesgo de muerte por cáncer de mama en mujeres invitadas a la mamografía; cabe añadir que la reducción fue menor en mujeres de 40 a 49 años (Lauby-Secretan *et al.*, 2015).

En síntesis, las revisiones sistemáticas de ECA en mujeres de 40 a 69 años evidenciaron una disminución a largo plazo del 15 % al 20 % en la mortalidad por cáncer de mama. Pese a ello, estos resultados discrepan de estudios más recientes y plantean preguntas sobre el impacto actual del PCCM, pues la mayoría de los ECA se efectuaron antes de 1990 y no reflejan los últimos avances en el tratamiento y las técnicas de imágenes modernas (Fitzpatrick-Lewis *et al.*, 2011; Gotzsche y Jørgensen, 2013; IUKP, 2012; Nelson *et al.*, 2019). Los estudios observacionales sugieren que otros factores, como la atención multidisciplinaria, contribuyen a la reducción de la mortalidad por cáncer de mama.

2.11. Evidencia científica de los riesgos y daños asociados con el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

La mamografía ha sido ampliamente utilizada en el PCCM, pero no es una prueba diagnóstica infalible y puede dejar de lado algunos casos de cáncer de mama, lo que genera el *cáncer de intervalo*, es decir, cánceres detectados entre dos mamografías de cribado con resultados negativos —falsos negativos—. Este retraso en el diagnóstico y el tratamiento es perjudicial, debido a que las mujeres podrían confiarse en resultados negativos —en realidad falsos negativos—, y así experimentan un sentimiento de «falsa tranquilidad» y no consultan a un médico, incluso si notan síntomas (NCI, 2002; Perry *et al.*, 2008).

En esta línea de ideas, las mamografías pueden generar resultados *falsos positivos*, es decir, una mamografía muestra un hallazgo sospechoso que, en la mayoría de los casos, resulta ser benigno después de una evaluación adicional. Esto lleva a la ejecución de procedimientos innecesarios, como

estudios de imagen y, en ocasiones, biopsias, lo que tiene afectaciones negativas a la calidad de vida de las mujeres y su bienestar emocional (NCI, 2002). El examen bienal parece reducir la probabilidad acumulativa de resultados falsos positivos después de 10 años, lo que se relaciona con un pequeño aumento absoluto en la probabilidad de diagnóstico de cáncer en estadios avanzados (Hubbard *et al.*, 2011). Además, entre las mujeres sanas que participan en el PCCM, el 18,6 % se someterá a una biopsia después de 10 mamografías (Elmore *et al.*, 1998).

Por otro lado, la realización de un mayor número de autoexploraciones mamarias, una mayor búsqueda de información sobre el tema o la probabilidad de participación con mayor asiduidad en los sucesivos PCCM influyen en las tasas de resultado falso positivo como consecuencia del PCCM en la población americana (Brewer *et al.*, 2007). Las tasas de falsos positivos varían en las distintas poblaciones, y las más altas en los PCCM se encuentran en Estados Unidos en comparación con Europa. Se ha estimado que estas tasas pueden incrementar con el tiempo y con la frecuencia de las mamografías, sobre todo en mujeres más jóvenes (Castells *et al.*, 2006; Mushlin *et al.*, 1998; Smith-Bindman *et al.*, 2005).

El *sobrediagnóstico* de cáncer de mama es otro riesgo vinculado con el PCCM, lo que implica el diagnóstico de cánceres que, de no haberse detectado a través del PCCM, nunca hubieran causado problemas de salud o mortalidad (Moynihan *et al.*, 2012; Orme *et al.*, 2010). El sobrediagnóstico indica que una alta proporción de estos individuos sufrirán ansiedad por la necesidad de someterse a otras pruebas complementarias y el sobretratamiento de una enfermedad subclínica que, de no haberse detectado a través del PCCM, nunca hubiera tenido repercusión clínica a lo largo de su vida. Por otro lado, las estimaciones del sobrediagnóstico en el cáncer de mama varían desde menos del 10 % hasta más del 50 % de los casos diagnosticados, lo que depende de las definiciones y los enfoques empleados en los distintos estudios (Coldman y Phillips, 2013; Etzioni *et al.*, 2013; Jørgensen y Gøtzsche, 2009).

Una prueba de detección ideal permitiría distinguir entre los cánceres que conllevan un riesgo significativo y un riesgo mínimo de progresión, lo que posibilita un tratamiento dirigido conforme a la biología del tumor (Esserman *et al.*, 2011). Actualmente, no existe una forma fiable de distinguir qué cáncer nunca progresaría en una mujer individual, por ende, casi siempre se recomienda algún tratamiento. Por lo tanto, el sobrediagnóstico lleva a algunas pacientes a recibir tratamiento —*sobretratamiento*— para un cáncer que, si no se descubriera, no le causaría daño. El sobretratamiento provoca efectos adversos médicos y psicológicos sin disminuir la mortalidad, es decir, el PCCM implica una tasa de sobrediagnóstico, lo que representa casi un tercio de todos los cánceres de mama recién diagnosticados que podrían contrapesar al beneficio en la reducción de la tasa de mortalidad del cáncer de mama que aporta el PCCM (Bleyer y Welch, 2012).

El CDIS es un ejemplo de sobrediagnóstico en el PCCM, en vista de que su riesgo de progresión a cáncer invasivo es específico, pero su curso natural es incierto y no todos los casos evolucionan a cáncer invasivo. Muchas mujeres con CDIS están ansiosas, incluso, meses después del diagnóstico, pues la ansiedad se relaciona con percepciones de riesgo exageradas vinculadas con que muchas mujeres con CDIS piensen que su riesgo de desarrollar cáncer invasivo cinco años después del tratamiento es superior al 50 %, cifra superior a la realidad estimada, debido a que la tasa de recurrencia sistémica del CDIS es de, aproximadamente, el 1 %, la tasa de recurrencia local después de la mastectomía del 1 % y la tasa de recurrencia local luego del tratamiento conservador de la mama de menos del 10 %

(Partridge *et al.*, 2008). Asimismo, la ansiedad es secundaria a cómo se sienten las mujeres acerca de estar después de un diagnóstico de CDIS en «la zona gris», es decir, se les dice que no tienen cáncer, pero no son completamente normales al tener mayor riesgo de desarrollar cáncer (Welch *et al.*, 2016).

En suma, el PCCM, aunque puede tener un impacto positivo en la detección temprana del cáncer de mama, conlleva riesgos significativos, como el cáncer de intervalo, los falsos positivos y el sobre-diagnóstico; igualmente, la mamografía puede generar ansiedad y malestar. Otro posible daño derivado del PCCM es la radiación empleada, aunque esta es de bajo riesgo en comparación con los beneficios del PCCM. Estos riesgos deben sopesarse cuidadosamente junto con los posibles beneficios en la toma de decisiones sobre la participación en el PCCM (Bleyer y Welch, 2012). A continuación, se presenta un resumen de los estudios que abordan algunos de estos riesgos del PCCM (Tabla 1.1):

Tabla 1.1. Evidencia científica de riesgos y daños asociados al Programa de Cribado de Cáncer de Mama

RIESGOS Y DAÑOS	ENSAYO/ESTUDIO	RESULTADOS
Sobrediagnóstico	Canadian National Breast Screening Study (Miller <i>et al.</i> , 2014)	Sobrediagnóstico en el 22 % de los cánceres de mama invasivos detectados.
	Metaanálisis de Michael Marmot y su grupo (IUKP, 2012)	Aproximadamente el 1 % de mujeres tendría un cáncer sobrediagnosticado en los próximos 20 años.
	Otros ensayos aleatorizados (Moss, 2005)	Entre el 0,07 y el 0,73 de cánceres diagnosticados de más por 1000 mujeres-año podrían atribuirse al sobrediagnóstico. Esto representa del 4 % al 32 % de todos los cánceres de mama detectados con el PCCM.
	Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER) (Welch <i>et al.</i> , 2016)	El 81 % de los tumores pequeños adicionales diagnosticados fueron sobrediagnósticos.
	Otros estudios observacionales (Heinävaara <i>et al.</i> , 2016; Jørgensen <i>et al.</i> , 2017)	Tasas de sobrediagnóstico reportadas en diferentes países.
	Estudio de incidencia de cáncer de mama (Bleyer y Welch, 2012)	Estimación de que el 26 % de los cánceres de mama fueron sobrediagnosticados en un período de tres décadas.
	Revisión sistemática Cochrane (Jørgensen y Gøtzsche, 2009)	Se estima que uno de cada tres cánceres de mama detectados en una población que participa en el PCCM está sobrediagnosticado.
CDIS	Estudio del PCCM holandés (Autier <i>et al.</i> , 2011)	Se estima una tasa de sobrediagnóstico de hasta uno de cada tres cánceres detectados en el PCCM holandés.
	Varios estudios y análisis (Paci y Duffy, 2005; Virnig <i>et al.</i> , 2010; Welch <i>et al.</i> , 2016)	El PCCM ha incrementado la detección de CDIS con el tiempo, lo que ha resultado en un aumento en la tasa de sobrediagnóstico. Así, el CDIS ahora representa, aproximadamente, el 25 % de todos los casos de cáncer de mama recién diagnosticados.
Ansiedad y malestar psicológico	Estudios de daños psicosociales (Brett y Austoker, 2001; Brodersen y Siersma, 2013)	Las mujeres con resultados falsos positivos experimentan consecuencias psicosociales negativas a largo plazo.
	Metaanálisis (Brewer <i>et al.</i> , 2007; Tosteson <i>et al.</i> , 2014)	La ansiedad después de una mamografía con resultado falso positivo es específica del cáncer de mama y la mamografía, y no conduce necesariamente a un trastorno de ansiedad generalizada a largo plazo.
Molestias e incomodidad	Estudios sobre métodos de reducción de molestias (Kornguth <i>et al.</i> , 1993; Lambertz <i>et al.</i> , 2008; Miller <i>et al.</i> , 2008; Rueda <i>et al.</i> , 2015)	La compresión mamaria controlada por la paciente, la aplicación tópica de gel de lidocaína o el hecho de informar ampliamente a las participantes reducen las molestias vinculadas con la mamografía.
Radiación ionizante	Estudios sobre estimaciones de riesgo de cáncer inducido por radiación (Miglioretti <i>et al.</i> , 2016; Ronckers <i>et al.</i> , 2005; Yaffe y Mainprize, 2011)	El número de muertes debidas a cáncer inducido por radiación a partir de una mamografía de cribado anual a lo largo de la vida fue de 16 por 100 000 mujeres. El riesgo de radiación de la mamografía es bajo y justificado por el beneficio del PCCM en mujeres mayores de 40 años, con periodicidad anual a lo largo de la vida.

A. ¿Qué información y percepciones tienen las mujeres que participan en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama y cómo reciben la información? La toma de decisiones informadas en el ámbito de la salud

La percepción social del PCCM no es realista (Hoffmann y Del Mar, 2015), de este modo, las mujeres tienen una actitud positiva hacia el PCCM aun sin recibir información óptima (Baena *et al.*, 2014; Castells *et al.*, 2006; Mathieu *et al.*, 2010), puesto que las participantes tienden a sobreestimar los beneficios (Gigerenzer *et al.*, 2009) sin experimentar un impacto psicosocial negativo por la participación en estos programas (Baena *et al.*, 2014; IUKP, 2012).

Esto se debe a que la información que reciben se dirige más a conseguir una alta participación que a asegurarse una decisión informada (Directorate General Health and Consumer Protection, 2006; Ulutürk *et al.*, 2016). Así, las participantes son ajenas al impacto físico o psicológico del sobrediagnóstico y los falsos positivos (Jørgensen y Gøtzsche, 2006; Schwartz *et al.*, 2000). El concepto de *sobrediagnóstico* es nuevo y contradictorio para muchas personas e influye en las decisiones de participación en el PCCM, por lo que es precisa una comunicación cuidadosa a las participantes (Hersch *et al.*, 2013). En tal marco, la sobreestimación del beneficio es debido a que la mayoría de la población tiene poca experiencia en la cuantificación de la reducción del riesgo absoluto relacionado con cualquier intervención médica (Nürnberg Institute for Market Decisions, 2007).

Respecto a las percepciones de las mujeres sobre el PCCM, además de la sobreestimación del beneficio, una de las preocupaciones frecuentes son los riesgos por la exposición a radiaciones ionizantes derivadas de la realización de la prueba mamográfica. Sin embargo, no existen estudios que establezcan una relación de causalidad entre la exposición a radiaciones en la ejecución de mamografías y el riesgo de desarrollar cáncer de mama.

Para contestar a la pregunta *¿cómo reciben la información las mujeres?* como parte del título de esta sección, se debe saber que, en los últimos años, se ha dado una evolución en la relación médico-paciente al atribuir mayor importancia a cuestiones como las decisiones informadas, el consentimiento informado o la capacidad de elección. Hoy en día, se procura que el paciente esté más y mejor informado, exprese sus preferencias sobre la intervención a realizar y participe activamente en las decisiones que perjudican su salud —*modelo de decisión informada* y *modelo de decisión compartida*— en comparación con hace años, donde era el médico el que tomaba las decisiones sin hacer partícipe al paciente en ellas —*modelo de decisión paternalista*—. El término *decisión informada* se desarrolló en sus comienzos dentro del marco de la toma de decisiones de la elección de un determinado tratamiento, así, en el ámbito médico, tres son los modelos teóricos que se han descrito sobre la toma de decisiones: el *modelo paternalista*, considerado por muchos el modelo clásico, el *modelo de decisión informada* y el *modelo de decisión compartida* (Charles *et al.*, 1999).

La toma de *decisiones compartidas* es fundamental en el abordaje de enfermedades potencialmente mortales, donde se dan decisiones primordiales durante puntos clave del proceso de la enfermedad, con varias opciones de tratamiento y diferentes resultados posibles e incertidumbre sustancial. En la toma de decisiones compartidas, deben incluirse, al menos, dos participantes, médico y paciente, quienes tienen que compartir información y llegar a un acuerdo sobre el tratamiento a implementar (Charles *et al.*, 1997). La decisión de realizar una mamografía en el contexto del PCCM debe determinarse

con una «toma de decisión compartida», en la que el clínico ayuda a la paciente a tomar una *decisión informada* con base en una valoración individual sobre las características del PCCM, riesgos, beneficios de someterse a una evaluación y la consideración de los recursos disponibles (Mandelblatt *et al.*, 2009; Pace y Keating, 2014).

Además, cuando se lleva a cabo una intervención de mejora de la información para la toma de una *decisión informada* de los participantes y *decisiones compartidas* entre el sujeto y un médico u otro personal sanitario cualificado para ello, se genera una mejora en el conocimiento y en la percepción de riesgo (Katz *et al.*, 2005), con lo que los pacientes están más satisfechos y menos ansiosos (Chamot *et al.*, 2001). De esta forma, para mejorar la información brindada a las participantes, es preciso analizar qué información reciben las mujeres, pues los datos que facilitan los distintos PCCM son variables e insuficientes para la toma de decisiones informadas (Ballesteros y Gavilán, 2018).

El contenido de la información condiciona la actitud hacia el PCCM y la participación (Hersch *et al.*, 2013); a pesar de la necesidad de disponer de una información sustentada en la evidencia de calidad, son pocas las herramientas de apoyo que brindan una información precisa, equilibrada y sin sesgos que cubra esta necesidad («Breast cancer screening gets better», 2007). Es claro el beneficio que aportan determinados programas de detección precoz, sin embargo, no todas las personas se beneficiarán de este efecto positivo, pues algunas de ellas se podrían ver perjudicadas al participar. Así, dar una información que exclusivamente enfatiza los aspectos positivos del PCCM vulnera el principio de autonomía del individuo y genera una falsa creencia de protección completa ante una enfermedad que haga que algunos síntomas clínicos sugestivos de malignidad sean ignorados por las participantes.

Asimismo, si se transmite una información en la que se resaltan los aspectos negativos y perjudiciales del PCCM, existe el riesgo de que se reduzca el número de participantes e individuos que se beneficiarían de someterse al mismo. La ausencia de una información completa y adaptada de forma individual a cada participante puede generar que las ciudadanas tiendan a sobreestimar los beneficios de la prueba de cribado sin sopesar, de modo adecuado, los potenciales riesgos o limitaciones inherentes. Para que una persona esté capacitada para tomar una decisión informada sobre su participación en un PCCM, debe tener acceso a datos completos, veraces, adecuados, sin sesgos y adaptados para su comprensión independientemente de su nivel sociocultural (Coulter, 2003).

Todos estos matices están registrados dentro de la legislación española; así, la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002), en el artículo 4 del capítulo II, indica que dentro del *derecho de información sanitaria*, «los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma», y la información «comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias»; «será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad».

En este contexto, el General Medical Council (GMC) ha efectuado una propuesta sobre los conceptos acerca de los que han debido ser informadas las personas que van a participar en un programa de cribado, para que se considere que su decisión de participar se ha realizado de forma informada. La propuesta implica lo siguiente: 1. Se debe proporcionar información al participante sobre el objetivo a alcanzar con el programa de cribado; 2. Informarle sobre las limitaciones inherentes de los programas

de cribado al exponer la posibilidad de presentar resultados falsos positivos o falsos negativos, así como de los posibles riesgos de su participación en este tipo de proyectos; 3. Establecer un plan de seguimiento y actitud a seguir en el caso de que el participante obtenga un resultado positivo en el test y explicar en qué consistiría el mismo; 4. Explicar los motivos que justifican la realización del cribado en una determinada patología, con base en las implicaciones médicas, sociales o económicas de la patología que se va a cribar (GMC, 2013).

Además, por el *contenido* de la misma, la información que se brinda a la población objetivo estará condicionada por el *emisor*, el *receptor* y el *canal* para transmitir; en este contexto, el principio de autoridad prevalece sobre el de autonomía en la información que los sistemas de salud, las sociedades científicas y los medios de comunicación proporcionan a las mujeres, lo que las mantiene lejos de tomar una decisión informada sobre someterse, o no, a la mamografía de cribado. Generalmente, la mayoría de la población tiene una opinión positiva sobre las organizaciones sanitarias, pues son instituciones que gozan de gran credibilidad, lo que hace que, en ocasiones, no se sea crítico con cualquier tipo de información que provenga de estas fuentes de información. Es tal la influencia de la credibilidad atribuida al emisor por parte del receptor del mensaje que la aceptación o el rechazo de la información recibida dependerá de la fuente que la emite (O’Keefe *et al.*, 2012).

Por ello, la mejora en la información que se le brinda a una mujer convocada a la mamografía de cribado, una vez conocido y analizado el contenido, debería mejorar la fuente, es decir, provenir de un profesional de la salud con la formación adecuada para informar, de modo individualizado, a las potenciales usuarias de un PCCM. Además, durante el proceso de informar, los valores del médico —fuente de información— y de la mujer deben confluir, aunque en realidad los valores del médico no deberían tenerse en cuenta, debido a que sus temores y ansiedades condicionan la decisión de la mujer. Si los médicos tienen sesgos sistemáticos sobre la forma de equilibrar los beneficios y riesgos, estos se evidenciarán en sus recomendaciones. Por este motivo, se han diseñado *modelos de información*, como el del grupo danés que ha sido traducido al español y se aplica en distintos contextos asistenciales (Gøtzsche y Jørgensen, 2013).

En lo relativo a las *fuentes de información*, se identifican distintos canales de información, diversos y complementarios; así, el canal o la vía escrita —la conocida carta de invitación al PCCM—, con sus ventajas y limitaciones, es la más utilizada y se complementa con otros como la televisión, los videos o las herramientas en línea —Internet—, etc., pues, en general, la información mejora al disponer de un mayor número de fuentes y canales (Tabla 1.2).

Tabla 1.2. Canales de información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

FUENTES DE INFORMACIÓN	APORTACIONES
Televisión	Principal medio de información (Baena et al., 2014).
Asesoramiento telefónico	En complemento a la vía escrita, mejora los conocimientos en comparación con el material impreso solo (O'Connor et al., 2003).
Vía escrita mediante el uso de material impreso, como las cartas de invitación ⁴ , entre otros	Es el principal canal de información utilizado (Geller et al., 2007). Ventaja: mensaje uniforme. Limitación: falta de adaptación sociocultural ⁵ .
Panfletos informativos como complemento de la carta de invitación por correo postal	El panfleto informativo es un documento que recoge información estandarizada sobre el diseño y ejecución del PCCM y, por primera vez, sobre los riesgos del mismo, mejora los conocimientos numéricos sobre el riesgo de padecer cáncer de mama a lo largo de la vida e incrementa el porcentaje de mujeres que consideraban que la finalidad del PCCM era favorecer la práctica de tratamientos más sencillos (Webster y Austoker, 2007).
Soporte de información contenido en una cinta de video	En complemento a la vía escrita, produce una mejora en los conocimientos en comparación con el uso exclusivo del material impreso (Barratt et al., 2005).
Herramientas en línea de ayuda a la toma de decisiones	Brindar información clara y accesible a través de medios electrónicos puede ser una estrategia económica y eficaz para impulsar la toma de decisiones informadas en mujeres de 40 años que consideran participar en el PCCM (Mathieu et al., 2010).

Además del *contenido* y del *canal* de la información que reciben las mujeres, la disponibilidad para participar en el PCCM se relaciona con cómo se les presenta la información, es decir, su marco —*efecto framing* (Koziner, 2013)—. Las investigaciones se han centrado en los grupos de mujeres donde el PCCM resulta más controvertido y las decisiones informadas adquieren mayor importancia, como las mujeres menores de 50 años (Johns y Moss, 2010). En este sentido, es posible suministrar información de tipo cuantitativo a las participantes, para mejorar la comprensión de la probabilidad de cada resultado, p. ej., con diagramas enmarcados en un contexto que permita valorar, globalmente, el efecto del cribado (Barratt *et al.*, 2005), y con denominadores grandes, del rango de 1000 o 10 000, para expresar las tasas de eventos con números enteros (Goldsmith *et al.*, 2007). Los gráficos y las tablas publicadas en la literatura que cuantifican los beneficios y los daños posibilitan orientar la información que se da a las mujeres y ayudar en la toma de decisiones informadas (Schonberg *et al.*, 2014).

Cabe añadir que dicho contenido también tiene limitaciones, lo que es confuso y difícil de comprender, pues no todas las usuarias tienen el mismo nivel educativo, por lo que no se aseguraría la toma de decisiones informadas (Edwards *et al.*, 2003).

⁴ Dada la amplia difusión de las *cartas de invitación* como mecanismo de reclutamiento de las mujeres para participar en el PCCM a nivel europeo y mundial, algunas guías han recogido una serie de recomendaciones sobre los contenidos mínimos y formatos más adecuados necesarios para considerar la información escrita proporcionada relacionada con este tipo de procedimientos como satisfactoria (Perry *et al.*, 2008).

⁵ La elaboración de material impreso adaptado a las características de la población objetivo a la que va dirigida y facilitar un medio de contacto de los usuarios con el PCCM para aclarar todas las cuestiones sobre las que tengan dudas serían opciones válidas, con el fin de superar estas dificultades (Perry *et al.*, 2008).

Aparte de lo expuesto sobre el contenido, la forma, el canal, etc., de la información suministrada, varios estudios han evidenciado la influencia de *factores sociodemográficos* y las *características de la enfermedad*, así como las preferencias de las participantes por adoptar un rol activo en la toma de decisiones (Benbassat *et al.*, 1998).

Entre los factores sociodemográficos, se resaltan los antecedentes familiares y las diferencias culturales y sociales de las participantes como condicionantes del grado de conocimiento que se adquiere y su nivel de participación en el PCCM (Baena *et al.*, 2014; Jones *et al.*, 2015). Las mujeres con familiares de primer grado afectadas por cáncer de mama adquieren mayor conocimiento cuando se les aporta un material informativo en comparación con las que tienen familiares no directas, y las participantes con alto nivel educativo —estudios secundarios y universitarios— mejoran su nivel de conocimientos respecto de aquellas con bajo nivel educativo —ningún estudio y primarios— (Baena *et al.*, 2014; Pons *et al.*, 2021). Esto evidencia la importancia de individualizar la información según el nivel educativo y sociocultural de cada participante en lugar de emitir mensajes genéricos para toda la población —ver apartado 2.11.A. ¿Qué información y percepciones tienen las mujeres que participan en el Programa de Cribado y cómo reciben la información? La toma de decisiones informadas en el ámbito de la salud—, lo que contribuye a la individualización de la información y la disminución de los mitos e ideas erróneas sobre el cáncer y el PCCM (Jones *et al.*, 2015).

Globalmente, a la hora de asesorar o informar a una mujer, es pertinente analizar el riesgo individual de la paciente de desarrollar cáncer de mama (ver apartado 2.5. Estrategias de evaluación del riesgo). Estrategias de evaluación del riesgo—, los posibles beneficios y daños del PCCM de forma individualizada y los valores de la mujer (Nekhlyudov y Braddock, 2009; Onega *et al.*, 2014). En este sentido, la mayoría de las sociedades y expertos han señalado que se debe aconsejar y formar a los médicos para educar a las mujeres sobre los beneficios y los posibles daños del PCCM, pues no se proporcionan pautas prácticas de forma estandarizada sobre cómo hacerlo en la práctica clínica (Nekhlyudov y Braddock, 2009).

El uso amplio de *herramientas de decisión*, que podrían ser empleadas por las pacientes en el hogar o en las salas de espera de las consultas, permite mejorar la calidad de la información compartida con las pacientes y hacer que la toma de decisiones informadas sea más eficiente y factible. La evidencia científica ha mostrado que tales herramientas⁶ pueden incrementar el conocimiento y disminuir el conflicto decisivo y la ansiedad; en algunos casos, influyen en la aceptación de la participación en el PCCM (Stacey *et al.*, 2017).

De acuerdo con el análisis de estas herramientas, las personas a las que se les facilitan las *herramientas de decisión* se sienten más y mejor informadas, toman decisiones más cercanas a sus valores, tienen un rol más activo en la toma de decisiones y tienen percepciones de riesgo más precisas (Stacey *et al.*, 2017). Además, las mujeres mantienen una actitud positiva hacia el PCCM y son propensas a continuar participando en él cuando se les brindan herramientas de decisión (Stein *et al.*, 1991; Webster y Austoker, 2007). En contraposición con lo expuesto, algunos estudios evidenciaron que aplicar

⁶ Algunas herramientas para mujeres de todas las edades son: Healthdecision.org/University of Wisconsin Decision Tool (Healthdecision, s. f.); Harding Center for Risk Literacy Fact Box: Early Detection of Breast Cancer by Mammography Screening (Harding Center for Risk Literacy, s. f.).

herramientas de ayuda para la decisión reduce el número de pacientes que deciden participar en el PCCM (Schonberg *et al.*, 2014). Debido a la controversia, es necesario fomentar la puesta en marcha de más proyectos de investigación dirigidos hacia la creación de una herramienta de medida de todos los componentes de la decisión informada válida y adaptada al medio (Jepson *et al.*, 2001).

Por ello, las ayudas a la toma de decisiones en el PCCM podrían conducir a una mejor decisión informada de las mujeres (Stacey *et al.*, 2017), sin embargo, no se conoce cuál es la mejor forma de proporcionar esta información óptimamente (Jimbo *et al.*, 2013; Stacey *et al.*, 2017).

Afortunadamente, nuevas y mejores pruebas de cribado en el futuro proporcionarán más beneficios con menos daños para las pacientes. Pese a ello, por el momento, se requieren esfuerzos para desarrollar aún más las herramientas para apoyar a médicos y pacientes en la estratificación de riesgos y la toma de decisiones informadas (Keating y Pace, 2018).

B. El cribado mamográfico en España y Andalucía

Hasta el segundo trimestre de 2023, la detección precoz de cáncer de mama mediante el PCCM con mamografía cada dos años, a todas las mujeres independientemente del riesgo individual, en el rango de edad entre 50 y 69 años, era una recomendación general de conformidad con un consenso internacional (Chaparro, 2022). Se debe precisar que, en Andalucía, las autoridades sanitarias han decidido, como parte de su programa político y sin que haya habido nuevos datos científicos, ampliar la edad de participación introduciendo cinco nuevos grupos de edad: 47, 48, 49, 70 y 71 años, dentro del compromiso del Gobierno de Andalucía de extender progresivamente la invitación al PCCM desde los 40 hasta los 75 años (Junta de Andalucía, 2022).

En la década de los ochenta, los programas de cribado poblacional comenzaron a instaurarse en varios países europeos, y así, a partir de 1990 en la región de Navarra, esta tendencia llegó a España (Castells *et al.*, 2006).

La mayoría de los PCCM cubren a la totalidad de la población de la comunidad autónoma en la que son establecidos, no obstante, existen programas a nivel provincial o limitados a determinados distritos de atención primaria o áreas de salud. En esta línea de ideas, el desarrollo e implantación de un programa de cribado es una labor complicada, debido a que son programas que demandan una organización compleja, con un sistema de invitación y seguimiento bien definido que garantice la calidad del proceso, sobre todo, al proporcionar una información completa y adecuada a las participantes para asegurar la toma de decisiones informadas (ver apartado 2.11.A. ¿Qué información y percepciones tienen las mujeres que participan en el PCCM y cómo reciben la información? La toma de decisiones informadas en el ámbito de la salud).

Todas estas directrices fueron instauradas por el Consejo de la Unión Europea (2003) sobre el cribado de cáncer de 2003. En el país, existen 19 PCCM, es decir, actualmente en todas las comunidades autónomas españolas, así como en las ciudades de Ceuta y Melilla, se desarrollan PCCM con sus particularidades, como el intervalo de edad al que va dirigido el cribado, el número de proyecciones que se deben ejecutar o su método de lectura (Castells *et al.*, 2006; González y González, 2007). De conformidad con las recomendaciones del Consejo de la Unión Europea y del Sistema Nacional de Salud, la población objetivo incluida en todos los PCCM españoles son las mujeres entre 50 y 64 años,

aunque este período es ampliable desde los 45 hasta los 69 años según la comunidad autónoma en la que se realice el estudio.

La mamografía —analógica o digital— es el test fundamental que se utiliza en el PCCM por su capacidad para detectar la enfermedad en una fase preclínica. En los últimos años se ha dado una introducción progresiva de la mamografía digital en la práctica clínica. La prueba se lleva a cabo con una periodicidad bienal de forma generalizada (Castells *et al.*, 2006; González y González, 2007), así, en el cribado inicial y en el seguimiento se recomienda obtener, al menos, dos proyecciones de cada mama. Aunque las modalidades de lectura varían en función de cada comunidad autónoma, el método más aceptado es la doble lectura diferida por dos especialistas radiólogos distintos, o sea, la clasificación de *BIRADS* (es el sistema de categorización de malignidad al que se adhieren la mayoría de facultativos). Circunstancialmente, es posible recurrir a un tercer especialista en caso de disparidad en la interpretación de las imágenes (Consejo de la Unión Europea, 2003).

Para cumplir los objetivos de descenso de mortalidad del PCCM por medio de mamografía, se sugieren tasas de participación de la población diana superiores al 70 %. A pesar de que la participación global acumulada estimada en el territorio español es del 70 % (Ministerio de Sanidad, 2023), se han notado diferencias en la participación entre las distintas áreas geográficas, debido a la influencia de factores sociodemográficos —raza, edad, nivel cultural y/o área de residencia—, factores sociosanitarios —accesibilidad a la cobertura sanitaria—, nivel de información sobre el tema, así como actitud ante la mamografía dentro del PCCM (Castells *et al.*, 2006).

La identificación y la actualización de la población diana se realiza a través de datos poblacionales aportados por el padrón municipal y la información recogida en la tarjeta sanitaria de las participantes. Aunque es posible invitar a las mujeres a participar en los programas de cribado con una invitación oral personal, 17 programas de cribado del territorio español emplean el envío por correo postal de una carta de invitación como recurso y 13 incorporan un folleto informativo sobre el procedimiento (Giordano *et al.*, 2012). La comunidad andaluza ha sido la última en incluir un panfleto informativo sobre el PCCM en la página web de su sistema sanitario (SSPA, 2019).

La mayoría de los programas ofrecen información explicativa sobre el cáncer de mama, no obstante, no todos aluden a los daños y/o efectos secundarios derivados de realizarse la mamografía bianualmente, ni especifican las tasas de incidencia de la enfermedad (European Commission, 2006; Giordano *et al.*, 2012).

La invitación a participar en el programa de cribado suele hacerse por vía escrita mediante el envío de una carta personalizada; asimismo, la comunicación de los resultados de la prueba de cribado cuando estos no muestran alteraciones también se hace por el mismo medio. Son pocos los programas de cribado que comunican un resultado sospechoso que requiera de pruebas adicionales por escrito, así, en estos casos predomina la transmisión de la información vía oral, a través del teléfono o de la figura del médico de cabecera (Castells *et al.*, 2006).

En el caso concreto del Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda, han transcurrido 27 años desde la implementación del programa de detección precoz del cáncer de mama por parte de la Consejería de Salud y Bienestar Social en 1995. La población diana a la que se dirige dicho programa son las mujeres entre 50 y 69 años, que son invitadas a participar en el programa de cribado con una periodicidad bianual con la realización de una mamografía analógica.

La invitación se hace mediante el envío de una carta postal personalizada con una cita adjunta y una serie de recomendaciones que la paciente debe seguir cuando acuda a su cita. Las mujeres en el Distrito Bahía de Cádiz-La Janda aceptan la invitación para participar en la mamografía de cribado, pero reciben poca información (Baena *et al.*, 2014).

En la carta, se informa a las mujeres del objetivo del PCCM y de la importancia de la detección precoz, para detectar con la mayor premura anomalías mamarias sugestivas de malignidad. Aunque se especifica la población diana a la que va dirigida el programa, no se exponen los motivos de dicha selección de participantes ni de la realización de la prueba con una periodicidad bienal; igualmente, no se indica en qué consiste la mamografía o los posibles beneficios y/o perjuicios derivados de dicho procedimiento. Hoy en día, salvo en Cataluña, ninguno de los programas de detección precoz en activo en España informa a las mujeres sobre la posibilidad de *sobrediagnóstico*, *sobret ratamiento* u obtener resultados *falsos positivos* en la prueba, y Andalucía no es una excepción. En la carta de invitación, no se alude a cuestiones que cada vez cobran mayor trascendencia en el área de la salud, como el registro del consentimiento informado o la confidencialidad de datos. Igualmente, no se explica que la población invitada a participar en este tipo de proyectos la conforman mujeres sanas ni se insiste en la necesidad de acudir a su médico para la ejecución de las pruebas oportunas si presentan algún síntoma independientemente del resultado de la prueba de cribado (Castells *et al.*, 2006).

Aunque el sistema de comunicación por carta sigue vigente en la actualidad, recientemente, en el segundo semestre de 2021 y 2022, se ha establecido un sistema pionero en Córdoba para la comunicación de la cita y los resultados por mensajería de texto, lo que ha reducido los tiempos de espera de resultados a menos de una semana, ha generado la disminución del nivel de ansiedad y el aumento de la satisfacción de las participantes en el PCCM. Este nuevo programa utiliza la mensajería de texto para hacerles llegar la citación 15 días antes de la mamografía, el recordatorio 48 horas antes y la posterior comunicación de resultados (SSPA, 2019).

En consideración con lo expuesto sobre los beneficios y los riesgos del programa de cribado y luego de realizar una revisión de todos los metaanálisis publicados, el Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) emitió una modificación en sus recomendaciones sobre la población diana a la que va dirigido el plan de actuación del PCCM, excluyendo de participar a las mujeres menores de 49 años y dirigido a las mujeres con edades comprendidas entre 50 y 69 años (Expósito Hernández *et al.*, 2007; Junta de Andalucía, 2011).

Aunque el rango de edad de la población diana sigue vigente en la actualidad en el SSPA, algunas comunicaciones recientes informan sobre la intención de la Consejería de Salud y Familias de ampliar el PCCM para mujeres de 40 a 49 años, así como para las que tienen entre 70 y 75 años (Arjona, 2022).

3. ENFOQUE METODOLÓGICO

3.1. La investigación cualitativa

La IC comenzó a implementarse en el ámbito de la investigación científica a finales del siglo XIX en Estados Unidos, en el contexto del estudio de una serie de problemas de salud, asistencia social y educación derivados del impacto de la urbanización y la inmigración de grandes masas (Bogdan y Biklen, 1982). Esta ha experimentado un proceso de continuo cambio a lo largo del tiempo hasta la IC actual, siendo una metodología en continua transformación (Denzin y Lincoln, 2018).

Es una metodología multidisciplinar y multimétodo que, a través de diferentes tradiciones de recogida de información (Bloomberg y Volpe, 2019), tiene el fin de estudiar e interpretar los fenómenos y experiencias humanas en su entorno natural, así como la forma en la que las viven sus protagonistas y sus relaciones sociales (Bogdan y Biklen, 1982; Denzin y Lincoln, 2018; Taylor y Bodgan, 1987). Abarca diversos paradigmas, cada uno con su propio cuerpo de conocimientos y procedimientos, que reflejan un posicionamiento teórico-filosófico sobre la realidad bajo estudio. Estos paradigmas pueden presentarse de manera combinada en varias disciplinas, lo que dificulta describir y delimitar cuáles son los que conforman la IC (Rodríguez *et al.*, 1996). Si bien, algunas de sus características son (Bloomberg y Volpe, 2019; Taylor y Bodgan, 1987):

1. Busca la comprensión y la interpretación de la realidad al situarse en la perspectiva de los participantes como sujetos reflexivos y pensantes.
2. Tiene una visión holística, es decir, intenta comprender el fenómeno de estudio en toda su amplitud, por lo que enfatiza el contexto, para estudiar los fenómenos en su contexto natural y conocerlos en profundidad. La investigación ha de tener sensibilidad sociocultural, para entender e interpretar el sentido de las fuentes de datos (discursos, observaciones, etc.).
3. Pretende obtener un conocimiento intensivo, es decir, aquí y ahora de la forma más profunda posible. Por ello, entiende el conocimiento como un proceso dinámico y cambiante a lo largo de la geografía, tiempo e historia.
4. No pretende encontrar leyes universales, por lo que busca generalizaciones más moderadas y situacionales como resultado del conjunto de investigaciones contextuales. Es decir, los resultados son aplicables en el contexto natural en el que se estudian.
5. Se enfoca en la acción y el cambio de la realidad que estudia, con el objetivo de mejorarla. Esta característica es común a todos los trabajos de IC, por lo que dicha metodología tiene el objetivo de escuchar la voz y facilitar el empoderamiento de los participantes como vía para mejorar la realidad que protagonizan.
6. La IC asume la imparcialidad del equipo, por ello, acepta la subjetividad de los participantes, el equipo investigador y la relación entre ambas subjetividades; así, se produce una influencia recíproca entre investigadores y participantes, y la posición teórica desde la que se investiga, las creencias, valores, experiencias e intereses de los investigadores influyen en la elección y en los resultados de la investigación, pues la enriquecen.

7. Estas características hacen que la IC facilite el estudio de cuestiones complejas con una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados (Bilbao *et al.*, 2002).

3.1.1. Los paradigmas de partida

Se explican los paradigmas de partida de esta tesis, el paradigma socioconstructivista e interpretativo y el paradigma crítico. Conforman el conjunto de enfoques teórico-metodológicos que los investigadores emplean para comprender e interpretar las narrativas de las participantes. Es decir, a través de estos dos paradigmas, los investigadores explican la comprensión de la realidad de estudio y la forma de aproximarse a esta realidad (Denzin y Lincoln, 2012).

3.1.1.1. Paradigma socioconstructivista e interpretativo

Plantea preguntas de investigación y se generan inductivamente significados a partir de los datos recogidos en el escenario de estudio; el conocimiento es una construcción humana que tiene lugar con la interacción de las personas implicadas en la investigación y la influencia del contexto social (Bloomberg y Volpe, 2019). Es decir, «interpretaciones reconstruidas del mundo social» (Denzin y Lincoln, 2012, p. 29). De este modo, el proceso de investigación está influenciado por el investigador y el contexto, donde el investigador tiene el rol de comprender las múltiples realidades desde la perspectiva de los participantes, al involucrarse en su realidad e interactuar con ellos. Así, se adentra en los contextos culturales e históricos en los que viven los participantes para adquirir una comprensión profunda de los mismos; además, reconocen y aceptan que su contexto sociocultural e histórico influye en sus interpretaciones de la realidad de estudio (Bloomberg y Volpe, 2019).

3.1.1.2. Paradigma crítico

Surgió a partir de la crítica a los poderes dominantes de la sociedad que imponían leyes y teorías estructurales injustas que no se acomodaban a los individuos o grupos marginados, para facilitar el empoderamiento de las personas y colectivos tradicionalmente excluidos. Al igual que los demás paradigmas, es interdisciplinar, abarca ideologías defensoras de la justicia social como el feminismo o los movimientos interraciales. Los investigadores críticos conciben que la investigación se relaciona con la política y los trabajos de investigación permiten implementar cambios en la vida de los participantes, las instituciones, las comunidades en las que viven y trabajan, así como en la vida del investigador. Este involucra a los participantes como colaboradores activos en la investigación, el diseño de preguntas, la recopilación de datos y el análisis e interpretación de la información, para crear un debate político con el propósito de que se escuche la voz de los participantes y facilitar procesos de capacitación para que actúen y generen cambios en las estructuras y procesos sociales (Bloomberg y Volpe, 2019).

3.1.2. La metodología narrativa en investigación cualitativa

A nivel aplicado, la IC implica distintas tradiciones, cada una con sus peculiaridades, matices, diseño y métodos de investigación. Algunas características que las diferencian son el enfoque de interés, el grado de interacción entre el investigador y los participantes, y el rol de los participantes en la investigación; pese a ello, estas características son superponibles a las diferentes tradiciones. Algunas de las tradiciones empleadas en la IC son: los estudios fenomenológicos, la teoría fundamentada, la investigación etnográfica, el estudio de casos o la metodología narrativa, entre otras (Bloomberg y Volpe, 2019). En este estudio, se ha utilizado la metodología narrativa.

Esta surgió a finales de los años setenta, a partir del interés en otras formas de comprender y contar el comportamiento humano, y no fue hasta principios de la década de 1990 cuando empezó a aparecer el término *narrative inquiry* en algunas publicaciones anglosajonas (Blanco, 2011). Por lo tanto, se han publicado múltiples obras que utilizan este concepto, «siendo de Bogdan y Biklen (1982), Denzin y Lincoln (1994), Glesne y Peskin (1992), Lecompte, Millroy y Preisle (1992), Maxwell (1996) y Morse (1994)» (Rodríguez *et al.*, 1996, p. 1) algunas de las destacadas.

Esta tradición surgió sobre la premisa de que, a partir de la reflexión y la escucha de los relatos de los participantes, se aprende y genera conocimiento (Denzin y Lincoln, 2018), en tal marco, se utiliza la práctica de hablar y narrar como una manera de comprender y percibir el mundo (Blanco, 2011; Denzin y Lincoln, 2018). Los participantes cuentan historias de sus experiencias, sobre quiénes son ellos y los demás, y cómo interpretan su pasado en función de esas historias. Posteriormente, el investigador profundiza en el estudio de estas experiencias de vida con la recopilación y el análisis de las narrativas de los participantes. A medida que la historia emerge y evoluciona a través de múltiples interacciones entre los participantes, existe una reflexión constante de los participantes y los investigadores influenciados por su contexto sociocultural y sus puntos de vista (Bloomberg y Volpe, 2019).

La investigación narrativa aplica el relato como una puerta de entrada a través de la que una persona cuenta e interpreta su experiencia del mundo (Clandinin *et al.*, 2007). Por ello, un eje central de la investigación narrativa es el análisis de la experiencia humana (Blanco, 2011; Clandinin *et al.*, 2007). Además, constituye una forma de acción social para dar sentido al mundo (Denzin y Lincoln, 2018), y de escucha de la voz de los colectivos subordinados, facilitando procesos de empoderamiento que se constituyen como germen de movimientos de cambio social (Bloomberg y Volpe, 2019).

3.1.3. La investigación cualitativa en ciencias de la salud

En la década de los noventa, en España y en el contexto anglosajón se comenzó a promocionar el uso de las técnicas cualitativas en el ámbito de la salud. La aproximación de la IC a las ciencias de la salud tiene raíces que se remontan a décadas atrás. P. ej., Goffman (1972), en su obra *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, ofrece una crítica de las instituciones psiquiátricas desde una perspectiva fenomenológica. Esta idea ha sido discutida por algunos autores (Goffman, 1972, citado en Almarcha, 1977). La obra de Goffman plantea la necesidad de abordar problemas de salud desde paradigmas distintos al biomédico, lo que permite considerar la subjetividad como objeto de análisis (Amezcuá y Gálvez, 2002).

Recientemente, se publicó un suplemento especial en la revista británica *Health Services Research* donde se indicó que la IC es útil en la investigación de los servicios de salud (Yin, 1999) al permitir estudiar y explicar los factores que influyen en la salud y la enfermedad (Bilbao *et al.*, 2002).

En España, en el período 1991-2002, se creó una línea de IC relacionada con la educación sanitaria y la promoción de la salud a través del Programa de Evaluación de Factores Socioculturales. Este programa pretendía profundizar en el conocimiento de los factores socioculturales que intervienen en los procesos de salud (Gil *et al.*, 2002).

Son múltiples los estudios cualitativos publicados en revistas de prestigio en ciencias de la salud como *British of Medical Journal*, *Journal of the Royal Society of Medicine*, *Health Services Research* o *Qualitative Health Research*. Mención especial merece la revista *Qualitative Inquiry* por ser un foro multidisciplinar para la IC en ciencias sociales en general, con énfasis en los avances en técnicas metodológicas específicas. Respecto a España, se cuenta con una amplia y rigurosa literatura en IC, donde destaca la labor de la *Revista Española de Salud Pública* por su amplio repertorio de publicaciones de gran impacto en este ámbito, además de las revistas *Enfermería Clínica* o *Index de Enfermería*.

Así, la aplicación de la IC en ciencias de la salud se inició a partir del interés de los investigadores sociales en las instituciones sanitarias, lo que motivó que la IC en salud se definiera, en sus inicios, por los referentes teóricos y metodológicos tomados de las ciencias sociales y las humanidades (Amezcuca y Gálvez, 2002). Hoy en día, la metodología cualitativa es útil y aplicable en el campo de las ciencias de la salud (Pérez, 2002), implicando la participación de profesionales de diversas disciplinas, como medicina, psicología, sociología, antropología, trabajo social, entre otras, lo que enriquece el conocimiento y la producción científica (Amezcuca y Gálvez, 2002).

La IC en salud tiene una amplia trayectoria en cuanto a publicaciones. Sin embargo, existe un debate en la comunidad científica sobre su validez, fiabilidad y objetividad, pues, por su reciente inicio en este campo y el desconocimiento en algunas disciplinas, todavía se producen en su aplicación algunos errores y mitos que la invalidan (Pérez, 2002). Uno de los grandes mitos es que la IC es propia del ámbito de la promoción de la salud (Gil *et al.*, 2002), si bien se puede emplear para investigar objetivos vinculados con todos los aspectos de la salud y la enfermedad (Pérez, 2002).

Para contribuir a mejorar la validez y fiabilidad de la IC en ciencias de la salud, se han descrito estrategias como la formación disciplinada y la preparación rigurosa de los investigadores, la mejor comprensión de las ventajas de los métodos cualitativos para optimizar su aplicación, o tratar de usar metodologías mixtas para todo objeto de estudio (Bilbao *et al.*, 2002; Patton, 1990; Salamanca, 2006).

3.1.4. La investigación cualitativa y el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Entre las distintas técnicas empleadas en IC, los GF son una de las más utilizadas para profundizar en el estudio de distintos aspectos sobre el PCCM. Además, aunque con menos frecuencia, se encuentran ejemplos de JP para estudiar esta temática. Se expone una revisión de estos aspectos a través de los estudios más relevantes publicados que emplean estas técnicas.

Temas ampliamente explorados con GF (Hersch *et al.*, 2013; Jones *et al.*, 2015) han sido: las percepciones y las opiniones de las participantes sobre el PCCM ante posibles mejoras en estos programas, cómo implementar programas adaptados al riesgo individual de cada mujer (Rainey *et al.*, 2019),

el bajo nivel de conocimientos sobre los beneficios y los daños del PCCM (Rainey *et al.*, 2019; Wu *et al.*, 2012), las razones por las que participan o no, y cómo interpretan la información recibida sobre el PCCM y el concepto de sobrediagnóstico. Otros aspectos del PCCM explorados con esta técnica son las diferencias culturales y sociales entre las poblaciones de participantes, y cómo influyen estas diferencias en el nivel de conocimiento y conciencia sobre el cáncer y en la participación en el PCCM (Jones *et al.*, 2015).

Algunos estudios de IC sobre el PCCM han señalado que la información sobre el PCCM debería discutirse en el ámbito de la relación entre profesionales de la salud y usuarias, para que las participantes reciban asesoramiento sobre los riesgos y los beneficios de los PCCM para ayudar a la toma de decisiones informadas (Rainey *et al.*, 2019).

Otro aspecto del PCCM explorado con GF son las barreras que limitan la participación y la adherencia en los PCCM, con la descripción de las experiencias negativas del PCCM, la falta de acceso a los mismos (Wu *et al.*, 2012) y otras barreras ligadas con la cultura, como la costumbre de algunas culturas de no compartir el diagnóstico con nadie (Lee-Lin *et al.*, 2015) o el nivel de preocupación por la imagen corporal (Nguyen-Truong *et al.*, 2018). La técnica del JP ha sido empleada sobre el PCCM con el objetivo de involucrar a las participantes del PCCM en las decisiones relacionadas con el mismo; solo existe un trabajo publicado previo al de esta tesis (Baena *et al.*, 2018; Paul *et al.*, 2008).

El trabajo, publicado en 2008, se desarrolló en 2007 en Nueva Zelanda, donde ochenta mujeres entre 40 y 49 años se seleccionaron al azar de las listas electorales para participar en un proceso deliberativo sobre la pregunta «¿debe el Gobierno de Nueva Zelanda ofrecer mamografías gratuitas a las mujeres de su edad?». Las doce participantes, antes de recibir información, tenían una opinión favorable sobre PCCM y desconocían sus posibles daños; tras recibir información, escuchar las presentaciones de expertos y deliberar entre sí con el apoyo de un moderador independiente, 10 votaron en contra y una a favor de la pregunta formulada. Así, la técnica del JP podría ser viable para obtener una decisión informada de las participantes en el PCCM; las opiniones iniciales sobre el PCCM pueden cambiar cuando las personas reciben información precisa y pueden deliberar sobre los beneficios y los daños, lo que podría tener más valor cuando se trata de temas complejos en los que no existe consenso de la comunidad científica (Baena *et al.*, 2018; Paul *et al.*, 2008).

El contexto sociocultural y sanitario

Se parte de la premisa de que la enfermedad no puede entenderse fuera de su contexto sociocultural (Thornton *et al.*, 2003), de ahí la descripción del contexto sociocultural y sanitario en el que se desarrolla este estudio.

En Andalucía, a partir de los 50 años, la mujer recibe una carta del SSPA invitándola a participar en el PCCM. Esta carta contiene escasa información sobre los riesgos y beneficios del PCCM (Servicio Andaluz de Salud, s. f.), situándolo en un contexto sociocultural y sanitario que impulsa la participación de las mujeres, como una medida de prevención del cáncer de mama —en el imaginario colectivo, se considera una estrategia de prevención primaria del cáncer de mama cuando es una medida de prevención secundaria (Porroche, 2016)—. Además, al aludir exclusivamente a los factores de riesgo para

padecer cáncer de mama, se enfatizan los estilos de vida irresponsables, y se minimizan los factores contextuales (Porroche, 2016; Wilkinson, 2008).

Las campañas de información y sensibilización sobre el cáncer de mama

Se parte de la idea de que el discurso de las campañas puede influir en la actitud hacia el PCCM y hacia la enfermedad.

Las primeras iniciativas para dar a conocer el cáncer de mama, su tratamiento y atajar el estigma social sobre la enfermedad tuvieron lugar en torno a los años cincuenta y se caracterizaban por fortalecer los roles tradicionales asignados a las mujeres (Sulik, 2017). Posteriormente, en los años setenta, en Estados Unidos y Canadá surgió el movimiento feminista contra el cáncer de mama. En ese momento, la incidencia del cáncer de mama aumentaba, el discurso social lo asociaba a la muerte, y su tratamiento se relacionaba con la anulación de la feminidad, pues, en muchos casos, implicaba mastectomía. Además, en ocasiones, el cáncer era considerado un castigo y las mujeres se veían obligadas a permanecer aisladas o recibiendo la compasión del entorno. En este contexto, las acciones desde el movimiento feminista contra el cáncer de mama se centraron en el empoderamiento a través de la información crítica y la promoción de la autonomía personal (Porroche, 2019). En los años noventa, se produjo una escisión en el movimiento del que surgieron dos ramas (Klawiter, 2008; Zavestoki *et al.*, 2004, citado en Porroche, 2019): el movimiento del lazo rosa y el movimiento medioambiental.

El movimiento del lazo rosa, dominante en Estados Unidos, derivaba del modelo biomédico e individualizaba la experiencia del cáncer de mama (Inhorn y Whittle, 2001; Lock y Nguyen, 2010). Se centraba en proporcionar una educación que garantizara el cumplimiento de las prescripciones médicas dirigidas a cambiar el estilo de vida (Porroche, 2016). Este movimiento reemplazó el trabajo realizado durante los años setenta desde el activismo de base y que pretendía llevar a cabo cambios a nivel estructural, politizar la enfermedad, entenderla como un problema de salud pública o informar a las pacientes sobre sus derechos (Porroche, 2019; Sulik, 2017). Los mensajes se basaban en el ideal de mujeres femeninas, el fomento de los sentimientos de culpa y la idea de la madre-esposa (Porroche, 2019). Así, el mercado creado en torno a la cultura del lazo rosa infantiliza a las mujeres, pues las presiona para que muestren alegría en el afrontamiento de la enfermedad y protagonicen un proceso de autotransformación (Ehrenreich, 2001; Sulik, 2017).

Por su parte, el movimiento medioambiental se centra en los factores estructurales relacionados con la incidencia y la experiencia de enfermedad, y amplía la comprensión de las enfermedades a través de un enfoque más holístico que va más allá de los factores individuales, considerando aspectos ambientales, sociales, económicos y culturales que influyen en la salud de las comunidades (Hernández Girón *et al.*, 2012; Nelson *et al.*, 1992). Se alinea con el movimiento feminista en su postura contraria a la progresiva sexualización de la enfermedad y la identificación de la mastectomía con la eliminación de la feminidad (Porroche, 2019). Propone campañas dirigidas a concienciar sobre las condiciones estructurales que inciden en la enfermedad, p. ej., las medioambientales y laborales (Ley, 2009, citado en Porroche, 2019).

3.2. Democracia deliberativa y su aplicación en ciencias de la salud. El jurado popular

Existen múltiples herramientas para hacer partícipe a la ciudadanía en cuestiones de salud. De acuerdo con el grado de interacción entre esta y la administración, es posible distinguir tres niveles de participación: *comunicación* —una sola dirección, de la administración a la ciudadanía—, *consulta* —una sola dirección, de la ciudadanía a la administración—, *participación* —ambas direcciones, deliberación— (Mira *et al.*, 2018). Los estudios de participación con técnicas deliberativas son más frecuentes desde los años noventa (Mira *et al.*, 2018). En este sentido, el auge de su uso para el desarrollo de políticas sanitarias se produjo en el contexto de una serie de estudios y conferencias, entre ellos, «el experimento de Oregón (Estados Unidos), el National Environment Protection Act en Estados Unidos, Local Voices en Reino Unido, los cambios en Australia, Nueva Zelanda y Alberta (Canadá) y los trabajos de la Comisión Romanow en Canadá» (Mira *et al.*, 2018, p. 7).

Por otro lado, existen múltiples trabajos que se orientan en la aplicación del JP (Baxter *et al.*, 2017; Mullen, 1999). Así, el Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y la Atención (NICE, por sus siglas en inglés —The National Institute for Health and Care Excellence—) publicó en 2016 una guía con un conjunto de recomendaciones que indican que la participación ciudadana contribuye a conseguir más y mejores logros en salud (NICE, 2016). Tenía el propósito de sintetizar el conocimiento sobre el rol de la participación ciudadana en la definición, priorización, racionalización, supervisión o control de políticas, planes, gobernanza, inversión/desinversión, o diseño de servicios de salud, para permitir a las administraciones sanitarias poner en práctica mecanismos de participación en salud de forma consensuada (Mira *et al.*, 2018).

Entre las múltiples herramientas de participación ciudadana⁷, las técnicas cualitativas son las más extendidas (Crawford *et al.*, 2002). Entre ellas, los procesos deliberativos como el JP, asambleas de ciudadanía, conferencias de consenso, técnica Delphi, sistemas de ponderación, escalas de análogo visual, encuestas deliberativas, círculos de estudio y nuevas opciones *online*, así como otras variaciones de técnicas cuantitativas como el *discrete choice experiment* y otros formatos vinculados con los anteriores, como el *Choicework Dialogue* (Mira *et al.*, 2018; Rychetnik *et al.*, 2013).

El proceso de DD tipo JP es una herramienta de participación ciudadana que consiste en seleccionar a una muestra de la población representativa de la comunidad —entre doce y veinticinco participantes— a la que se le expone un tema controvertido a través de expertos en la materia. Estos presentan la evidencia científica de la temática a abordar y, posteriormente, los participantes son interrogados con una pregunta de investigación y se efectúa una deliberación informada (Scuffham *et al.*, 2014; Street *et al.*, 2014; The Jefferson Center, 2004).

Los JP se desarrollaron en los años setenta, siendo el término una marca registrada de The Jefferson Center (2004). Este centro ha descrito en el manual *Citizen's Jury* las particularidades clave de un JP. En Estados Unidos el término ha sido estrictamente regulado, pero, en otros lugares, se ha utilizado con mucha menos precisión, puesto que los investigadores han adaptado de diversas formas el enfoque

⁷ Se usan indistintamente en la literatura los términos participación ciudadana, democracia deliberativa o participación deliberativa.

del JP a sus investigaciones y objetivos. Con base en los distintos enfoques que puede adquirir el JP, Street *et al.* (2014) publicaron una revisión sistemática donde evalúan el impacto y la naturaleza de estas adaptaciones. Al adaptar el JP a los objetivos instrumentales de cada investigación, se debe prestar especial atención y cuidado a los métodos de reclutamiento, la supervisión independiente por parte de un comité directivo, la duración del jurado, la moderación y el respeto por la persona que participa (Street *et al.*, 2014).

De este modo, la técnica del JP pretende acercar la opinión y los valores de la ciudadanía al proceso de decisión política en procesos controvertidos o con incertidumbre científica (Rychetnik *et al.*, 2013; Street *et al.*, 2014). Involucrar a los pacientes en la planificación y la prestación de los servicios de salud mejora su calidad de vida, por ello, los métodos para relacionarse con los pacientes han sido estudiados en la literatura, pero pocas investigaciones han indagado el impacto de la participación ciudadana en la calidad de la atención en términos de prioridades, planes y políticas de salud (Crawford *et al.*, 2002; Mira *et al.*, 2018).

Además, esta técnica es útil para las cuestiones en las que son importantes los valores personales, la ética y las pruebas sobre el tema a abordar, por lo tanto, es un método de consentimiento informado representativo de la comunidad en casos en que es difícil obtenerlo por la complejidad de la temática (Irwig y Glasziou, 2000). Un JP, al igual que los jurados legales, se basa en la idea de que, una vez que una pequeña muestra de la población ha escuchado la evidencia, sus deliberaciones posteriores representan, de manera justa, las de la población en general (Scuffham *et al.*, 2014). De este modo, quienes integran el jurado se involucran activamente en los debates, expresan sus puntos de vista, son capaces de recordar detalles concretos sobre la información presentada y, posteriormente, desarrollan un sentido de comunidad, lo que hace que cambien sus puntos de vista pasando de enfocarse en intereses propios a centrarse en los comunitarios (Scuffham *et al.*, 2014).

Por lo tanto, las técnicas de participación ciudadana y la toma de decisiones informadas contribuyen a los procesos de empoderamiento del usuario del sistema de salud, lo que permite que los ciudadanos asuman un rol activo en la gestión de su salud, transformando la relación tradicional médico-paciente, para que los pacientes puedan involucrarse en su tratamiento y atención médica. En este sentido, la participación ciudadana aporta al participante mayor empoderamiento, confianza y mejores hábitos de vida (Brett *et al.*, 2014; Mira *et al.*, 2018); para lograr un empoderamiento real de los pacientes, este debe permitir que toda la ciudadanía sea capaz de acceder a sistemas que lo facilitan, con independencia de distintas dimensiones de la diversidad humana, como el nivel de alfabetización digital, el nivel económico, la educación o la discapacidad (Medina *et al.*, 2013).

En resumen, esta técnica se está utilizando cada vez más en el ámbito de la salud, aunque persisten desafíos en su implementación debido a la variabilidad en la participación, el compromiso y la implicación de la población en materia de salud. Se necesitan más investigaciones para definir los límites de su aplicación, mejorar sus objetivos, clarificar el alcance de las intervenciones y comparar métodos y resultados (Li *et al.*, 2015).

3.3. El grupo focal y su aplicación en ciencias de la salud

El GF es una de las técnicas de IC más utilizadas en el área de las ciencias de la salud. Consiste en la celebración planeada de reuniones de grupo de entre 4 y 12 personas seleccionadas conforme determinados criterios, para que sostengan una conversación lo más espontánea posible en un ambiente permisivo acerca de unos temas específicos que el moderador les presenta (García y Mateo, 2000; Kitzinger, 1995; Morgan, 1998). En el GF el moderador tiene un rol más directivo que en otras técnicas (García y Mateo, 2000). El discurso obtenido es transcrito, analizado e interpretado en diferentes grados de complejidad y abstracción (Kitzinger, 1995; Morgan, 1998).

Su característica más específica es el uso explícito de la interacción para recabar información que es menos accesible sin la interacción grupal. Esta interacción facilita el análisis en profundidad de las actitudes, las percepciones y las opiniones individuales de los integrantes sobre una temática para la que no existe consenso. Igualmente, permite analizar las creencias y los valores culturales dominantes, valorar las necesidades y preferencias de los usuarios de un servicio y/o recurso, o evaluar la calidad de los servicios y materiales educativos. En esta interacción, son de interés los puntos en común y las diferencias en las experiencias de quienes participan, por lo que se pretende comprender el por qué y el cómo las personas piensan o sufren de la manera en que lo hacen (García y Mateo, 2000).

Una de las ventajas del GF aplicado a la salud es que permite la participación de personas con menor nivel educativo respecto a la técnica de la DD tipo JP, o quienes tienen más resistencia a ser entrevistadas individualmente, p. ej., por sentir que no tienen nada de interés que decir (Kitzinger, 1995). Además, el GF puede ser utilizado como un método de investigación y evaluación, o como complemento de otros métodos cualitativos y cuantitativos (García y Mateo, 2000).

4. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Este estudio pretende conocer la percepción de las mujeres de 50 a 69 años, residentes en la provincia de Cádiz, sobre su participación en el

PCCM, por lo que se han determinado los siguientes tres objetivos:

1. Conocer las razones que esgrimen las invitadas a participar, o no, en el PCCM de la provincia de Cádiz.
2. Explorar el impacto psicosocial —entendido como los cambios a nivel emocional, comportamental y cognitivo, y funcionamiento de las redes sociales y comunitarias— en las mujeres invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz derivado de su participación.
3. Conocer la opinión de las invitadas a participar en el PCCM sobre si el SSPA debe ofrecer el PCCM de modo universal a mujeres entre los 50 y los 69 años.

Asimismo, las preguntas de investigación son las siguientes:

1. ¿Qué conocen del PCCM las invitadas a participar?
2. ¿Qué razones esgrimen las invitadas a participar en el PCCM para hacerse, o no, la mamografía?
3. ¿Qué actitud tienen hacia el PCCM las invitadas a participar?
4. ¿Qué consecuencias psicosociales describen las participantes del PCCM derivadas de dicha participación?
5. ¿Qué piensan las invitadas a participar sobre si el SSPA debe ofrecer el PCCM entre los 50 y los 69 años?

Con base en el paradigma crítico del que se parte durante el análisis de la información de la DD, se evidenció la conveniencia de formular la primera pregunta de investigación desde lo que conocen las participantes en lugar de desde lo que desconocen (ver, en el apartado de Resultados, la pregunta 1 de la DD. «¿Qué desconocen del Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?»).

Por esta razón, esta pregunta se ha reformulado para los GF. Además, a partir de los primeros análisis se observó que emergía información sobre la que inicialmente no se habían formulado preguntas. En este sentido, recurriendo a las características de flexibilidad y circularidad de la IC, se reformularon y aplicaron a los GF nuevas preguntas de investigación de carácter emergente:

1. ¿De qué conocimientos e información disponen las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz?
2. ¿Qué actitud tienen hacia el PCCM las invitadas a participar?
3. ¿Qué reacciones tienen las invitadas a participar en el PCCM como consecuencia de recibir información sobre el mismo?
4. ¿Cuáles son las razones que esgrimen las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz para participar, o no, en el mismo?
5. ¿Qué impacto físico y psicosocial perciben las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz derivado de su participación?
6. ¿Qué valoración hacen las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz sobre el PCCM ofrecido por el SSPA?

5. MÉTODO

Este estudio ha adoptado, a través de la metodología narrativa, dos paradigmas de investigación. Por un lado, un paradigma socioconstructivista interpretativo y, por otro lado, un paradigma crítico. Es decir, ha sido socioconstructivista interpretativo porque trata de conocer los procesos psicosociales percibidos por las participantes en el PCCM tras su participación y permite explorar cómo las mujeres construyen y atribuyen significado a su experiencia de participar o no en el PCCM. Este enfoque reconoce la importancia de entender las interpretaciones individuales y colectivas de las participantes, así como la influencia de factores sociales y culturales en la formación de sus conocimientos y actitudes hacia el PCCM. Además, este paradigma ha permitido adentrarse en las narrativas, conocer la experiencia percibida de las participantes del PCCM, interpretarla y explicarla desde dentro y en su contexto natural. Por otro lado, se ha adoptado el paradigma crítico que ha proporcionado un marco para analizar críticamente las estructuras de poder existentes en el sistema de salud que pueden influir en la participación en el PCCM y en el acceso a la información sobre el mismo, así como para identificar posibles impactos positivos o negativos de dicho programa en la salud y el bienestar de las mujeres. Para ello, se han aplicado dos técnicas de recogida de información: un proceso de DD tipo JP y el GF.

5.1. Equipo de investigación

El equipo de investigación está integrado por seis profesionales de la medicina con trayectoria de trabajo compartido y una psicóloga. De los profesionales de la medicina especialistas en oncología, cuatro son mujeres y dos hombres con una edad media de 43,5 años; en tal marco, la más joven tenía 30 años y la más veterana 56 años. Una de ellas realizó su período de residencia en la especialidad de oncología médica y recibió formación en la técnica del GF y análisis de información cualitativa a medida que se desarrollaba este trabajo. Dos procedían del Departamento de Medicina Oncológica del Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz), una del Servicio de Medicina Oncológica del Hospital Universitario de Puerto Real (Puerto Real, Cádiz), una del Registro Poblacional de Cáncer de Cádiz, de la Oficina Provincial de Salud (Cádiz), otra del Servicio de Calidad y Procesos, de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, y, por último, un enfermero del Comité Ético Asistencial del Hospital Universitario Puerta del Mar, de la Bahía de Cádiz-La Janda (Cádiz); cada profesional ha tenido una participación distinta en función de la técnica de recogida de información.

En el equipo, se han evidenciado diversas posturas en torno a los beneficios de ofrecer el PCCM de forma universal a las mujeres entre 50 y 69 años. Al tratar de hacer un análisis crítico del impacto de esta medida a partir de la experiencia de las participantes, se ha comenzado desde un cuestionamiento inicial. A nivel de investigación, sus trayectorias de trabajo se han desarrollado en el marco de la metodología cuantitativa y, en general, no había relación previa con las participantes. En algún caso, algún miembro del equipo había tenido contacto en términos de relación médico-paciente puntual con alguna de las participantes —ninguna de ellas había sido paciente de cáncer de mama—, pese a ello, el equipo permitió la excepción y su participación, pues se consideró que este contacto puntual no tendría impacto a nivel metodológico.

La psicóloga se formó en el PCCM a lo largo del estudio, tenía conocimientos en metodología cualitativa y estuvo presente en todo el desarrollo de la DD. Asimismo, el análisis de la información

lo llevaron a cabo dos de las investigadoras, una oncóloga y una psicóloga, a las que se unió una tercera ginecóloga en la fase de codificación y validación de la información.

5.2. Técnicas de recogida de información

Para facilitar la exposición de los contenidos, la información sobre el método se expone en función de las técnicas utilizadas: proceso de DD tipo JP y GF.

5.2.1. Democracia deliberativa tipo jurado popular

En consideración con los objetivos y las fortalezas de los procesos de DD tipo JP descritos en la introducción, esta técnica ha permitido escuchar la voz de las participantes del PCCM de la provincia de Cádiz y conocer su valoración y posicionamiento. Por lo tanto, se ha tenido en cuenta una técnica adecuada a este contexto al utilizarse para explorar las opiniones sobre el PCCM de las invitadas a participar, pues permite involucrar activamente a las participantes en el debate y conocer sus puntos de vista. De este modo, tras sus deliberaciones, se conocieron sus opiniones, para orientar la gestión de recursos y las políticas de salud ante el PCCM, una cuestión de salud personal y pública sobre la que existe gran controversia en la comunidad científica (Street *et al.*, 2014).

5.2.1.1. Participantes

Se describe a las participantes en el proceso de DD tipo JP en función de sus roles:

A. Jurado popular

De una muestra de setenta mujeres que integraban la lista de invitación del PCCM, se seleccionaron trece participantes por medio de un muestreo opinático (Vázquez *et al.*, 2006) para formar parte del jurado.

Los criterios de inclusión fueron: mujeres entre 50 y 69 años, residentes en el Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda; invitadas al PCCM, participaran o no en el mismo; haber otorgado por escrito su consentimiento informado para participar (Apéndice A) y tener competencia para otorgarlo; y tener estudios secundarios o universitarios. Se incluye este requisito para garantizar la deliberación informada (Street *et al.*, 2014), pues algunas investigaciones indican que, en población sin estudios secundarios, hay un menor impacto de la información aportada, lo que dificulta la decisión informada (Baena *et al.*, 2014; Pons *et al.*, 2021).

Los criterios de exclusión fueron: menores de 50 años o mayores de 69 años; antecedentes personales de cáncer de mama; relación personal y/o familiar entre participantes; imposibilidad de contactar tras tres llamadas telefónicas; y sin estudios o con estudios primarios. El criterio de retirada del estudio se estableció en el deseo explícito de la participante de abandonarlo.

Por último, para formar el grupo se siguieron criterios de homogeneidad (p. ej., mismo distrito sanitario, invitadas al PCCM, no tener antecedente personal de cáncer de mama y nivel educativo alto —educación secundaria o superior—) y heterogeneidad (p. ej., distintas edades dentro del rango

estipulado, diferentes situaciones laborales y familiares, con o sin antecedentes familiares de cáncer de mama, participación en el PCCM mediante el sistema público o privado, participación en distinto número de rondas mamográficas y que participaran, o no, en el PCCM). En la Tabla 5.1 se expone el perfil de las participantes, donde la media de edad de las 13 seleccionadas fue de 56,23 años.

Tabla 5.1. Características de las participantes del proceso de democracia deliberativa

PARTICIPANTE	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN LABORAL	ESTADO CIVIL	REALIZACIÓN REGULAR* DE MAMOGRAFÍA DE CRIBADO	PCCM EN SSPA O EN CENTRO PRIVADO (CP)	NÚMERO DE RONDAS DE MAMOGRAFÍA DE CRIBADO EN LAS QUE HA PARTICIPADO	ANTECEDENTES FAMILIARES DE CÁNCER DE MAMA
P1	53	Secundaria	Activa	Separada	Sí	SSPA	5-8	Sí
P2	51	Secundaria	Activa	Separada	No	SSPA	1-4	No
P3	55	Universitarios	Activa	Casada	Sí	SSPA	1-4	No
P4	54	Universitarios	Activa	Casada	Sí	SSPA	1-4	No
P5	59	Universitarios	Activa	Casada	Sí	SSPA	5-8	No
P6	59	Universitarios	Activa	Casada	Sí	SSPA	5-8	No
P7	54	Universitarios	Activa	Casada	Sí	CP	5-8	No
P8	59	Secundaria	Pensionista	Viuda	Sí	SSPA	5-8	No
P9	65	Universitarios	Pensionista	Casada	Sí	SSPA	5-8	No
P10	58	Secundaria	Desempleada	Casada	Sí	SSPA	5-8	Sí
P11	53	Secundaria	Desempleada	Casada	Sí	SSPA	9-12	Sí
P12	58	Universitarios	Desempleada	Casada	Sí	SSPA	5-8	No
P13	53	Universitarios	Activa	Casada	Sí	SSPA/CP	>13	Sí

Nota (*): Se entiende por «realización regular» de la mamografía de cribado, sea en contexto del PCCM en el SSPA o en centro privado, la que se realiza con periodicidad bianual desde los 50 hasta los 69 años, contemplándose la flexibilidad en este período bianual de forma puntual.

B. Expertas

Las dos expertas fueron seleccionadas por su experiencia en el PCCM, puesto que su objetivo era exponer los beneficios y riesgos del PCCM brindado con carácter universal a mujeres entre 50 y 69 años. La experta que mostró los argumentos a favor del PCCM es epidemióloga especializada en prevención del cáncer y trabaja en el Registro Provincial del Cáncer de Cádiz. Igualmente, la experta que expuso los argumentos en contra del PCCM es epidemióloga especializada en prevención del cáncer y trabaja en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en Sevilla.

C. Observación

Durante los tres días, la integrante del equipo con conocimientos en IC ejerció como observadora tomando notas de todas las sesiones sin formar parte activa del proceso. Este estuvo supervisado por un experto en bioética, integrante del equipo de investigación.

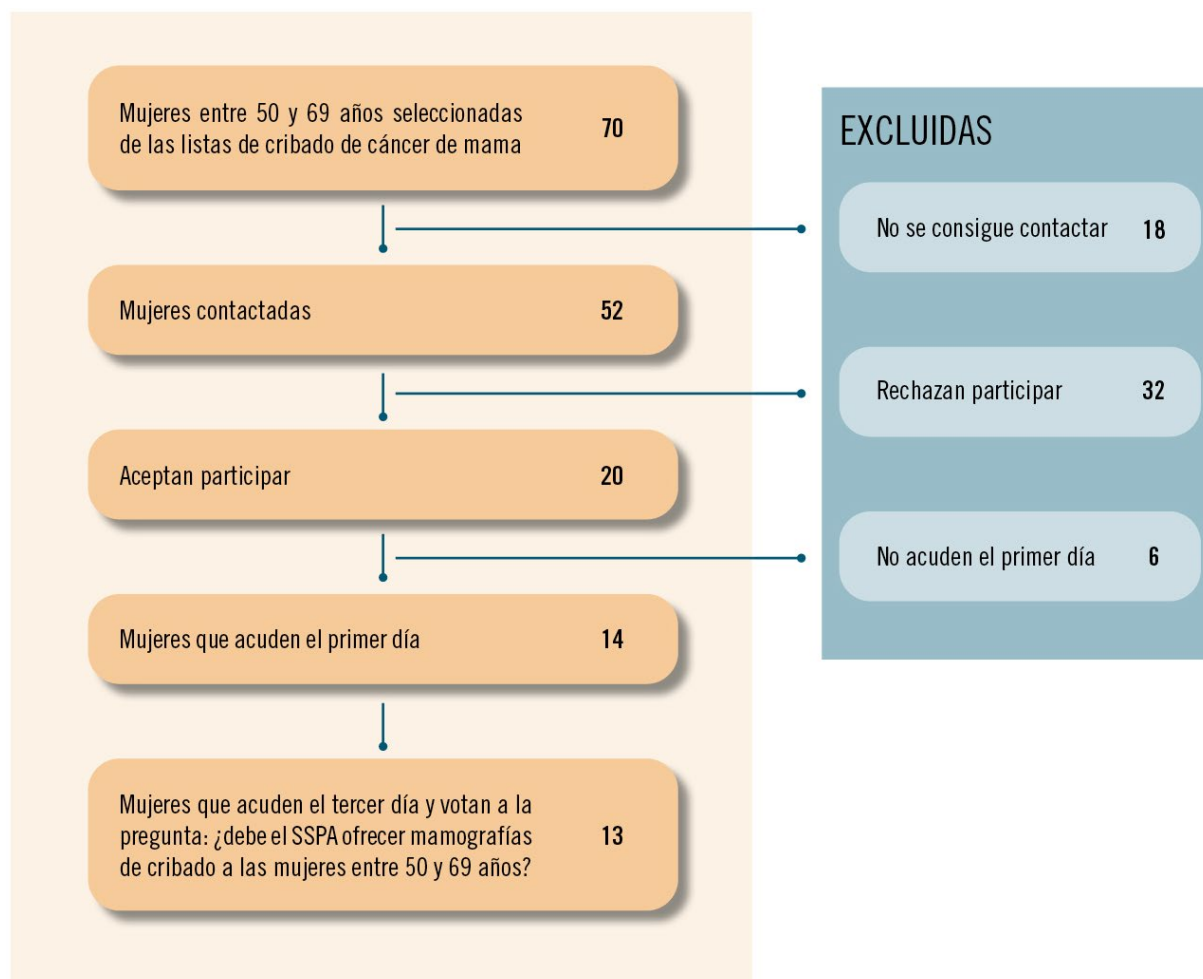
D. Dinamización

El proceso fue dinamizado por un oncólogo que desarrolla su trabajo en la práctica asistencial con pacientes de cáncer de mama y una médica interna residente (MIR), en su segundo año de residencia, de la especialidad de oncología médica, y en proceso de formación en técnicas participativas.

5.2.1.2. Reclutamiento y constitución del jurado popular

El contacto con las participantes del JP lo realizaron dos miembros del equipo de investigación vía telefónica, tres meses antes de la convocatoria; si tras tres llamadas en días diferentes no era posible contactar, se excluía a las posibles participantes. En el primer contacto telefónico se proporcionaba información sobre las características y los fines del estudio; si aceptaban participar, se volvía a contactar un mes y una semana antes de la primera sesión de DD de tipo JP para confirmar su disponibilidad (Figura 5.1). Al final del proceso, el jurado se constituyó con trece participantes, con lo que se cumplió el criterio que indica que los JP deben estar integrados por doce a veinticinco personas (The Jefferson Center, 2004).

Figura 5.1. Diagrama de flujo del proceso de reclutamiento del jurado popular



Nota: Elaboración propia.

5.2.1.3. Instrumentos

Los instrumentos utilizados en el proceso de DD estaban integrados por dos dosieres de documentación. El primero se enfocó en la recogida de información sociodemográfica. Se facilitó una hoja de recogida de información sobre características sociodemográficas, experiencia en el PCCM de las participantes y datos acerca de los antecedentes familiares de cáncer de mama (Apéndice B).

El segundo dossier proporcionaba información acerca del PCCM:

- (a) Documento y presentación de información general (Apéndice D) sobre el PCCM. Contenía información sobre los distintos tipos de estudios que han evaluado la eficacia y los beneficios del PCCM y los conceptos de falso positivo, sobrediagnóstico y otros riesgos.
- (b) Documento y presentación con los argumentos en contra (Apéndice E) y a favor (Apéndice F) del PCCM de las exposiciones realizadas por las expertas. Para su elaboración, se utilizó el informe publicado por la Secretaría General de Salud Pública, Inclusión Social y Calidad de Vida (Márquez y Lacalle, 2013).
- (c) Documento informativo sobre el Programa de Detección Precoz del Cáncer de Mama de Andalucía (SSPA, 2019).
- (d) Presentación con recomendaciones para la deliberación (Apéndice G).

5.2.1.4. Proceso de recogida de información

El proceso se ejecutó conforme a las recomendaciones de Mira *et al.* (2018) y la guía NICE (2016) para facilitar un buen desarrollo: objetivos claros, logística apropiada, adecuada financiación, participantes con información suficiente y previa a la deliberación, proyectos a escala local con una comunicación interna y externa pertinente, retorno de los resultados para las participantes, y disponibilidad temporal para lograr los propósitos.

Para desarrollar la DD tipo JP, que se prolongó a lo largo de tres días, en febrero del año 2016 se reunió a un grupo de ciudadanas para deliberar sobre el PCCM. Dos expertas expusieron la evidencia científica sobre los riesgos y los beneficios de dicho programa; de igual modo, con la coordinación de un moderador entrenado, las integrantes del jurado interrogaron a las expertas y, por último, los organizadores formularon una pregunta de investigación a las participantes sobre la conveniencia de que el SSPA ofrezca, o no, el PCCM, con una deliberación informada (Scuffham *et al.*, 2014; Street *et al.*, 2014; The Jefferson Center, 2004). Además, formularon recomendaciones a las autoridades responsables (Smith y Wales, 2000).

A. Primer día

Se reunió a las integrantes del jurado el lunes 15 de febrero de 2016 por la tarde en la sala de conferencias de un hotel de Cádiz, donde se recordaron las características y los propósitos del estudio, se aclararon las dudas, firmaron el consentimiento informado y rellenaron el cuestionario de características sociodemográficas y experiencia en el PCCM. Este primer día el dinamizador informó al JP sobre el beneficio primordial del PCCM y los principales daños, para que este

estuviera preparado para recibir los argumentos en contra y favor del PCCM que se iban a proporcionar al día siguiente; las integrantes del JP clarificaron sus dudas y recibieron un dossier con la información expuesta.

B. Segundo día

El martes 16 de febrero, las expertas efectuaron sus exposiciones sobre los riesgos y los beneficios del PCCM y respondieron a las preguntas de las participantes. El moderador impulsó el debate y la discusión grupal.

C. Tercer día

El jueves 18 de febrero, a las integrantes del jurado se les expuso una presentación con algunas pautas a seguir durante la deliberación (Apéndice G). Posteriormente, con la única presencia de la observadora y dos oncólogas que apoyaron el proceso, deliberaron sobre la pregunta «¿debe el SSPA ofrecer mamografías de cribado a las mujeres entre 50 y 69 años?» y llegaron a las conclusiones definitivas. Tras la deliberación, emitieron en una urna su voto a favor, en contra, o abstención sobre que el SSPA continúe ofreciendo el PCCM con carácter universal a mujeres entre 50 y 69 años. Expusieron por escrito las principales razones de la decisión y sus recomendaciones para quienes toman las decisiones políticas.

Todas las sesiones fueron grabadas en video y se entregó un obsequio valorado en 20 € a cada participante del jurado. Por otra parte, en las sesiones se sirvió una merienda, momento en el que el equipo de investigación interactuaba con las participantes de modo informal para crear el clima idóneo para el debate.

5.2.2. Grupos focales

El GF fue seleccionado para esta investigación para profundizar en los conocimientos, la información, las actitudes de las participantes sobre el PCCM y el impacto derivado de la participación en el mismo a través de la interacción de las participantes. Se pretendía conocer qué piensan las participantes, por qué, y aprender sobre sus experiencias y perspectivas (García y Mateo, 2000). Por ello, se consideró pertinente aplicar esta técnica tras el desarrollo de la DD tipo JP, pues permitía incluir participantes con menor nivel educativo (Kitzinger, 1995).

5.2.2.1. Procedimiento

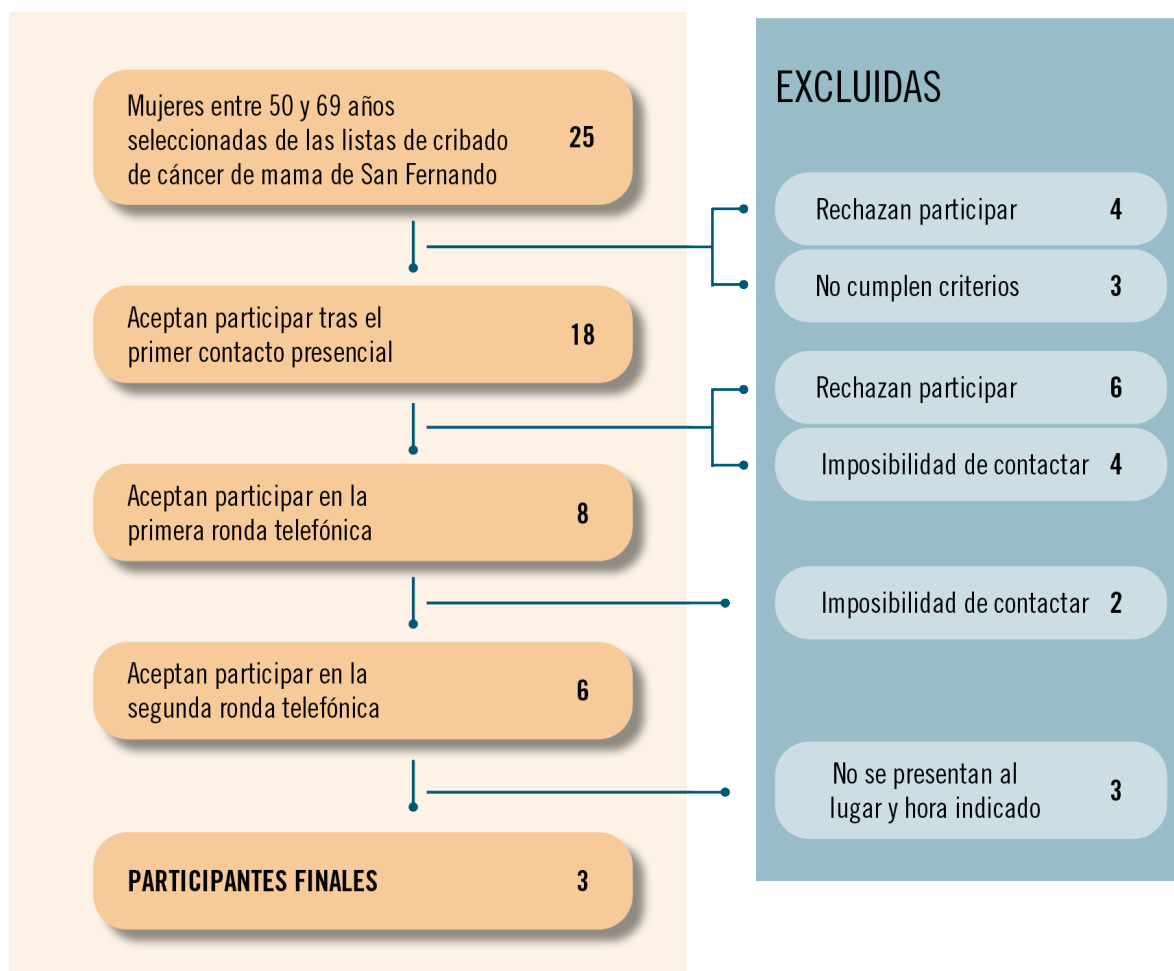
En este apartado se incluyen dos fases, una primera correspondiente al pilotaje del grupo focal y una segunda fase donde se describe el muestreo, el reclutamiento y las participantes.

A. Fase 1. Pilotaje del grupo focal

Con el fin de testar los instrumentos —guion de entrevista y material estímulo— y depurar la técnica de muestreo y reclutamiento del GF, se realizó un grupo piloto.

Para conformar el grupo piloto, se contactó con las potenciales participantes procedentes del área de San Fernando (Cádiz, España) en la sede del PCCM. En la sala de espera, el investigador principal y la moderadora del grupo explicaron los objetivos y las invitaban a participar. De veinticinco mujeres a las que se invitó, siete fueron descartadas —una por psicopatología, cuatro por motivos personales, y dos por ser hermana y amiga íntima de otras dos invitadas—. A quienes podían participar se les brindó información oral sobre las características y los objetivos del estudio, por lo tanto, rellenaron un cuestionario de reclutamiento (Apéndice H). A siete días de la celebración del grupo, se llevó a cabo una primera ronda telefónica —tres intentos— y a las que confirmaron se les volvió a llamar 24 horas antes de la celebración del grupo para confirmar asistencia. Finalmente, acudieron tres invitadas al lugar y hora establecidos (Figura 5.2).

Figura 5.2. Diagrama de flujo del proceso de reclutamiento del grupo piloto



Nota: Elaboración propia.

A continuación, se exponen las características de las tres participantes. Ninguna de ellas había participado previamente en una técnica grupal (Tabla 5.2).

Tabla 5.2. Características de las integrantes del grupo piloto

PARTICIPANTES	NIVEL DE ESTUDIOS	ESTADO CIVIL	EDAD	ANTECEDENTES FAMILIARES DE CÁNCER DE MAMA	ANTECEDENTES PERSONALES DE CÁNCER DE MAMA	NÚMERO DE RONDAS DE MAMOGRAFÍA DE CRIBADO EN LAS QUE HA PARTICIPADO
Ana	Graduado escolar	Casada	68	No	No	8-10
María	Secundaria	Casada	61	Sí	No	5-8
Lucía	Graduado escolar	Casada	68	No	No	9-12

Finalmente, el grupo piloto se celebró el 14 de mayo de 2018 en un local ajeno al ámbito sanitario en el área de San Fernando (Cádiz, España), donde asistieron tres participantes, la moderadora y dos investigadores observadores. El guion de entrevista se diseñó con base en los objetivos del estudio, en torno a un tema central y una serie de cuestiones secundarias. Se inició con preguntas generales de toma de contacto, descendiendo en pasos sucesivos de lo general a lo concreto, por lo que el guion de entrevista tuvo leves modificaciones en forma y en contenido hasta formularse el formato definitivo (Apéndice I); los cambios fueron:

- a) Momento en el que se introduce el material estímulo: en el grupo piloto se expuso al inicio. Tras el testeo, se optó por exponerlo después de la tercera pregunta del guion de entrevista para explorar el nivel de conocimientos inicial sobre el PCCM.
- b) Contenido: se añadieron las preguntas 7, 8 y 10 (Apéndice I), que aluden a diferentes aspectos de la información de que disponen las participantes al ser invitadas al PCCM y a la pertinencia de individualizar el programa en función del riesgo de cada participante.
- c) Formato del instrumento: para facilitar el seguimiento del guion y el control sobre qué preguntas se abordaban, estas se presentaron a modo de *checklists* con un espacio destinado a la anotación de observaciones.

Además, el desarrollo del grupo piloto permitió identificar algunas de las dificultades expuestas en la literatura (García y Mateo, 2000), debido a que la mitad de personas convocadas y que confirmaron su asistencia —tres de seis— no acudieron a la primera sesión. Esto podría relacionarse con el hecho de que las personas convocadas no reconocían a quienes les convocaban —a pesar de que el primer contacto se hizo presencialmente—. Para solventar estos problemas, se modificó la técnica de muestreo en el primer, segundo y tercer grupo focal.

B. Fase 2. Participantes, muestreo y reclutamiento del grupo focal

Se realizó un muestreo «bola de nieve», siguiendo criterios pragmáticos como la factibilidad de los contactos o la accesibilidad (Vázquez *et al.*, 2006). Se eligieron participantes que cumplieran los criterios de inclusión, exclusión y retirada del estudio, a partir de quienes estaban registradas como usuarias en las consultas externas de Ginecología.

Los criterios de inclusión fueron: invitadas al PCCM ofrecido por el SSPA, participaran o no en el mismo; residentes en el Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda (Cádiz, España); haber otorgado por escrito su consentimiento informado para participar y tener competencia para otorgarlo (Apéndice K), sin relación previa con el moderador; y mujeres con cualquier nivel educativo.

Los criterios de exclusión fueron: ser menores de 50 años o mayores de 69 años, tener antecedentes personales de cáncer de mama, y tener una relación familiar entre participantes y/o con el moderador.

Así, el criterio de retirada del estudio fue el deseo explícito de las participantes de abandonarlo. Los grupos se formaron según criterios de heterogeneidad y homogeneidad; en tal marco, la heterogeneidad se aseguró con la inclusión de participantes de diferente nivel educativo, estado civil, con antecedentes o no familiares de cáncer de mama y que aceptaran, o no, participar en el PCCM. Respecto a los criterios de homogeneidad, se trata de mujeres del Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda (Cádiz, España) de entre 50 y 69 años invitadas al PCCM.

La administrativa responsable de las citas de las consultas externas de Ginecología en el Hospital Puerta del Mar (Cádiz, España) contactó a las participantes en consideración con estos criterios. Las participantes, dos o tres por grupo focal, contactaron con otras potenciales participantes del perfil indicado, para lo que colaboraron en la difusión, a través de medios digitales, de un cartel informativo con información sobre cada grupo focal (Apéndice J) —fecha, lugar de celebración, información sobre la técnica, objetivo y características de las posibles participantes—. Quienes *a priori* aceptaron participar, enviaron al equipo investigador, por correo electrónico o WhatsApp, el cuestionario de reclutamiento facilitado por la informante, para garantizar un número suficiente de participantes en cada grupo focal. En ese momento, se les explicaron las características del trabajo y se respondieron las dudas; las potenciales participantes confirmaron o rechazaron su participación y dieron el consentimiento informado verbalmente.

Se constituyeron tres GF con un total de veintiocho participantes; de ellas, solo una había tenido experiencia en estudios cualitativos (Tabla 5.3). Se expone el lugar, la fecha y las asistentes a cada grupo focal:

- a) Primer GF: celebrado el 27 de noviembre de 2019 en un aula de la Universidad de Cádiz, donde asistieron once participantes, la moderadora y dos investigadores observadores.
- b) Segundo GF: celebrado el 29 de enero de 2020 en un aula de la Universidad de Cádiz, asistieron ocho participantes, la moderadora y dos investigadores observadores.
- c) Tercer GF: celebrado el 25 de febrero de 2020 en un aula de la Universidad de Cádiz, al que asistieron seis participantes, la moderadora y una investigadora observadora.

Tabla 5.3. Características sociodemográficas de las participantes de los grupos focales

NÚMERO DE GRUPO FOCAL	PARTICIPANTES	NIVEL DE ESTUDIOS	ESTADO CIVIL	EDAD	ANTECEDENTES FAMILIARES DE CÁNCER DE MAMA	ANTECEDENTES PERSONALES DE CÁNCER DE MAMA	NÚMERO DE RONDAS DE MAMOGRAFÍA DE CRIBADO
1	Laura	Universitaria	Divorciada	55	Sí	No	Ninguna
1	Nuria	Universitaria	Soltera	56	No	No	Ninguna
1	Isabel	Secundaria	Casada	52	Sí	No	Ninguna
1	Manuela	Bachiller	Casada	62	Sí	No	Ninguna
1	Rafaela	Bachiller	Soltera	53	Sí	No	1-4
1	Adriana	Bachiller	Divorciada	56	Sí	No	1-4
1	Juana	Bachiller	Casada	61	Sí	No	5-8
1	Carmen	Bachiller	Casada	57	Sí	No	1-4
1	Rocío	Bachiller	Casada	50	Sí	No	Ninguna
1	Diana	Bachiller	Casada	52	Sí	No	1-4
1	Josefa	Universitaria	Divorciada	56	Sí	No	1-4
2	Sara	Bachiller	Casada	52	Sí	No	1-4
2	Margarita	Bachiller	Viuda	66	Sí	No	5-8
2	Estefanía	Secundaria	Casada	66	Sí	No	9-12
2	Almudena	Universitaria	Casada	64	Sí	No	9-12
2	Fabiola	Secundaria	Casada	58	Sí	No	1-4
2	Vanesa	Universitaria	Casada	52	Sí	No	1-4
2	Rosana	Bachiller	Casada	58	Sí	No	1-4
2	Patricia	Secundaria	Casada	59	Sí	No	1-4
3	Francisca	Bachiller	Divorciada	61	Sí	No	5-8
3	Nieves	Bachiller	Soltera	61	Sí	No	Ninguna
3	Jacinta	Universitaria	Casada	55	Sí	No	1-4
3	Sonia	Graduado	Casada	53	Sí	No	1-4
3	Lola	Bachiller	Casada	57	Sí	No	5-8
3	Pepi	Universitaria	Soltera	58	Sí	No	1-4

5.2.2.2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados fueron un guion de entrevista y el material estímulo que se presentó a lo largo de los GF.

A. Guion de entrevista

A partir de las modificaciones del guion de entrevista aplicado en el grupo piloto, se obtuvo el guion de entrevista de los GF (Apéndice I). De este modo, las preguntas se ordenaron de las menos personales, más abiertas y genéricas, a las que tenían una mayor implicación personal, nivel de especificidad e importancia en cuanto a dar respuesta a las preguntas del estudio. Así, se usaron frases cortas y claras (con un solo significado o interpretación), para evitar las palabras técnicas y asegurar la comprensión (Krueger *et al.*, 2001; Krueger y Casey, 2015).

B. Material estímulo

Un material estímulo, o como lo denominó Krüger (1983) «estímulo de debate» (p. 100), es una herramienta que facilita la discusión, pues el investigador puede asegurarse de que las participantes se refieren a los mismos elementos presentados de la misma manera por quien modera el grupo (Barbour, 2010; Flick, 2007).

El material estímulo se introdujo en la fase de «debate a fondo», con una presentación impresa (Apéndice L) en la que se presentaban los beneficios y los riesgos del PCCM. Se mostraron ejemplos con supuestos prácticos para mejorar la comprensión y facilitar la discusión. Así, se decidió presentar una vez iniciado el debate —después de la tercera pregunta—, pues el material estímulo puede ser de mayor valor si se usa en una etapa avanzada del desarrollo del grupo, con el propósito de estimular a las participantes para la discusión. Además, permite al investigador explorar similitudes y diferencias en las perspectivas y el nivel de conocimiento inicial de las participantes (Barbour, 2010; Colucci, 2007; Flick, 2007).

5.2.2.3. Proceso de recogida de información

Las participantes fueron reunidas por la tarde en un lugar ajeno al ámbito sanitario, donde cada GF tuvo una duración media de 90 a 120 minutos y se dividió en cuatro fases. En la primera, la introductoria, se efectuó la recepción y la bienvenida, se presentó la moderadora y los observadores, y se explicó en qué consistía la sesión y las reglas generales de la dinámica del grupo. Se entregó el consentimiento informado y el compromiso de confidencialidad que las participantes rellenaron

y firmaron (Apéndice K). En segundo lugar, las participantes se presentaron exponiendo su experiencia global con el PCCM. En el debate a fondo, las participantes respondieron las preguntas y discutieron con flexibilidad tomando como base el guion de la entrevista. En esta fase, se utilizó el material estímulo (Apéndice L) (Barbour, 2010; Flick, 2007). Para clausurar el grupo, se resumieron los puntos tratados y las participantes hicieron los comentarios que consideraron oportunos.

5.3. Procedimiento de análisis

La codificación inicial y el análisis de contenido temático se abordaron de forma independiente por distintos investigadores y en diferentes momentos temporales (Braun y Clarke, 2006; Byrne, 2021; Díaz, 2018). Si bien, en el análisis de los GF, se añadió el concepto «temas»⁸ como nueva unidad de análisis, además de las categorías y subcategorías utilizadas en el análisis de la DD. En los dos casos se siguieron los mismos pasos para el análisis, por ello, y para facilitar la exposición, se explican conjuntamente.

El análisis de contenido temático permitió estudiar, identificar y crear temas. Para ello, siguiendo una serie de fases, se organizó y se hizo una descripción detallada de la información.

De esta forma se redujo el volumen de información y se identificaron mensajes clave que reflejaban la esencia de los datos. Por último, se comunicaron los resultados mediante un informe (Patton, 1990).

Este análisis es pertinente para este estudio por su accesibilidad, flexibilidad y sistematización, pues facilita la replicación y la profundidad. El análisis temático permite identificar dos niveles de abstracción al distinguir los temas: (a) nivel semántico o explícito, es decir, se obtiene del contenido semántico —descripción—, de las narrativas de las participantes, y (b) nivel latente o interpretativo, en el que la analista va más allá de la descripción de los datos y examina las ideas subyacentes, suposiciones y conceptualizaciones que se teorizan para dar forma o informar el contenido semántico de los datos (Braun y Clarke, 2006).

El procedimiento de análisis siguió un proceso cíclico, si bien se expone a modo de fases secuenciales para simplificar y facilitar la exposición (Braun y Clarke, 2006).

⁸ Un tema selecciona información destacada dentro del conjunto de los datos, pues, independientemente de la frecuencia con la que aparezca, representa algún nivel de respuesta a la pregunta de investigación. La definición de «tema» es flexible y en ella juega un rol importante el juicio del investigador (Braun y Clarke, 2006). En esta tesis —fase de los GF— y a criterio de los investigadores, se denomina «tema» al conjunto de categorías que comparten un mismo significado, y las categorías y subcategorías corresponden con los subtemas.

Durante el proceso de análisis, se utilizó el *software* ATLAS.ti versión 9, para facilitar el desarrollo de las fases organizativa, textual y conceptual del análisis. Las siguientes se explican con detenimiento a continuación.

5.3.1. Preparación de los datos

Se transcribieron las grabaciones aplicando un código de transcripción consensuado por el equipo de investigación y adaptado de Bassi Follari (2015). Como ejemplo de este código, se empleó el texto en negrita para diferenciar las narrativas de la moderadora (designada como «M») de las de las participantes (nominadas con nombres ficticios). Los documentos Word con las transcripciones se convirtieron a formato PDF y se añadieron al *software* ATLAS.ti versión 9. Se emplearon distintos tipos de memos: uno con instrucciones para el equipo de analistas y otros con el guion de moderación de los grupos, y los objetivos y las preguntas del estudio (Tabla 5.4).

Tabla 5.4. Ejemplos de memos

GRUPOS DE MEMOS	MEMOS	DEFINICIÓN
Objetivos, preguntas de investigación y guion de moderación	Objetivos y preguntas de investigación	Recoge los objetivos y las preguntas de investigación iniciales para tenerlos de referencia a lo largo del análisis.
	Guion de moderación de los grupos	Recoge el guion de moderación inicial diseñado a partir de las preguntas de investigación. Este permite tener una guía de cómo se estructura la información en las narrativas.
Herramientas de trabajo de análisis en equipo	Instrucciones de trabajo en equipo	Recoge pautas para facilitar el trabajo de análisis en equipo. Algunas de estas pautas son el reparto de documentos a codificar, pautas sobre cómo comunicar los cambios y la creación de nuevos códigos, etc.
	Diario de trabajo de la analista 1	La analista 1 recoge todos los comentarios, notas y aclaraciones oportunas a lo largo de su trabajo para facilitar el proceso de análisis y compartirlo con el resto del equipo analista.
	Diario de trabajo de la analista 2	La analista 2 recoge todos los comentarios, notas y aclaraciones oportunas a lo largo de su trabajo para facilitar el proceso de análisis y compartirlo con el resto del equipo analista.
	Comentarios de la revisora	Recoge todos los comentarios, apreciaciones y sugerencias sobre el proceso de codificación realizado por las analistas 1 y 2.

5.3.2. Familiarización con los datos

Se realizó una primera lectura y relectura de todo el material y se anotaron las ideas iniciales en los memos denominados «diario de trabajo». Se trata de tres memos metodológicos —uno por cada analista— (Tabla 5.4). Cada analista recoge en su memo las reflexiones sobre el proceso de análisis en sus distintas fases, lo que permite el intercambio de información, e identificar los posibles desacuerdos y puntos en común entre analistas (Saldaña, 2009). Se elaboró otro memo donde la tercera analista encargada de la revisión anotó sus propuestas, acuerdos y desacuerdos con las dos analistas principales (Tabla 5.4). En esta fase, se leyó detenida y reiteradamente la información bruta, en búsqueda de estructuras y significados que podrían ser de interés para fases sucesivas.

5.3.3. Generación de códigos iniciales

Se inició el proceso cíclico de codificación a partir de la creación de códigos deductivos (Tabla 5.5).

Tabla 5.5. Ejemplos de códigos deductivos de los grupos focales

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN INICIALES	CÓDIGOS DEDUCTIVOS	EJEMPLOS DE CITAS
¿Qué conocen las mujeres invitadas a participar en el PCCM acerca de dicho programa?	Conocen	Nada más que siempre tenemos mucha información de prevención [Fabiola]
	Desconocen	Yo no sabía que tenía radiaciones [Sara] Ni yo, de verdad que me estoy enterando ahora mismo [Vanesa]
	Sí participar	La finalidad es la detección, la detección [Sara]
¿Qué razones esgrimen las invitadas a participar en el PCCM para hacerse o no la mamografía?	No participar	Mucha gente no va [al PCCM] por eso, por si tienen otras prioridades, [...] Porque la vida que llevamos hoy en día es muy estresante [...], tú si te sientes bien, tú lo que menos piensas es en prevenir [Vanesa]
	Actitud positiva	La mamografía en sí a mí me parece una cosa buenísima porque detecta que pueda haber un problema... [Juana]
¿Qué actitud tienen las invitadas a participar en el PCCM hacia el mismo?	Actitud negativa	No me gustaría hacérmela, y voy retrasándolo cuando me llaman, me llega la carta, voy retrasándola, incluso la he tirado y tal [...] [Diana]
	Actitud de ambivalencia	[...] Yo me encuentro bien [...] Llegado el momento me pensaré lo que hago [...] Que creo o no creo, bueno... tengo mis dudas [Rocío]

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN INICIALES	CÓDIGOS DEDUCTIVOS	EJEMPLOS DE CITAS
¿Qué consecuencias describen las participantes, a nivel psicosocial, por participar en el PCCM?	Consecuencias emocionales	Voy con miedo, cada vez que me la hago, la verdad [...] [Estefanía]
	Consecuencias físicas	Yo como dice ella, yo aguanto el dolor, pero a mí me duele cuando me hago la mamografía [Fabiola]
	Consecuencias sociales	Mis hijas me echan mucho la bronca [por no participar en el PCCM] pero no solo en eso, también me echan en el tabaco [Nieves]
¿Qué piensan las participantes sobre si el SSPA debe ofrecer mamografía de cribado a mujeres entre los 50 y los 69 años?	Sí ofrecer mamografía	Entonces yo incito a que sí, que siga el cribado, yo incito a que siga el cribado [Adriana]

Nota: Adaptada de la Tabla 2 de «Project team resilience: The effect of group potency and interpersonal trust», por I. Pávez *et al.*, 2021, *International Journal of Project Management*, 39(6), p. 119.

Tras la creación de estos primeros códigos deductivos, se continuó con los primeros códigos inductivos (Tabla 5.6). Este proceso implicó la lectura repetida de los datos y los segmentos codificados, la nominación y la definición de los códigos, perfeccionar estas definiciones y el etiquetaje de códigos, incluyendo la recodificación y la descodificación de los segmentos de las narrativas (Frieze *et al.*, 2018).

Tabla 5.6. Ejemplos de códigos inductivos de la democracia deliberativa y de los grupos focales

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN EMERGENTES	CÓDIGOS INDUCTIVOS	EJEMPLOS DE CITAS
¿De qué conocimientos e información sobre el PCCM disponen las mujeres de 50 a 69 años de la provincia de Cádiz y cómo valoran esta información?	Información – Fuentes profesionales	Pero cada vez están dando más información, los especialistas y los profesionales ahora hablan directamente de una manera clara y al paciente le cuentan, le dicen... [Manuela, participante de la DD]
	Información – Progresivamente más y mejor	
	Información – Insuficiente	Si me dicen a mí que existe el falso positivo, que no me preocupe más porque riesgo no tengo ninguno, que eso ha sido una cosa, pues yo hubiese reprimido el debate [Mercedes, participante de la DD]
	Victimización secundaria	
	Información – Impacto	Ella dice que ha estado veinte años sufriendo un estrés y un gasto emocional cada vez que la tenía que hacer, pues ahora si hubiera tenido, lo acaba de reconocer, si
	Desgaste emocional	

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN EMERGENTES	CÓDIGOS INDUCTIVOS	EJEMPLOS DE CITAS
		hubiera tenido esa información ella... [Manuela, participante de la DD]
	Información – Predisposición	Dentro del programa de cribado cada dos años, a esa gente que no va nunca, que no se quiere informar, que se mantiene con el miedo oculto, a esa persona, sí, deberían de hacerse un cribado cada dos años [Isabel, participante del 1.º GF]
	Información – Accesibilidad	No saben ni dónde ir. No saben dónde están puestas. Un mayor también de campo, que vive... [Francisca, participante del 3.º GF] De cualquier pueblo... [Lola, participante del 3.º GF] En la Conchinchina, ¿cómo se entera esa mujer? [Francisca, participante del 3.º GF]
	Ausencia de decisión informada	No, no... Yo no me lo... es que ni me lo planteo. Es que sabes que tengo que hacérmela me la hago, y no me planteo... [Almudena, participante del 2.º GF]
	Autoexploración	Yo me exploro las axilas, yo me exploro... me toco... [Laura, participante del 1.º GF]
¿Qué reacciones tienen las invitadas a participar en el PCCM como consecuencia de recibir información sobre el mismo?	Cambio de opinión	Yo era defensora, yo era defensora de la mamografía... [Ana, participante de la DD]
	Misma actitud	Yo seguiría haciéndomela [la mamografía de cribado], pero hay mucha gente... [Patricia, participante del 2.º GF]
	Cambio de actitud Valoración positiva de la información	Me ha encantado la información porque si antes tenía una pequeña duda de ir o no ir me la acaba de disipar [Isabel, participante del 1.º GF]
¿Cuál es la opinión y qué valoración hacen las mujeres de 50 a 69 años de la provincia de Cádiz sobre el actual PCCM ofrecido por el SSPA?	Falta de recursos	Recursos es lo importante. En un centro de salud, si te digo, hoy en día, no damos abasto [Adriana, participante del 1.º GF]
	Sugerencias de mejora-ergonomía	A lo mejor lo que hay es que cambiar la máquina... [Josefa, participante del 1.º GF]
	Medicalización	¿Que haya gente que son muy así, que no saben cuidar a la Seguridad Social y se hacen diez analíticas? Pues malo, no se las mandes, ahí está también un problema de educación, pero para qué hacer la analítica [Milagros, participante de la DD]

Nota: Adaptada de la Tabla 2 de «Project team resilience: The effect of group potency and interpersonal trust», por I. Pávez *et al.*, 2021, *International Journal of Project Management*, 39(6), p. 119.

La información se organizó en grupos de un mismo significado; igualmente, estos códigos y citas se asociaron con los comentarios (Tabla 5.7).

Tabla 5.7. Ejemplos de códigos y comentarios de los grupos focales

CÓDIGOS	COMENTARIOS
Comunicación de resultado por carta	<p>Agrupar los sentimientos y las emociones que las participantes manifiestan como consecuencia de recibir la carta de comunicación de resultado de la mamografía de cribado. Esta carta puede informar de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resultado normal (ausencia de lesión sospechosa de malignidad), en cuyo caso el sentimiento mayoritariamente expresado es de tranquilidad. • Nueva cita por necesidad de hacer más pruebas por objetivarse lesión dudosa y se precisen más pruebas para confirmar o descartar malignidad.
Consecuencias emocionales – tiempo hasta el resultado	<p>Citas que hacen mención de las consecuencias emocionales (negativas) de la espera del resultado de la mamografía. Estas pueden ser en forma de miedo, ansiedad, impaciencia, incertidumbre, angustia o preocupación. Hay que distinguir este código con el código «riesgos del PCCM-errores». Es decir, cuando el resultado de la mamografía sea anormal y se comunique con una demora inasumible, se considera «error», por lo que tendrán cabida las consecuencias emocionales del error. Por lo tanto, el código «consecuencias emocionales» se vincula con el de «riesgos del PCCM-errores», pues los errores conllevan consecuencias emocionales en las participantes.</p>
Razones para no participar – falta de tiempo	<p>Se engloban las citas que hacen alusión a que la razón para no participar es la falta de tiempo para cuidarse, pensar en la salud de sí misma, por estar dedicadas a otras funciones que ocupan la mayor parte del tiempo, generalmente de cuidado de otros, rol históricamente asociado con la mujer (Porroche, 2017). Además, este código se podría vincular (relación inversa) con el código «razones para sí participar – autocuidado».</p>

Nota: Estos comentarios iniciales corresponden a la definición provisional del código y de la categoría asociada a este código que, como resultado del proceso cíclico de análisis, darán lugar a las definiciones finales de las categorías. Además, pueden incluir cualquier tipo de información relacionada con el código, desde una descripción teórica hasta los posibles vínculos y relaciones con otros códigos, así como detalles sobre el proceso de agrupación, fusión o división de códigos que en una fase final permitirá crear el sistema definitivo de temas y subtemas —categorías y subcategorías—.

5.3.4. Búsqueda de temas, categorías y subcategorías de análisis

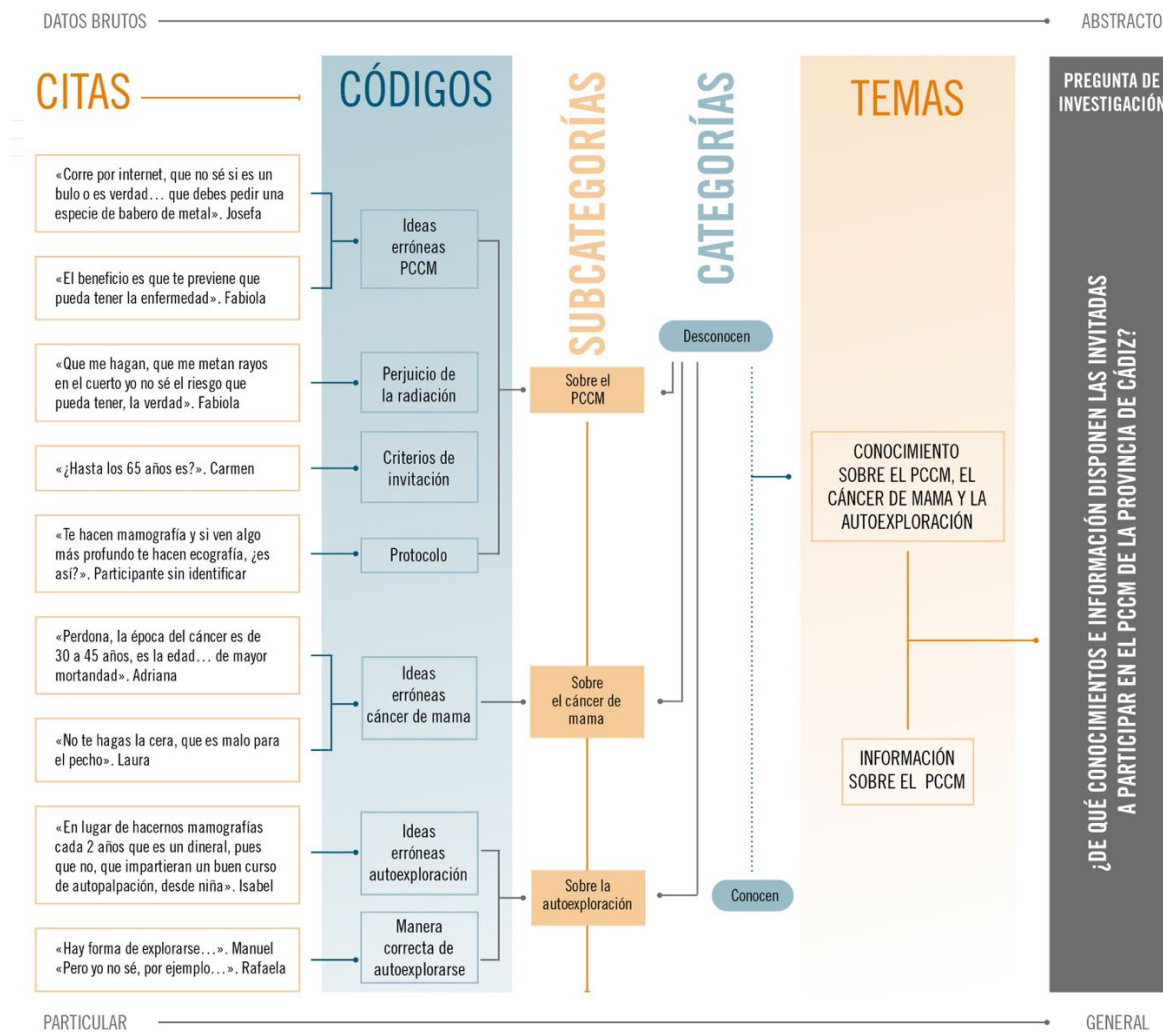
En esta fase, a partir de la agrupación y la clasificación de códigos por temáticas, se elaboraron temas y subtemas —corresponden a las categorías y subcategorías—. De igual modo, cada grupo de códigos contiene los códigos vinculados temáticamente (Tabla 5.8).

Tabla 5.8. Ejemplos de grupos de códigos

GRUPOS DE CÓDIGOS	CÓDIGOS
Acciones de las participantes respecto del PCCM	Decisión informada
	Aceptación de invitación por carta
Beneficios del PCCM	Detección precoz
	Reducción de mortalidad
Riesgos del PCCM	Falsa tranquilidad
	Errores
	Falsos negativos/tumores de intervalo
	Falsos positivos
	Radiación
Ideas erróneas/mitos	Sobrediagnóstico
	Ideas erróneas sobre el cáncer
	Ideas erróneas sobre el PCCM
Razones para sí participar	Autocuidado
	Detección precoz
	Más beneficios que riesgos
	Sentimiento de tranquilidad
	Razones sociales
Razones para no participar	Falta de tiempo
	Más riesgos que beneficios
	Miedo al diagnóstico

En tal marco, en este proceso, se partió de lo real y lo particular —las citas de las participantes— hasta llegar a lo abstracto y lo general —temas que dan respuesta a las preguntas de investigación emergentes— (Figura 5.3).

Figura 5.3. De lo particular a la abstracción



Nota: Adaptado de *The Coding Manual for Qualitative Researchers*, por J. Saldaña, 2009, Sage.

5.3.5. Revisión y definición de los temas, categorías y subcategorías

Esta fase permite identificar los nuevos temas potenciales que puedan enriquecer la comprensión del fenómeno y verificar si es coherente con la información estudiada. Posteriormente, se establecen relaciones jerárquicas entre los temas, con lo que se genera un «mapa temático» o sistema de temas y subtemas —categorías y subcategorías—. Asimismo, en esta fase se realiza un análisis continuo para refinar los detalles, con las respectivas definiciones y nombres claros.

En dicha fase, la saturación teórica permite conocer cuándo se ha llegado al punto de repetición de la información. Los criterios establecidos para poner fin al proceso de identificación de temas han sido los siguientes: (a) no aparición de nuevos conceptos o que estos no fueran relevantes en relación con los temas identificados; (b) correcto desarrollo de los temas en términos de identificar subtemas, en consideración con todas las posibles variaciones; y (c) las relaciones entre las categorías y las subcategorías están bien establecidas y justificadas en los resultados (Glaser, 1978; Glaser y Strauss, 1967).

5.3.6. Discusión e informe final

Se seleccionan citas representativas de las categorías y las subcategorías. De igual manera, se realizó un análisis final con apoyo en las citas y se relacionaron los resultados del análisis con las preguntas de investigación y la literatura. Se construyó una narrativa con base en la argumentación que parte de la comprensión e interpretación de los resultados.

A lo largo de las fases, se aplicó simultáneamente la codificación deductiva e inductiva para identificar temas dentro del conjunto de la información (Braun y Clarke, 2006). En la codificación inductiva, se obtuvieron códigos y categorías emergentes, y se exploraron conceptos que no tienen por qué ser objetivo de estudio (Braun y Clark, 2006; Díaz, 2018). En el análisis, a partir de la codificación inductiva, se infirieron los objetivos y preguntas de estudio.

5.4. Limitaciones metodológicas

Una de las limitaciones de este estudio es que los resultados no son extrapolables o generalizables a otros contextos o momentos (Lincoln y Guba, 1985). Sin embargo, en este caso, el estudio no buscó la generalización o la comparación de sus resultados con otros, sino la variedad de opiniones y experiencias en un contexto concreto.

Otra limitación se debe a la influencia de la subjetividad humana en el análisis. Para enfrentar esta limitación y validar las interpretaciones, el análisis fue efectuado por dos investigadoras, lo que

permitió la comparación constante de las interpretaciones, y asegurar que estas estaban basadas en los datos de las que se extraían.

5.5. Medidas para garantizar la calidad del estudio

5.5.1. Consistencia

La consistencia se ha garantizado a través de una serie de herramientas. En el grupo piloto, se aplicó una primera versión del guion de entrevista para comprobar la pertinencia de las preguntas y los enunciados, así como la capacidad de este material para provocar y facilitar la expresión de lo que les evocaba o querían decir las participantes; así, se comprobó que el guion se adaptaba al nivel educativo de las participantes. Tras el pilotaje, se ejecutaron cambios menores en la formulación de las preguntas para una mayor adaptabilidad, para dar respuesta a las preguntas y los objetivos de investigación, y para mejorar la comprensión.

Cabe añadir que se conservan y custodian los documentos de la transcripción literal de la tercera sesión de la DD, el grupo piloto y los GF, con el propósito de ser auditados o consultados si se requiere. De igual forma, se justifican y documentan a lo largo de este texto los procedimientos aplicados y las decisiones metodológicas y analíticas.

5.5.2. Validez

Se llevaron a cabo medidas para mejorar la validez del estudio, de este modo, para elaborar el guion de entrevista se ha partido del marco teórico. A su vez, la creación y la definición de los primeros códigos deductivos tienen su base en este marco teórico y guion de entrevista. Se han controlado los sesgos relativos a la muestra, mediante la aplicación y la justificación de la técnica de muestreo, lo que garantizó un número suficiente de participantes en la DD y en los GF. El *software* ATLAS.ti versión 9 ha permitido y facilitado la consulta de los análisis a otras personas.

Se ha aplicado un proceso de verificación, *member checking*, con las participantes de la DD para realizar la comprobación reflexiva de los resultados. Se devolvió a todas las participantes del proceso de DD un informe abreviado de resultados, mediante correo postal o electrónico. En el informe puntuaron en una escala tipo Likert del 1 al 5 la adecuación y la suficiencia de la definición de las categorías y subcategorías, y la pertinencia de las narrativas que las justifican y ejemplifican. Además, realizaron observaciones generales al informe, con lo que se obtuvieron seis valoraciones. Reflejaron acuerdo con la interpretación de la información y las participantes manifestaron reconocer sus voces en el informe; en una ocasión, se volvió a mostrar la opinión sobre el PCCM más que valorar la calidad del informe e interpretaciones.

Se han aplicado dos técnicas de recogida de información, para lograr la triangulación de datos y ampliar la información obtenida en la DD. Para reducir la distorsión en la interpretación de la información e incrementar la validez del análisis, se ha realizado un proceso de triangulación de analistas a través de un equipo investigador formado por personas de diferentes disciplinas —oncología, ginecología y psicología— con distintas visiones y puntos de vista. Además, se ha contado con una persona ajena al equipo de investigación y experta en análisis de información cualitativa, a quien se le suministró un informe de resultados del proceso de DD. Así, valoró la pertinencia de los temas identificados, sus definiciones y los ejemplos suministrados con una escala tipo Likert del 1 al 5. Algunas sugerencias fueron: agrupar y eliminar algunas categorías y subcategorías, profundizar en la definición de otras, y proporcionar más ejemplos en algunas de las categorías y subcategorías por considerarse insuficientemente sustentadas en la información.

5.6. Consideraciones éticas

Este estudio cuenta con la aprobación del Comité Ético de la Investigación de Cádiz, el cual emitió un informe positivo e hizo constar que el proyecto de tesis presentado en su momento es viable, con suficiente rigor metodológico y una evaluación de costes económicos correcta. Respecto a su vertiente ética, el proyecto cumplía con los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio.

Se garantiza el respeto al Código Deontológico del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicología aprobado en Junta General el 6 de marzo de 2010. Según lo establecido por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, así como en la normativa europea vigente en materia de protección de datos personales (Reglamento General de Protección de Datos [UE] 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016), se adoptaron las siguientes medidas:

- (a) La participación en el proceso de DD, en el grupo piloto y en los GF se pactó con las entrevistadas con anterioridad a su celebración, en atención a los criterios de confidencialidad y consentimiento informado.
- (b) Las grabaciones en video y audio (proceso de DD), y audio exclusivo (grupo piloto y GF), se realizaron con autorización expresa de las participantes. De igual modo, en todos los casos en los que se requirió consentimiento informado, este se realizó por escrito, con la siguiente información: invitación a participar en el estudio, información de los objetivos y métodos de la investigación, duración prevista, beneficios y posibles riesgos o molestias

que se prevén de su participación en la investigación. Las participantes fueron libres de negarse a participar y tuvieron la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

- (c) Se han guardado los datos personales en los procesos de su obtención, tratamiento y conservación, y en la posterior publicación de los resultados, pues solo se utilizaron con fines de investigación. Estos son custodiados por la doctoranda en un fichero informático cifrado, por ello, a cada material se le ha asignado un código, para que no sea identificable con las participantes, y a estas se les han asignado pseudónimos. Se ha adquirido un compromiso explícito; una vez finalizado el estudio y publicados los resultados, se procederá a la destrucción de la información registrada y el material obtenido.

La primera fase de este trabajo —proceso de DD tipo JP— fue financiada por la Fundación Progreso y Salud de la Consejería de Salud y Bienestar de la Junta de Andalucía con número de expediente PI-0130-2014.

6. RESULTADOS

En este capítulo se exponen los resultados del proceso de DD y los GF; de esta manera, en relación con el proceso de DD, se presenta el sistema de categorías, una descripción detallada de cada categoría, subcategoría, propiedad e indicador, así como los resultados de las votaciones y las recomendaciones a las autoridades sanitarias. Por su parte, de los GF se muestra el sistema de temas, categorías y subcategorías, y su descripción.

6.1. Resultados del proceso de democracia deliberativa tipo jurado popular

Se señalan los resultados del proceso de DD en función de las preguntas de investigación, así como el sistema de categorías que ha emergido del análisis (Tabla 6.1). El análisis de la información ha permitido responder a las preguntas planteadas, sin embargo, ha emergido información relevante que va más allá de dichas preguntas. De este modo, se han identificado nuevas áreas de interés que enriquecen el estudio, pues estos nuevos aportes refieren a la información que se proporcionó a las participantes sobre la prueba de cribado mamográfico y el impacto de ser parte del proceso de DD (Tabla 6.1 y Tabla 6.2).

Tabla 6.1. Sistema de categorías y subcategorías del proceso de democracia deliberativa

¿QUÉ DESCONOCEN DEL PCCM LAS INVITADAS A PARTICIPAR?		¿QUÉ RAZONES ESGRIMEN LAS INVITADAS A PARTICIPAR EN EL PCCM PARA HACERSE, O NO, LA MAMOGRAFÍA?		¿QUÉ ACTITUD TIENEN HACIA EL PCCM LAS INVITADAS A PARTICIPAR?		¿QUÉ CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DESCRIBEN LAS PARTICIPANTES DEL PCCM DERIVADAS DE DICHA PARTICIPACIÓN?		¿QUÉ PIENSAN LAS INVITADAS A PARTICIPAR SOBRE SI EL SSPA DEBE OFRECER EL PCCM ENTRE LOS 50 Y LOS 69 AÑOS?	
Categorías	Subcategorías	Categorías	Subcategorías	Categorías	Subcategorías	Categorías	Subcategorías	Categorías	Subcategorías
Acerca del PCCM	Utilidad	Razones para hacerse la mamografía de cribado	Personales	Actitud	Positiva	Personal	Emocional	Sí debe continuar ofreciéndose	Motivo
	Terminología		Vinculadas a la mamografía		Negativa		Cognitiva		Tipo de ofrecimiento
	Protocolo de actuación						Física		
	Efectos secundarios								
Acerca del cáncer de	Coste	Razones para no hacerse la mamografía de cribado	Personales	Actitud	Ambivalente	Social	Rol de enferma	No debe continuar ofreciéndose	Motivo
	Potencial de diseminación		Vinculadas a la mamografía						
	Ritmo								

6.1.1. Pregunta de investigación 1. ¿Qué desconocen del Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?

A continuación, se exponen los datos sobre el desconocimiento de las participantes en relación con la PCCM y el cáncer de mama tras asistir a las dos primeras sesiones de DD. En la Tabla 6.2 se muestran las categorías, las subcategorías y las propiedades.

Tabla 6.2. Desconocimiento sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama y el cáncer de mama

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS	PROPIEDADES
Acerca del PCCM	Utilidad	Efectos positivos de la detección
		Balance costes-beneficios
	Terminología	Falso positivo
		Falso diagnóstico
		Diagnóstico
		Prevención
	Protocolo de actuación	
Efectos secundarios		
Coste		
Acerca del cáncer de mama	Potencial de diseminación	
	Ritmo	

6.1.1.1. Acerca del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Se incluyen las manifestaciones de falta de información acerca del PCCM, comprensión de su naturaleza o sus características. Las participantes evidencian desconocer distintos temas clasificados en cinco áreas: utilidad del PCCM, términos que aluden a los resultados del PCCM, sobre los conceptos «diagnóstico» y «prevención», funcionamiento del protocolo de actuación profesional del PCCM, efectos secundarios del PCCM y coste del PCCM.

A. Utilidad del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Se alude a las dudas sobre el beneficio, la conveniencia o el interés del PCCM. En las narrativas⁹, emergen dudas sobre (a) *el efecto positivo de detectar el cáncer*, y (b) *los resultados del balance costes-beneficios*.

Y si no es importante hacerme la mamografía porque da igual que el cáncer me lo detecten, da igual que me lo detecten en el estadio cero o el estadio tres. [Carmen, comunicación personal]

No sé si ahora la reducción de la mortalidad es porque el tratamiento es más eficaz o porque se están detectando antes. [Carmen, comunicación personal]

No veo claro eso [se refiere a la prueba de cribado], la cantidad de gente, la cantidad de... para que luego le den un..., y luego le traten de una a una, todo lo que conlleva. [Ana, comunicación personal]

B. Terminología

Se refiere a las muestras de desconocimiento y confusión por un uso indistinto o erróneo de los términos falso positivo y falso diagnóstico, o diagnóstico y prevención. De las palabras de Mercedes emerge la idea de que antes de la sesión de DD desconocía conceptos como falso positivo o las posibles implicaciones que esto podría tener.

Yo no he sabido nunca que existía el falso positivo. [Mercedes, comunicación personal]

A pesar de que reconocieron tener más conocimientos tras la DD, se identificó confusión entre falso positivo y falso diagnóstico, y entre diagnóstico y prevención, al utilizarlos indistintamente.

¿El falso positivo?... hace veintitantos años. Fue una inflamación, vamos molestia, me hacen la mamografía, falso diagnóstico. [Mercedes, comunicación personal]

Estoy a favor de todas las pruebas diagnósticas. Todo aquello que te pueda decir algo sobre tu salud y sobre todo sobre el cáncer. Estoy a favor de todas las medidas preventivas que se puedan llevar a cabo. [Manuela, comunicación personal]

⁹ Para la transcripción de las comunicaciones personales de las participantes en el estudio, se ha tomado la decisión editorial de separarlas siempre en párrafo aparte, tuvieran o no más de cuarenta palabras, con el fin de facilitar su lectura.

C. Protocolo de actuación

Hace alusión al desconocimiento sobre diversos aspectos. Por un lado, sobre el circuito que se aplica para el análisis de los resultados, una vez realizada la mamografía, y el tiempo que se demora la llegada de estos. Por otro lado, sobre la existencia de un protocolo de actuación ante un posible resultado positivo de cáncer de mama y su funcionamiento.

Ahora van las pruebas, *en aquel tiempo iban a Barcelona, no sé.* [Mercedes, comunicación personal]

Te mandan cuando te manden los resultados, se retrasa o no se retrasa, tú estás bien porque tú lo que tienes es una inflamación, puede que salga algo, pero puede que no... Ahora vas a la biopsia, a lo del masaje, el quirófano, *to' el lío.* [Mercedes, comunicación personal]

Me hicieron un protocolo, un protocolo de actuación que *supongo que se inicia con los tratamientos más suaves*, por ejemplo, una ecografía, la palpación por parte de un oncólogo o un experto o experta en la materia, una resonancia, en fin, *yo creo que lo último es ya operar o algo de eso, o la radioterapia*, ni nada de eso, es para descartar, descartar, descartar. *El protocolo, debe haber algún protocolo establecido.* [Rocío, comunicación personal]

Los protocolos posteriores en caso de algún diagnóstico sobre la detección del cáncer *deberían de estar también umm, más explicados y más informados* de cara a las mujeres. [Rocío, comunicación personal]

D. Efectos secundarios

Surge ante el desconocimiento sobre las consecuencias derivadas de la mamografía de cribado (p. ej., radiaciones) en la salud. Así, Mercedes pone de manifiesto el desconocimiento sobre el impacto de las radiaciones que conlleva la mamografía de cribado sobre la salud y si pueden ser un factor de riesgo para padecer un cáncer.

Esas radiaciones... porque a mí mañana me pueden detectar uno [se refiere a un cáncer], pero ahora *nunca voy a saber si me hubiera salido de forma espontánea o es por las radiaciones.* [Comunicación personal]

E. Coste

Incluye las manifestaciones sobre el desconocimiento del coste económico del PCCM. Algunas participantes consideran que es un elemento que se debe valorar.

Y después algo que *aquí tampoco se ha hablado es del coste* que eso supone a la sociedad
[Ana, comunicación personal]

6.1.1.2. Acerca del cáncer de mama

Respecto al cáncer, existe el desconocimiento sobre el tipo en cuanto a su potencial para diseminar y el ritmo de crecimiento.

A. Potencial de diseminación

Las participantes desconocen que existen tumores sin capacidad de diseminación y por tanto benignos.

Porque no sé si mi organismo lo va a reasumir, lo va a exportar, lo va a expandir.
[Carmen, comunicación personal]

La cosa está en que los médicos que te lo han detectado *supieran que ese tumor que te han detectado es nada*. [Juana, comunicación personal]

B. Ritmo

Emerge el desconocimiento sobre el ritmo de crecimiento —más o menos rápido o agresivo—. Así lo evidenció Carmen, quien, ante la falta de información, prefiere que «lo quiten ya»:

Y si mi cáncer es lento, a mí me dicen que tengo un cáncer lento y a mí me da igual si es lento, *a mí me lo quitan ya*. Porque *no sé si mi organismo lo va a reasumir, lo va a exportar, lo va a expandir*. [Comunicación personal]

6.1.2. Pregunta de investigación 2. ¿Qué razones esgrimen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama para hacerse o no la mamografía?

Las razones para participar en el PCCM se han agrupado en personales —factores de riesgo y factores psicológicos— y relacionadas con la mamografía —inexistencia de pruebas alternativas—. Por su parte, las razones para no participar en el PCCM se han agrupado en personales —experiencia personal negativa— y vinculadas con la mamografía —impacto físico e ineficacia de la mamografía— (Tabla 6.3).

Tabla 6.3. Razones para participar o no en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES	INDICADORES
Razones para participar	Razones personales	Factores de riesgo	Tener antecedentes familiares de cáncer de mama
			Tener patología relacionada con el cáncer de mama
	Factores psicológicos	Tranquilidad	
			Reducir o eliminar el nivel de incertidumbre
	Razones vinculadas con la mamografía	Inexistencia de alternativas	
Razones para no participar	Razones personales	Experiencia personal negativa	Desconocimiento
			Trato recibido
	Razones vinculadas con la mamografía	Impacto emocional	
		Impacto físico	
		Ineficacia de la mamografía	

6.1.2.1. Razones para participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Incluyen los argumentos de las participantes para explicar por qué participan en el PCCM.

A. Razones personales

Las participantes, para explicar su implicación, señalaron factores de riesgo y factores psicológicos.

Factores de riesgo

Tener factores de riesgo —sea su historia familiar o médica— es una de las razones por las que desean participar en el PCCM. Un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica personal o elemento contextual que incremente la probabilidad de padecer cáncer de mama. Por un lado, (a) tener antecedentes familiares de cáncer de mama, y, por otro, (b) tener una patología relacionada con el cáncer de mama.

Tener antecedentes familiares de cáncer de mama

Actúa como elemento motivador para participar en el PCCM cuando la detección precoz ha aumentado la supervivencia y mejorado la calidad de vida del familiar afectado.

El origen de mi decisión es también mi experiencia personal... en mi familia ha habido una persona que se hizo su ecografía y se le diagnosticó un cáncer de mama en fase cero... y otra persona de mi familia muy allegada a mí también, se le diagnostica un cáncer... pero en fase cuatro... vive tres años. [Rosario, comunicación personal]

Pues «me noto un bultito», pues voy a mirarlo... Me hacen las pruebas... Yo vengo de... mi madre se murió de cáncer, mi madre estaba ya... y le quitaron... se fue. [Milagros, comunicación personal]

Tener una patología relacionada con el cáncer de mama

Tener antecedentes personales, p. ej., de mastopatía fibroquística, emerge como un factor de riesgo de cáncer de mama. Así lo expresa Rosario:

El SAS [Sistema Andaluz de Salud] me llama cada dos años y el año intermedio me la hago yo por mi cuenta. Porque yo tengo mastopatía fibroquística... entonces es lo que siempre me han dicho... que detrás de eso se puede esconder algo. [Comunicación personal]

Factores psicológicos

Los factores psicológicos que emergen como razones para participar en el PCCM son: (a) la tranquilidad, y (b) reducir o eliminar el nivel de incertidumbre.

Tranquilidad

En este sentido, el factor psicológico que les hace participar en el PCCM es la tranquilidad, un estado de calma y sosiego, y la ausencia de emociones de nerviosismo y agobio (Villegas, 2000) al conocer que el resultado de la mamografía es negativo y están sanas.

Prefiero pasar mal un falso diagnóstico que a mí me hagan la radio..., la ecografía, que me hagan una resonancia y si me tienen que hacer una biopsia pues que me hagan una biopsia, pero que yo me quede tranquila. [Carmen, comunicación personal]

Me dijo inmediatamente el médico que no, que lo que tenía era una densidad no sé y no sé cuánto y ya ni siquiera me acuerdo porque yo ni lo oía, yo sabiendo que aquello no era malo me quedé tranquila... A mí no me hicieron nada, no me hicieron operaciones, no me hicieron nada. Me hicieron un protocolo... es para descartar, descartar, descartar... A

mí me *pueden diagnosticar cáncer en cualquier momento gracias a la mamografía*. [Rocío, comunicación personal]

Reducir o eliminar el nivel de incertidumbre

Las participantes prefieren participar asumiendo los riesgos con el fin de reducir o eliminar el malestar asociado a la incertidumbre de si tendrán algo «malo». Así lo expresa Carmen:

Porque para mí sería mucho más *aprensivo* el estar diciendo «¿y si yo tengo algo? ¿Y si yo no...?». [Comunicación personal]

B. Razones vinculadas con la mamografía

Surgen cuando aluden a cuestiones relativas a la mamografía de cribado. La única razón que emerge, en este caso, es la inexistencia de otras pruebas alternativas fiables y menos intrusivas para detectar el cáncer de mama.

Nos dijo que *la única manera de detectar un cáncer de mama es con una mamografía*. No hay otra manera, a no ser que tenga un bulto... pero esto [se refiere al electro] es igual que la mamografía. Tú te lo haces y a lo mejor aparece al mes, entre un año y otro. Pero por lo menos *te la vas haciendo y no la coges en el estadio que*. [Milagros, comunicación personal]

6.1.2.2. Razones para no participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Incluyen los motivos por los que no desean participar en el PCCM, como las razones personales y las que se relacionan con la mamografía.

A. Razones personales

Entre las posibles razones personales para no participar, emerge la experiencia personal negativa derivada de participar en el PCCM. Se vincula con la intención conductual de cesar su participación en el mismo. Dichas experiencias se han agrupado en dos grupos en función del motivo que las genera: desconocimiento y trato recibido.

Desconocimiento

Emerge cuando alguna participante manifiesta haber tenido que repetir la mamografía y no haber recibido información sobre el proceso y sus consecuencias, percibiéndolo como un «lío».

Tú estás bien porque tú lo que tienes es una inflamación, puede que salga algo, pero puede que no... y te dicen hay aquí algo, usted tiene que repetirse las pruebas. Ya tienes el susto. Se te repiten las pruebas, te llaman dentro y se entretienen en explicarte y te dicen superficie... Imagen estrellada, con puntos de calcificación... desde que te dicen eso, hasta que te diagnostican y que te hagan la biopsia... Ahora vas a la biopsia, a lo del masaje, el quirófano, to' el lío. [Mercedes, comunicación personal]

Además, la demora en conocer los resultados que experimentó Mercedes se relaciona con su rechazo a continuar como participante del PCCM.

¿Cómo vas a comparar una serie de días con meses? [se refiere a la espera para conocer los resultados de la prueba]... Pero es que no tiene nada que ver, es que no es lo mismo unos días que tú misma lo has dicho, sales de tu trabajo, vas a la ecografía, igual te lo hicieron el mismo día, de eso hará muy poco tiempo. [Comunicación personal]

Trato recibido

Las participantes sienten como una experiencia personal negativa la percepción de recibir un tratamiento en el que son consideradas «pacientes pasivas», al no brindarles la oportunidad de formar parte de la toma de decisiones.

Tú te haces la mamografía, te mandan cuando te manden los resultados, se retrasa o no se retrasa, tú estás bien porque tú lo que tienes es una inflamación, puede que salga algo, pero puede que no... y te dicen hay aquí algo, usted tiene que repetirse las pruebas. Ya tienes el susto. Se te repiten las pruebas, te llaman dentro y se entretienen en explicarte y te dicen superficie... Imagen estrellada, con puntos de calcificación... desde que te dicen eso, hasta que te diagnostican y que te hagan la biopsia... Ahora vas a la biopsia, a lo del masaje, el quirófano, to' el lío... Al cabo del tiempo te dicen todo bien, te hemos quitado el trocito que como estaba en un sitio tan difícil lo hemos quitado todo y ya si es o no es, pues eso que nos ahorramos. Al mes no es, al mes no es, al mes tú dices... bueno... y ya como que. [Mercedes, comunicación personal]

B. Razones vinculadas con la mamografía

Incluyen aspectos de la mamografía por los que algunas participantes no desean continuar en el PCCM: el impacto emocional y el impacto físico que genera la prueba, y su ineficacia.

Impacto emocional

Emergen el miedo y el estrés derivados de la participación en el PCCM como razones para no participar.

Yo he vivido veintitantos años temiendo todos los años, que *ahora ya toca en primavera, que no me la voy a hacer*. Ya toca todos los años *el estrés que te supone* a ti dos meses antes... Yo he continuado haciéndomela... *Ahora ya sé que no me la voy a hacer más*. [Mercedes, comunicación personal]

Impacto físico

Incluye las consecuencias o posibles consecuencias de la mamografía en la condición física.

Mañana me pueden detectar uno, pero *ahora nunca voy a saber si me hubiera salido de forma espontánea o es por las radiaciones*. [Mercedes, comunicación personal]

Ineficacia de la mamografía

Surge a partir de las referencias a la capacidad de la mamografía para lograr el resultado deseado cuando se aplica; la duda sobre la eficacia puede relacionarse con sus deseos de no participar más en el PCCM.

Es que con las cifras y con las cosas y con los datos que tenemos *yo lo veo tanto tan al azar*, porque es una porción tan pequeña entre tantos que te da la impresión. [Mercedes, comunicación personal]

6.1.3. Pregunta de investigación 3. ¿Qué actitud tienen hacia el Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?

Se diferencian tres formas de valorar el PCCM: positiva, negativa o de modo ambivalente (Tabla 6.4). Según el modelo tridimensional de las actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960), estas constan de un componente cognitivo, otro evaluativo o afectivo y uno conductual. El componente cognitivo —referido a las creencias acerca del objeto actitudinal— surge cuando las participantes muestran sus conocimientos y creencias hacia el PCCM. Por su parte, el componente evaluativo o afectivo alude a los sentimientos asociados con el PCCM, y el componente conductual lo constituye la intención de comportarse hacia el PCCM. En las narrativas que definen las subcategorías de actitud positiva, negativa o ambivalente se observan tanto el componente cognitivo como el evaluativo o afectivo de la actitud.

Tabla 6.4. Actitud hacia el Programa de Cribado del Cáncer de Mama

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Actitud	Positiva
	Negativa
	Ambivalente

6.1.3.1. Actitud positiva

La valoración positiva incluye la afirmación o aceptación del PCCM, con sus aspectos favorables. Se considera importante al ser la única posibilidad de detectar el cáncer de mama. Manuela vincula su valoración de la prueba a la inexistencia de alternativas para detectar la enfermedad; cree imposible sopesar sus beneficios y riesgos:

Es una *prueba diagnóstica importante* que es la *única medida que tenemos...* si me hubiesen dado una alternativa, o sea, usted va a dejar de tener esta prueba, pero va a tener esta otra que no tiene riesgo, entonces podíamos sopesar qué beneficios tiene y qué riesgos tiene, pero es que no nos han dado alternativas. [Comunicación personal]

La prueba es valorada como un elemento «buenísimo» por la posibilidad que brinda de detectar un cáncer:

La mamografía en sí a mí me parece *una cosa buenísima porque detecta que pueda haber un problema*. [Juana, comunicación personal]

Por otro lado, Rosario valora que merece la pena hacerse la mamografía de cribado por los beneficios de detectar un cáncer de mama:

En mi familia ha habido una persona que *se hizo su ecografía y se le diagnosticó un cáncer de mama en fase cero...* y otra persona de mi familia muy allegada a mí también, se le diagnostica un cáncer... pero en fase cuatro. Una vive tres años, mal, con un tratamiento mucho más fuerte, porque estaba en fase cuatro, y otra *vive seis años muy bien...* pero luego son seis años, *y para mí eso merece la pena*. [Comunicación personal]

Asimismo, la actitud positiva de Rocío deviene de la ausencia de consideración de los posibles efectos negativos de la prueba:

No me hicieron nada, no me hicieron operaciones, no me hicieron nada. Me hicieron un protocolo, un protocolo de actuación que supongo que se inicia con los tratamientos más suaves, por ejemplo, una ecografía, la palpación por parte de un oncólogo o un

experto o experta en la materia, una resonancia, en fin, yo creo que lo último es ya operar o algo de eso, o la radioterapia, ni nada de eso, es para descartar, descartar, descartar. [Comunicación personal]

6.1.3.2. Actitud negativa

La valoración negativa del PCCM incluye narrativas que evidencian sentimientos de rechazo por distintos motivos: considerarla mala o perjudicial, dudar sobre su eficacia —a partir de la información recibida en el proceso de DD—, la consideración de su coste económico y el riesgo de recibir tratamientos innecesarios.

Te pueden diagnosticar algo, tratártelo además como un cáncer con terapias muy agresivas cuando no tendría por qué ser así... Yo no lo veo tan eficaz como lo veía antes. Y después algo que aquí tampoco se ha hablado es del coste que eso supone a la sociedad. [Ana, comunicación personal]

Es que con las cifras y con las cosas y con los datos que tenemos *yo lo veo tanto tan al azar*, porque es una porción tan pequeña entre tantos *que te da la impresión*. [Mercedes, comunicación personal]

6.1.3.3. Actitud ambivalente

Implica las narrativas que reflejan actitudes opuestas hacia el PCCM, es decir, actitudes positivas y negativas simultáneamente. Se relaciona con las manifestaciones de duda y desconocimiento sobre la eficacia de la prueba o su utilidad, elementos que constituyen el componente cognitivo de la actitud. P. ej., sin afirmar que la mamografía de cribado sea mala, Ana se muestra insegura de su eficacia; Carmen manifestó dudas sobre los efectos secundarios y su utilidad para reducir la mortalidad.

Yo *no* te estoy diciendo que la *prueba de la mamografía sea mala*, yo lo que no quiero es que... Yo *no veo claro es*, la cantidad de gente, la cantidad de... para que luego le den un..., y luego le traten de una a una [se refiere a que la traten como enferma pasiva], todo lo que conlleva [se refiere a todas las pruebas a las que tiene que someterse]. [Ana, comunicación personal]

Es que a mí hay una cosa que *no me ha quedado muy clara* en todas estas exposiciones. Hay una pregunta aquí en el dossier que nos han dado, y que he dicho esta es mi pregunta desde el principio, lo que pasa que no sé por qué no la he hecho nunca. *En estos estudios que nos han estado exponiendo, se han hecho hace treinta años...* hoy por hoy, pienso que la medicina ha avanzado muchísimo, que los tratamientos han cambiado,

y yo no sé si ahora la reducción de la mortalidad es porque el tratamiento es más eficaz o porque se están detectando antes. Que a mí esa duda la tengo ahí, yo sigo todavía sin tenerlo claro... Y si no es importante hacerme la mamografía porque da igual que el cáncer me lo detecten, da igual que me lo detecten el estadio cero o el estadio tres. La medicina ahora mismo con los tratamientos que hay son más válidos... o... y si mi cáncer es lento, a mí me dicen que tengo un cáncer lento y mí me da igual si es lento, a mí me lo quitan ya. [Carmen, comunicación personal]

6.1.4. Pregunta de investigación 4. ¿Qué consecuencias psicosociales describen las participantes del Programa de Cribado de Cáncer de Mama derivadas de dicha participación?

Las participantes manifiestan un impacto en su bienestar personal y social: el primero incluye el impacto en el bienestar emocional, cognitivo y físico, y el segundo se relaciona con haber desempeñado el rol de enferma sin haberlo sido (Tabla 6.5).

Tabla 6.5. Impacto personal y social de participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES	INDICADORES
Impacto personal	Impacto emocional	Emociones negativas	Miedo-ansiedad Indignación-enojo
		Emociones positivas	Esperanza Alivio
	Impacto cognitivo	Estrés	
	Impacto físico	Cicatriz Padecer un cáncer inducido	
Impacto social	Rol de enferma		

6.1.4.1. Impacto personal

Incluye las manifestaciones de consecuencias derivadas de la participación en el PCCM respecto a lo particular de la persona, donde el elemento social se excluye.

A. Impacto emocional

Las consecuencias emocionales son los fenómenos afectivos intensos y breves que ocurren al participar en el PCCM, pues interrumpen el flujo «normal» de la conducta y la cognición (Echebarría y Páez, 1989). En este caso, se han estudiado las consecuencias emocionales de carácter subjetivo, distinguiendo entre emociones negativas y positivas.

Emociones negativas

En las emociones negativas predomina el malestar que impide el crecimiento psicológico y la mejora de la salud física (Fredrickson y Levenson, 1998), debido a que limitan el repertorio de pensamiento-acción de una persona, al reorientarla hacia un estado de preocupación y predisposición a evaluar negativamente cualquier indicador de enfermedad, lo que genera la aparición de más consecuencias emocionales negativas (Echebarría y Páez, 1989). Tradicionalmente, se han identificado cuatro emociones negativas básicas: miedo, tristeza, ira y asco (Ekman, 1992); en este análisis emergen dos conjuntos de emociones negativas: (a) miedo-ansiedad y (b) indignación-enojo.

Miedo-ansiedad

Surge como una señal derivada de percibir que un «bultito» u otra anomalía (p. ej., estímulo) tiene el suficiente potencial para provocarles, p. ej., cáncer de mama —un daño, perjuicio o desequilibrio—, sea a nivel físico o psicológico (Carpi *et al.*, 2008).

Igual que yo, a mí me vieron hace veintiséis años el bultito famoso. Pero que eso es una cuestión, es verdad lo que tú dices, *el miedo ese*. [Rosario, comunicación personal]

Pues piensan que ahí hay algo, entonces es que *el miedo no te lo quitan nunca*. [Mercedes, comunicación personal]

Junto con el miedo se manifiesta la ansiedad, cuando las participantes esperan que ocurra algo, en este caso:

La llegada de la prueba. [Ana, comunicación personal].

Según la intensidad de la ansiedad, esta constituye una respuesta adaptativa o un trastorno incapacitante. En este caso, la activación se produce ante el posible peligro que deriva de un resultado positivo en la mamografía de cribado (p. ej., anticipación de efectos negativos) (Carpi *et al.*, 2008). De las dos dimensiones de la ansiedad —aprensión ansiosa y ansiedad somática—, las participantes manifiestan aprensión ansiosa, es decir, la sensación de inquietud o preocupación por el futuro, traducida en impaciencia, presencia de pensamientos vinculados con miedos, y expectativas

pesimistas y negativas (Mestre y Guil, 2012). Ana expresa la inquietud e impaciencia ante la espera para conocer el resultado de la mamografía de cribado:

Esa ansiedad para mientras te llega la prueba y no te llega. [Comunicación personal]

Por su parte, Mercedes menciona esta misma emoción, pero con un matiz de permanencia a lo largo del tiempo que vive como una debilidad ante la situación. Se genera así la inquietud y percepción de la falta de recursos para afrontar la situación de modo saludable:

Pues piensan que ahí hay algo, entonces es que *el miedo no te lo quitan nunca*. Entonces me mandan a llamar otra vez y les explico que yo tengo ahí una cicatriz. «Ah bueno, vamos a revisar bien», y revisan bien, pero es *que vivo en un estado permanente de inquietud*. Puedo ser más débil o lo que sea. [Comunicación personal]

Indignación-enojo

Del razonamiento que algunas participantes manifiestan, es posible inferir que experimentan indignación o enojo.

Fue una inflamación, vamos molestia, me hacen la mamografía, *falso diagnóstico*... Se repiten las pruebas, con el..., primero no te llaman, hasta que te dan el aviso de que tienes que volver. Vuelves y te dicen que tres meses... Vas... y te dicen «se sigue viendo un marcaje», o sea, una biopsia con lo que es un marcaje, *el marcaje es un sufrimiento en sí... y luego te viene ya el diagnóstico: no era nada. Pero ese «no era nada» ha supuesto unos meses, y ese no era nada, al tener tú, ya te dicen eso es mastopatía fibroquística*. Te dicen que eso alguna vez puede evolucionar en otra cosa. Ya mamografía todos los años. Llevo veintidós años con mamografía, anuales. Esas radiaciones... porque a mí mañana me pueden detectar uno, pero ahora nunca voy a saber si me hubiera salido de forma espontánea o es por las radiaciones. *Yo he vivido veintitantos años temiendo todos los años, que ahora ya toca en primavera, que no me la voy a hacer*. Ya toca todos los años el estrés que te supone a ti dos meses antes... *yo he sido una enferma durante veinte años y eso por una inflamación, pero igual si no me hubiesen dicho, igual no me lo ven, porque a mí me hicieron una ecografía*. [Mercedes, comunicación personal]

En este sentido, la indignación y el enojo derivan de saber que se ha cometido un error con ella —un falso positivo— y este le ha suscitado diversas consecuencias que percibe como negativas: esperas, sustos, haber sentido el rol de enferma, sometimiento a diversas pruebas y radiaciones.

Emociones positivas

Predomina la valencia del placer o bienestar (Lucas *et al.*, 2003), con lo que emergen en las narrativas (a) la esperanza y (b) el alivio.

Esperanza

Tiene lugar cuando, aún sin saber los resultados de la mamografía de cribado, consideran y confían en que les comuniquen que están sanas.

Vas incluso con *esperanza de que te digan que no hay nada*. [Juana, comunicación personal]

Alivio

Es la tranquilidad de saber que el resultado de la mamografía es negativo, sobre todo, en los casos en los que han tenido que someterse a pruebas complementarias.

Me dijo inmediatamente el médico que no, que lo que tenía era una densidad no sé y no sé cuánto y ya ni siquiera me acuerdo porque yo ni lo oía, *yo sabiendo que aquello no era malo me quedé tranquila*. [Rocío, comunicación personal]

B. Impacto cognitivo

Emerge el estrés que es el conjunto de reacciones ante la proximidad de tener que realizarse la mamografía de cribado y la posibilidad de estar enfermas (Selye, 1960), lo que constituye los agentes estresores que se caracterizan por su capacidad para suscitar reacciones como miedo incontrolable, pánico (p. ej., síntomas emocionales), vértigo, respiración rápida o frecuencia cardíaca acelerada (p. ej., síntomas fisiológicos). En el caso de una de las participantes, el estrés es vivenciado como «nerviosismo».

No, no, no, hay gente en la consulta *esperando la mamografía, gente muy nerviosa*. [Carmen, comunicación personal]

Ya toca *todos los años el estrés* que te supone a ti *dos meses antes* [hace referencia a la prueba]. [Mercedes, comunicación personal]

C. Impacto físico

Se expone en las narrativas de dos modos: presencia de una cicatriz y posibilidad de padecer un cáncer inducido.

Presencia de una cicatriz

Surge como una consecuencia física negativa de haber participado en el PCCM y producirse un falso positivo o sobrediagnóstico, así como un sobretratamiento —la biopsia y/o cirugía innecesaria—. Mercedes indicó que «esa costura» la predispone a ser sometida a pruebas adicionales y le recuerda, permanentemente, la posibilidad de padecer cáncer:

Veinte años una enferma... *la cicatriz que quedó*, de unos cinco o seis años para acá, todos porque claro *eso queda ahí una costura*, un *algo por dentro porque además fue muy hondo y muy complicado*, entonces todos, como no te toca el mismo que te tocó hace veinte años, o la misma, ¿eh?, pues piensan que ahí hay algo, entonces es que el miedo no te lo quitan nunca. [Comunicación personal]

Posibilidad de padecer un cáncer inducido

La exposición a radiaciones innecesarias luego de haber sufrido un falso positivo es valorada negativamente.

Mañana me pueden detectar uno, pero ahora nunca voy a saber si me hubiera salido de forma espontánea o es por las radiaciones. [Mercedes, comunicación personal]

6.1.4.2. Impacto social

Son las consecuencias de participar en el PCCM donde están presentes los otros, ya sean instituciones o profesionales. Son las consecuencias de participar en el PCCM donde están presentes los otros, ya sean instituciones o profesionales. Entre estas consecuencias se observa el «Rol de enferma», que surge cuando una de las participantes muestra su pesar porque se ha considerado una enferma tras haber experimentado un falso positivo. Así, ante el desconocimiento del falso positivo, durante años ha concebido que es una paciente de riesgo; igualmente, piensa que si no hubiera participado en el PCCM se habría evitado sufrimiento.

He sido una enferma durante veinte años y eso por una inflamación, pero igual si no me hubiesen dicho, igual no me lo ven, porque a mí me hicieron una ecografía... de falso diagnóstico. [Mercedes, comunicación personal]

Yo no he sabido nunca que existía el falso positivo, *siempre me he considerado una paciente de riesgo todos estos años*. [Mercedes, comunicación personal]

6.1.5. Pregunta de investigación 5. ¿Qué piensan las invitadas a participar sobre si el Sistema Sanitario Público de Andalucía debe ofrecer el Programa de Cribado de Cáncer de Mama entre los 50 y los 69 años?

Se señalan distintas respuestas ante la posibilidad de que el SSPA ofrezca mamografía de cribado a mujeres entre 50 y 69 años (Tabla 6.6). Hay quienes, por diferentes motivos —reducción de daños, características de la prueba y libertad individual—, consideran que debe continuar ofreciéndose. Pese a ello, existen matices sobre si el PCCM debe continuar ofertándose con carácter universal. Simultáneamente, algunas participantes aluden a la falta de eficacia y al elevado coste para justificar que no debe ofrecerse.

Tabla 6.6. ¿Debe el SSPA continuar ofreciendo el Programa de Cribado de Cáncer de Mama?

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES	INDICADORES
Sí debe continuar ofreciéndose	Motivos	Reducción de daños	Disminución de la mortalidad
			Evita «males mayores»
			Pocas consecuencias negativas
	Motivos	Características del PCCM	Mamografía como prueba diagnóstica
			Inexistencia de alternativas
			Alta eficacia de la prueba
Motivos	Libertad individual	Bien común	
		Libertad de la mujer	
No debe continuar ofreciéndose	Motivos	Libertad individual	Capacidad y derecho de tomar decisiones
			Tipo de ofrecimiento
No debe continuar ofreciéndose	Motivos	Libertad individual	Universal
			Falta de eficacia
No debe continuar ofreciéndose	Motivos	Libertad individual	Elevado coste

6.1.5.1. Sí debe continuar ofreciéndose

Los motivos para considerar que el PCCM debe continuar ofreciéndose se han agrupado en tres: reducción de daños, características de la prueba y libertad individual. Se han evidenciado diferentes opiniones sobre la cobertura del PCCM entre quienes conciben que debe seguir ofreciéndose.

Algunas consideran necesario su carácter universal y hay quienes piensan que debe facilitarse a demanda de las usuarias.

A. Motivos

Los motivos incluyen la reducción de daños, las características de la prueba y la libertad individual.

Reducción de daños

La reducción de daños hace referencia a la disminución de la mortalidad, la posibilidad de evitar «males mayores» y las pocas consecuencias negativas sobre la salud.

Disminución de la mortalidad

La disminución de la mortalidad es una razón por la que algunas participantes consideran que debe ofertarse el PCCM entre los 50 y los 69 años.

Yo soy partidaria de que se sigan haciendo, porque es que desde el momento en que reducen la mortalidad pues yo creo que hay que ofrecerlas. [Juana, comunicación personal]

En este sentido, una cuestión abordada en las dos primeras sesiones de DD, y que provocó disparidad de opiniones, fue si el beneficio en términos de reducción de la mortalidad del PCCM es significativo. Ana, después de conocer los datos, dudó de la eficacia del PCCM; en cambio, Rosario indicó que la significatividad no es un aspecto a tener en cuenta y cualquier reducción es aceptable cuando se trata de salvar vidas humanas:

Yo ahora dudo de la eficacia. Creo más en el tratamiento que después se pone cuando se detecta un cáncer. [Ana, comunicación personal]

Solo el hecho de que se reduzca la mortalidad, aunque sea en dos personas, me sobra porque si yo soy una de esas dos te diré si vale la pena o no. [Rosario, comunicación personal]

Evita «males mayores»

Alude al carácter diagnóstico, por ello, manifestaron que la participación en el PCCM facilita un diagnóstico precoz y aumenta las posibilidades de tratamiento, evita daños derivados de los estadios avanzados del cáncer e incrementa la supervivencia.

Pero desde luego, yo estoy a favor porque creo que se puede evitar males peores. [Rosa, comunicación personal]

A favor de las mamografías. Se pueden *evitar daños mucho más importantes* y no tienes posibilidades de una intervención o de un tratamiento. [María, comunicación personal]

Pocas consecuencias negativas

Algunas participantes señalaron que estas consecuencias son escasas y aceptan que algunas, como la exposición a la radiación, sean inevitables, ya que identifican este riesgo como algo que asumen en otras pruebas, como una radiografía. Esto permite justificar la postura de que el PCCM debe seguir ofreciéndose de forma universal.

Está bien porque las *cosas negativas que vemos son muy pocas...* Porque, lo negativo que nos han dado ¿qué es? ¿Qué *te irradia*? Pues ya lo sabemos que es una radiografía normal. [Milagros, comunicación personal]

Características del PCCM

Los motivos vinculados con las características de la prueba implican la inexistencia de otras alternativas para diagnosticar cáncer de mama, su condición de prueba diagnóstica, su alta eficacia y que constituye un bien común.

Mamografía como prueba diagnóstica

Valoran la mamografía de cribado como la única prueba diagnóstica eficaz para detectar cáncer de mama, lo que representa un motivo para querer participar en el PCCM.

Mamografía en sí a mí me parece una cosa buenísima porque *detecta que pueda haber un problema*, con lo cual dices es que puede descubrir un problema. [Juana, comunicación personal]

De esta forma, Rocío refleja la creencia generalizada de que el cáncer se puede diagnosticar en cualquier momento, lo que se sostiene a pesar de que las dos expertas que participaron en el proceso de DD mencionaron la imposibilidad de diagnosticar el cáncer en un estadio preclínico:

A mí me pueden *diagnosticar cáncer* en cualquier momento *gracias a la mamografía*. [Comunicación personal]

Por otro lado, surgió la idea de que la mamografía de cribado es una prueba de prevención primaria. Sin embargo, es una prueba de prevención secundaria. Por ello, es útil para diagnosticar la enfermedad en etapas iniciales antes de que aparezcan síntomas, sin embargo, no permite evitar

que estos aparezcan. Además, este uso del concepto de prevención manifiesta el desconocimiento de las participantes sobre los distintos tipos de estrategias de prevención del cáncer.

Estoy a *favor de todas las medidas preventivas* que se puedan llevar a cabo, a nivel de salud pública, a nivel de toda la población. Estoy a *favor de la mamografía*. [Manuela, comunicación personal]

Inexistencia de alternativas

Percepción de que la mamografía es la única y la mejor prueba para detectar el cáncer de mama, en consecuencia, consideran asumible todo tipo de riesgos, efectos secundarios o posibilidades de error.

Estoy a *favor de la mamografía...*, si *no nos ofrecen alternativas*, sabemos que esto tiene sus riesgos, sus efectos secundarios, pero, ante no tener nada y tener esta prueba, pues yo preferiría seguir teniéndola. [Manuela, comunicación personal]

Alta eficacia de la prueba

Milagros, aun reconociendo que el sobrediagnóstico puede ser un riesgo, estima que ocurre en pocas ocasiones:

Hay que tener en cuenta que el sobrediagnóstico es uno de setenta y siete, o sea, la proporción es poquísima, o sea, el tema de la muerte es uno de mil, pero *el sobrediagnóstico, que es una de las cosas negativas, uno de setenta y siete es muy poco, que uno de setenta y siete esté sobre diagnosticado es poquísimo*, es que me parece una lotería. [Comunicación personal]

Posteriormente, se expondrá cómo la misma información, valorada en términos negativos, se emplea para justificar que no se continúe ofreciendo el PCCM con carácter universal.

Bien común

Incluye las condiciones generales que suponen una ventaja para todas las personas, independientemente de la condición de estas, por lo que facilitan la igualdad. En este caso, el PCCM es un recurso valioso que debe ofrecerse con el único requisito de tener entre 50 y 69 años.

Yo no la quitaría, porque un bien común... ya es lo que tú optes por hacerte una cosa o la otra, porque es voluntario. [Milagros, comunicación personal]

Libertad individual

Los motivos que emergen ligados a la libertad individual son los siguientes.

Libertad de la mujer

La libertad para decidir qué hacer una vez que se brinda la oportunidad de participar en el PCCM es otro argumento para posicionarse a favor de continuar ofreciendo el PCCM.

Sí, sí, yo creo que la *mujer es libre para tomar decisiones*. [Carmen, comunicación personal]

Capacidad y derecho de tomar decisiones

Emerge la demanda de ser tratadas como usuarias activas del SSPA, lo que implica los deseos de las participantes de estar bien informadas sobre el PCCM y sus alcances, para asumir la responsabilidad de la toma de decisiones.

A favor de que a las mujeres se les dé la información suficiente para que puedan decidir libremente con los pros y los contras si se la hacen voluntariamente o no. [Juana, comunicación personal]

B. Tipo de ofrecimiento

A demanda

Contiene la idea de que el PCCM debe ofrecerse a las mujeres que lo soliciten.

Las mamografías siempre están ahí, *tú a la más mínima la puedes solicitar*, pienso yo, no por eso nos la iban a negar. [Mercedes, comunicación personal]

Sin embargo, existen algunas opiniones en contra de esta posibilidad, como la de Rosa:

No, no, no, no te la van a hacer porque tú la pidas. [Comunicación personal]

Parte de este rechazo a ofrecer el PCCM «a demanda» se sustenta en la desconfianza hacia el sistema sanitario y su buen funcionamiento, así como hacia el objetivo último de esta investigación.

Tú pillas alguna prueba ahora y, ¿para cuándo te la dan? Una densitometría, ¿tú cuánto tardan? [Milagros, comunicación personal]

Es un programa institucionalizado que una vez que se ha puesto, ahora sí, y *a lo mejor la campaña es quitarlo y tal, no sabemos lo que hay detrás*. [Milagros, comunicación personal]

Universal

Es la idea de que el PCCM debe continuar ofreciéndose a todas las mujeres entre 50 y 69 años, debido a que esto no la convierte en obligatoria, por esto, la voluntariedad de la participación es clave.

El plan [el PCCM] existe opcional de hacérselo o no. Que *es mejor que exista* porque habrá gente que quieran hacérselo... *nadie te obliga a hacértelo ahora mismo*. [Milagros, comunicación personal]

Pues una cosa que han puesto, que *está institucionalizada, que está bien* porque las cosas negativas que vemos son muy pocas, *si puedes optar a hacértela o no hacértela es voluntaria*. [Milagros, comunicación personal]

Puedan decidir libremente con los pros y los contras *si se la hacen voluntariamente o no*. [Juana, comunicación personal]

6.1.5.2. No debe continuar ofreciéndose

Los motivos para pensar que no debe continuar ofreciéndose el PCCM con carácter universal son dos: su falta de eficacia y el elevado coste.

A. Falta de eficacia

Si anteriormente la eficacia era un argumento para justificar que debía continuar ofreciéndose el PCCM, ahora es para cuestionarlo, pues algunas participantes cuestionan la eficacia de la prueba, en virtud de que, en ocasiones, sus resultados dependen del azar.

Pero sí es que es el programa. Si es que *no funciona... uno de setenta y siete en la población es mucho* [se refiere a las cifras de sobrediagnóstico]. [Ana, comunicación personal]

Es que *con las cifras y con las cosas y con los datos que tenemos yo lo veo tanto tan al azar*, porque es una porción tan pequeña [se refiere a las vidas salvadas por el PCCM] entre tantos que te da la impresión. [Mercedes, comunicación personal]

B. Elevado coste

Ana mencionó el elevado coste al que considera que asciende el PCCM y la ineficacia de la mamografía de cribado —comentada arriba—. Valora la inversión como injustificada, a lo que sugiere otras medidas, como la investigación, para rentabilizar el coste económico y progresar en el abordaje de la problemática.

Entonces, a ver, ese coste en hacer mamografías, en tratamientos porque se detecta algo, se trata, entonces *eso es un coste bastante elevado*. Entonces, a lo mejor podríamos ver si hay *otras formas de prevención más eficaces* y ese dinero que estamos empleando, emplearlo en otra cosa, a lo mejor en *investigación* para... unos medicamentos. [Ana, comunicación personal]

6.1.6. Más allá de las preguntas de investigación

Del análisis de las narrativas emergió información relevante que trascendía a las preguntas de investigación inicialmente planteadas. Esta información se dirige, por un lado, a conocer las características y la opinión sobre la información que reciben del PCCM y, por otro, a identificar y a conocer el impacto de haber participado en el proceso de DD (Tabla 6.7). Por este motivo, y por su utilidad para las políticas sanitarias, es interesante incluir este contenido en los resultados como información emergente, a pesar de no dar respuesta a ninguna de las preguntas iniciales del estudio (ver 5. Método).

6.1.6.1. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

La información que se proporciona sobre el PCCM es clave para las participantes. Las participantes valoran la información que reciben sobre el PCCM, proponen cómo debería ser dicha información y evidencian las dificultades que identifican para que las estrategias informativas sean eficaces (Tabla 6.7).

Tabla 6.7. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES	
Valoración de la información que reciben sobre el PCCM	Fuente	La institución (SSPA) Profesionales sanitarios	
	Cantidad y claridad	Desvinculada de los profesionales Vinculada con los profesionales	
	Momento	En el momento de la prueba En consulta-al solicitarla	
	Objetivo	Educar Explicar	
Información a recibir sobre el PCCM	Fuente	SAS Profesionales	
	Destinatarias	Toda la población de mujeres Todas las mujeres mayores de 49 años	
	Momento	Antes de tener que decidir Antes de la primera cita Antes de iniciar el PCCM	
	Soporte	Campañas Video Curso Carta	
	Contenidos	Proceso Protocolo Tiempos Apoyo psicológico	
	Dificultades de informar	Diversidad de la población	Nivel de conocimientos/comprensión
			Tiempo disponible
			Edad

A. Valoración de la información que reciben sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Alude a las valoraciones sobre la información que reciben acerca del PCCM en los dos primeros días del proceso de DD. En general, consideran que recibir información es fundamental para hacer una toma de decisiones informadas acerca de si continuar participando.

Incorpora las verbalizaciones que valoran cómo es la información que reciben sobre el PCCM en los dos primeros días del proceso de DD; cabe añadir que recibir información es fundamental para decidir continuar participando o cesar la participación.

Es que la *información*, estamos totalmente de acuerdo de que *es fundamental*. [Ana, comunicación personal]

Sin la información, tú lo mismo decides que no te la haces, o que sí, pero en estos tiempos que estamos es lo *primordial*. [Rosa, comunicación personal]

En las citas de Ana y Rosa se observan dos elementos recurrentes: la consideración de la información como fuente de poder y la idea de que tener información les permitirá elegir libremente.

La valoración de la información se describe en función de la fuente, la cantidad, la claridad y el momento en que la reciben.

Fuente

Identifican que la información la deben suministrar: (a) la institución, es decir, el SSPA, y/o (b) los profesionales.

La institución (SSPA)

Rosario y Carmen indicaron que el SSPA carece de una estrategia informativa, pues tiene que diseñar un plan de futuro para decidir qué información brinda, cómo lo hace y el momento en que la facilita:

Pero de la información que *hablamos es de la información global, de la que como sistema sanitario* deben ofrecerle al público en general. [Rosario, comunicación personal]

Pero ahí lo más importante para mí ahora mismo es que *el Sistema de Salud de Andalucía tiene que elaborar muy bien qué decirnos, cómo decirlo y en qué momento nos lo dicen*. [Carmen, comunicación personal]

Profesionales sanitarios

Percibir la carencia de una estrategia informativa por parte del SSPA hace que, p. ej., Rosario manifieste que la información recibida depende de cada profesional:

Pero depende del profesional, estamos hablando que den información global, o sea, sí es cierto que personal que tú vas a un médico... te cuenta, te explica, si tú le preguntas te van a explicar muchas cosas. [Comunicación personal]

Cantidad y claridad

Se distingue entre (a) información desvinculada de los profesionales y (b) vinculada con los profesionales.

Información desvinculada de los profesionales

Cuando la información que reciben aparece desmarcada de la actuación de los profesionales se concibe como poco clara e incompleta, tal como lo expresaron Carmen y Mercedes:

Tengo derecho a tomar decisiones sobre mi cuerpo, y no puedo tomar una decisión si no se me está ofreciendo toda la información con claridad, a mí no me hable usted en japonés, a mí me habla claro, me explica para que yo me entere y ahora yo diga pues estoy de acuerdo. [Carmen, comunicación personal]

Si me dicen a mí que existe el falso positivo, que no me preocupe más porque riesgo no tengo ninguno, que eso ha sido una cosa, pues yo hubiese reprimido el debate. [Mercedes, comunicación personal]

Información vinculada con los profesionales

Cuando las participantes relacionan la información recibida con los profesionales que la proporcionan, consideran que esta ha incrementado en cantidad, y se suministra de forma directa y clara.

Pero cada vez están dando más información, los especialistas y los profesionales ahora hablan directamente de una manera clara y al paciente le cuentan, le dicen. [Manuela, comunicación personal]

Los médicos actualmente te informan de lo que tú quieras. [Rosario, comunicación personal]

Momento

Rosa, Carmen y Oliva señalan que el momento en que reciben la información es clave para ellas, es decir, recibirla en el momento en el que se van a someter a la prueba no es una estrategia válida:

En estos tiempos que estamos es lo primordial que tú te informes, pero *no en el mismo momento en el que vas a hacértela*. [Rosa, comunicación personal]

Porque *a mí no me vale* que me den un *papelito el día que vaya a hacerme la mamografía* y léetelo y firmámelo. Porque no lees nada. [Carmen, comunicación personal]

Sí, pero *te informa* [refiriéndose a los médicos] *cuando te lo van a hacer*, no antes, no anteriormente, yo digo anteriormente. *Hay que informar, pero antes de la mamografía*. [Oliva, comunicación personal]

B. Información a recibir sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Las participantes señalaron qué tipo de información les gustaría recibir: objetivo, fuentes, destinatarias, momento, soporte y contenido.

Objetivo

Las participantes indicaron que el sistema sanitario debe plantearse como *objetivos*, al informar sobre el PCCM, educar y explicar a la población.

Pero yo creo que *a nivel sanitario* debe haber más educación para la población, o sea, que dediquen un poco más de tiempo para *educarnos y explicarnos* yo creo que es fundamental. [Ana, comunicación personal]

Fuente

La información podría provenir de tres fuentes, por un lado, del sistema sanitario, como indicó Ana, y, por otro, de los médicos de cabecera. Por último, Rosa demostró cierta apertura en este sentido y deja la responsabilidad en «quien corresponda»:

Pero yo creo que *a nivel sanitario...* o sea, que dediquen un poco *más de tiempo* [se refiere a informar]. [Ana, comunicación personal]

El *médico de cabecera* o *quien corresponda*, a la edad que tú te corresponda hacerlo que te informe y que te diga mira esto es lo que hay y tú decides si quieres o no. [Rosa, comunicación personal]

Por último, Juana mencionó al médico, sin especificar especialidad, o al oncólogo como los profesionales que pueden brindar la información:

El médico u oncólogo, se lo puedes explicar [se refiere a la información]... en un tiempo razonable. [Comunicación personal]

Destinatarias

Se diferencian dos posibles grupos destinatarios de la información. Por un lado, las usuarias en general, sin especificar características.

Daríá información a las mujeres para que decidan si se la quieren hacer o no. [Juana, comunicación personal]

Por otro lado, Manuela propuso que la información debe suministrarse a las mujeres de 49 años en adelante, pues son las que van a participar en el PCCM:

Yo aportaría esa información que creemos todas que es necesario que se ofrezca *cuando la mujer cumple 49 años y cuando va a cumplir 50, cuando comienza la etapa esta de los cincuenta, los 69, cuando entra en el protocolo o en el programa.* [Comunicación personal]

Momento

Existe coincidencia al afirmar que el momento para recibir la información es antes de decidir si participar en el PCCM y realizarse la mamografía de cribado.

Todo el mundo tendría que *tener la información antes*, antes de poder elegir sí o no [se refiere a elegir antes de hacerse la prueba de cribado]. [Olivia, comunicación personal]

Tú te informas, pero *no en el mismo momento en el que vas a hacértela, sino antes.* [Rosa, comunicación personal]

Perdón, pero, una cosa, igual que se informa, por ejemplo, del papiloma, quizás se podría tratar esto a ese nivel, *en las visitas...* [se refiere a las visitas de atención primaria]. [Mercedes, comunicación personal]

Asimismo, se alude, además, a la responsabilidad de las usuarias de obtener información más allá de la que proporciona el sistema sanitario.

Pues *cuando recibe la carta* la mujer de que se va a someter, de que va a entrar ya en ese circuito de prevención, *pues en ese momento darle la información mediante una carta* es una primera información que puede tener la mujer y en una parte, en un huequito,

se pueden decir muchas cosas. Ya después que *cada cual pueda seguir investigando si quiere tener más información* o no, pero que, de momento, *en la primera carta se le dé la información*. Pues básicamente lo que *nos han dado aquí*. [Manuela, comunicación personal]

Soporte

Los medios por los que las participantes proponen que se suministre la información son variados: campañas de información, videos, cursos, cartas.

Que, esta información, que llegue de la mejor manera posible, y una posibilidad serían las *campañas de información*, y otras. [Juana, comunicación personal]

¿Me van a dar un papelito, me la van a dar a través de *un video*, me van a dar *un curso*...? [Carmen, comunicación personal]

Contenidos

Los contenidos que debería tener la información que reciben son: en qué consiste la mamografía, las pruebas diagnósticas, protocolo a seguir, etc., sus particularidades y consecuencias.

Explicarnos bien *qué es una mamografía* y todo esto. [Oliva, comunicación personal]

Más y mejor información *de las pruebas diagnósticas*. [Rocío, comunicación personal]

Un asesoramiento de decir que las pruebas no son tan agresivas ni tan dañinas. [Carmen, comunicación personal]

Además, Juana hizo referencia a la conveniencia de acompañar la información de apoyo emocional:

Les daría [se refiere a las mujeres] *apoyo si lo necesitan* [se refiere a apoyo emocional] *y la información*. [Comunicación personal]

Igualmente, en el caso de detectarse un cáncer, es necesario recibir información sobre el protocolo a seguir.

Pienso que *los protocolos posteriores* en *caso de algún diagnóstico* sobre la detección del cáncer deberían de estar también umm, más explicados y más informados de cara a las mujeres, en el sentido de *tranquilizar al paciente* desde el primer momento que bueno, que las *primeras pruebas van a ser suaves* y que irán avanzando o *se irán convirtiendo en más agresivas dependiendo del tipo de cáncer*. [Rocío, comunicación personal]

C. Dificultades de informar

Pese a las críticas hacia la información que reciben y las propuestas sobre cómo les gustaría recibirla, identificaron dificultades para diseñar estrategias informativas eficaces dirigidas a toda la población. Así, el número y la diversidad de la población (edad, niveles formativos, descendientes a cargo y disponibilidad de tiempo) hacen que se tenga que establecer distintas estrategias informativas.

La población es muy grande y hay muchos tipos de población. O sea, a lo mejor es hacer campaña informativa... Eso no evita que cuando te convoquen te leas el papel... Pero a lo mejor tú te lo lees, pero la que tiene siete niños, o tiene setenta y tantos años no se lo lee. [Milagros, comunicación personal]

Claro, tú, yo y a lo mejor... pero la población general no lo hace [se refiere a leer los documentos informativos], porque *el nivel de comprensión*. [Milagros, comunicación personal]

El tiempo del que disponen los profesionales para atender a cada paciente y brindar información es otra dificultad; p. ej., Ana y Juana reclaman la necesidad de dedicar más tiempo para informar:

Pero yo creo que a nivel sanitario... o sea, que dediquen un poco *más de tiempo*. [Ana, comunicación personal]

A lo mejor no tenemos tiempo... en todos los trabajos que hay para dar una información explicada, vuelta a explicar, *no te puedes a lo mejor, entretener con cada enfermo media hora, el médico u oncólogo, se lo puede explicar... en un tiempo razonable*. [Juana, comunicación personal]

6.1.6.2. Reacciones derivadas de la participación en el proceso de democracia deliberativa

Las participantes mostraron diferentes reacciones tras su implicación en el proceso de DD (Tabla 6.8). Estas reacciones pueden ser cambios, o no, en la actitud hacia el PCCM.

Tabla 6.8. Reacciones derivadas de la participación en el proceso de democracia deliberativa

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Cambio actitudinal	Cambio de opinión
	Cambio de intención conductual
Mantenimiento actitudinal	

A. Cambio actitudinal

Se produce una modificación en la valoración que hacen del PCCM tras recibir información sobre el mismo. Esta modificación en la valoración puede implicar cambio de opinión —componente cognitivo de la actitud— y/o cambio de la intención conductual —componente conductual—. Se produce, por tanto, cambio en dos de los tres componentes de la actitud, siguiendo el modelo tridimensional de las actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960).

Cambio de opinión

Emerge un cambio de posicionamiento respecto a la opinión previa a la participación en la DD. Ana expresó cómo, en el pasado, era defensora de la mamografía, pese a ello, después de recibir la información, ha cambiado su idea sobre su eficacia.

Yo era defensora, yo era defensora de la mamografía... Para mí era algo muy eficaz, a mí esto se me ha desmontado totalmente. [Ana, comunicación personal]

Me han surgido muchísimas dudas que yo cuando había llegado aquí no las tenía y yo ahora dudo de la eficacia. [Ana, comunicación personal]

Cambio de intención conductual

El cambio en la intención conductual emergió en las palabras de Mercedes al manifestar que no se hará la mamografía todos los años y la próxima «que le toca» no se la hará:

Yo tengo ahora mismo claro que si me la hago me la haré cada dos o tres años, yo ya todos los años no me la hago. [Comunicación personal]

Ahora ya toca en primavera, que no me la voy a hacer. [Comunicación personal]

B. Mantenimiento actitudinal

Se refiere a aquellas narrativas en las que las participantes mantienen su actitud ante el PCCM antes y tras el proceso de DD tipo JP.

Pues yo también totalmente a favor, desde el primer día vamos a favor de la mamografía. [Rocío, comunicación personal]

Generalmente, se identifican dos tendencias actitudinales, cambio y mantenimiento. Se observa como valoración positiva la que muestra intención de continuar participando en el PCCM;

p. ej., Rosario ha mostrado una actitud positiva hacia la mamografía de cribado, pues tiene intención de continuar participando en el PCCM:

Sí [se le preguntaba si iba a seguir haciéndose la mamografía anualmente], el SAS me llama cada dos años y el año intermedio me la hago yo por mi cuenta. [Comunicación personal]

Por su parte, la valoración negativa se vincula con dejar de participar en el mismo. En Mercedes, se denota que la actitud negativa hacia la prueba, generada por lo que considera un falso diagnóstico, se relaciona con la intención conductual de dejar de participar anualmente en el PCCM:

Ahora ya toca en primavera, que no me la voy a hacer... porque a mí me hicieron una ecografía... de falso diagnóstico... Ahora ya sé que no me la voy a hacer más... yo tengo ahora mismo claro que si me la hago me la haré cada dos o tres años. [Comunicación personal]

6.1.7. Resultados de las votaciones

A continuación, se exponen los resultados de las votaciones en la sesión de deliberación, durante el tercer día del proceso de DD tipo JP. Todas las participantes tenían una opinión favorable sobre ofrecer el PCCM a las mujeres de 50 a 69 años en el momento del reclutamiento, por lo que las votaciones se obtuvieron a partir de una respuesta negativa o afirmativa a la siguiente pregunta: «¿debe el SSPA ofrecer mamografía de cribado a las mujeres de 50 a 69 años?». De los 13 votos emitidos, 11 fueron afirmativos y 2 negativos.

6.1.8. Recomendaciones para las autoridades sanitarias

Al finalizar la sesión de deliberación, las participantes diseñaron una lista de recomendaciones dirigidas a las autoridades sanitarias para mejorar el PCCM:

1. Las usuarias deben ser informadas cuando reciban el ofrecimiento de participar en el programa, para que realicen una toma de decisiones informadas (p. ej., conociendo las posibilidades de sobrediagnóstico, falsos positivos, radiaciones).
2. La información debe tener la mayor difusión posible (p. ej., campañas informativas en los medios de comunicación, especialmente dirigidas a las usuarias entre 49-50 años).
3. Durante el proceso de la prueba de cribado, las usuarias deben contar con apoyo psicológico especializado, sobre todo ante evidencias de presencia de la enfermedad.

4. Modificar los protocolos de actuación posteriores a la mamografía para que, en caso de indicios de cáncer, la usuaria pueda saber a qué pruebas será sometida.
5. Usar técnicas menos perjudiciales de mamografía y ofrecer alternativas a la mamografía.
6. Ofrecer más medios para investigar sobre cáncer de mama, su prevención, diagnóstico precoz y tratamiento (p. ej., poder seleccionar quiénes pueden beneficiarse y quiénes serán perjudicadas al participar en el programa).
7. Necesidad de que los estudios en los que se basa el debate sobre los beneficios y costes de las pruebas de cribado se actualicen, debido a que los más recientes son de los años ochenta.

6.2. Resultados de los grupos focales

En este apartado se presentan los resultados obtenidos del análisis de los tres GF, para ello, se expone el sistema de categorías (Tabla 6.9) y se explican los temas, las categorías, las subcategorías y las propiedades emergentes en función de las preguntas de investigación. Por último, se desarrolla un apartado de vínculos entre categorías.

Tabla 6.9. Sistema de temas, categorías y subcategorías de los grupos focales

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS		
¿De qué conocimientos e información disponen las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz?	Conocimientos sobre el PCCM, el cáncer de mama y la autoexploración	Conocen	Sobre el PCCM Sobre el cáncer de mama Sobre la autoexploración		
		Desconocen	Sobre el PCCM Sobre el cáncer de mama Sobre la autoexploración		
		Características	Cantidad y calidad Accesibilidad		
		Predisposición			
	Información sobre el PCCM	Fuentes	Soporte Agentes		
		Decisión informada	Toma de decisión informada Ausencia de toma de decisión informada		
		¿Qué actitud tienen hacia el PCCM las invitadas a participar?	Actitud hacia el PCCM	Positiva	
				Negativa	
				Ambivalente	
¿Qué reacciones tienen las invitadas a participar en el PCCM como consecuencia de recibir información sobre el mismo?	Reacciones a la información recibida a través del material estímulo	Cambio actitudinal	De opinión De sentimientos y/o emociones De intención conductual		
			Cambio de percepción Valoración positiva sobre la información recibida Toma de decisión informada		
		Otras reacciones	Dificultad de comprensión Toma de conciencia Infravaloración de los riesgos Sentimiento de incredulidad		

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS		
¿Cuáles son las razones que esgrimen las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz para participar o no en el mismo?	Razones para participar o no en el PCCM	Sí participación	Dudas sobre la intencionalidad del estudio		
			Conciencia sobre el coste del PCCM		
			Beneficios del PCCM		
			Autocuidado		
			Presión social		
		No participación	Sensación de tranquilidad		
			Miedo al diagnóstico de cáncer		
			Dolor		
			Falta de tiempo		
			Riesgos del PCCM		
¿Qué impacto físico y psicosocial perciben las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz derivado de su participación en el mismo?	Impacto por participar en el PCCM	Psicológico	Miedo al diagnóstico de cáncer		
			Otras revisiones médicas		
		Físico	Emociones positivas		
			Emociones negativas		
			Dolor o molestias		
			Opinión sobre el PCCM	A favor del mantenimiento	
				Mal funcionamiento	
				Sugerencias de mejora del PCCM ofrecido por el SSPA	Mejorar la ergonomía de la máquina de mamografía
					Mejorar información y conocimientos
					Reducir los tiempos de comunicación de resultados
Aumentar la inversión e investigación					
Aumentar la periodicidad de las mamografías					
¿Qué valoración hacen las invitadas a participar de la provincia de Cádiz sobre el PCCM ofrecido por el SSPA?	Valoración del PCCM				

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
			Mejorar la calidad
			Individualizar el PCCM
			Carácter del profesional
			Sexo del profesional
	Valoración de la actuación profesional y comportamientos de participantes y profesionales	Relación profesional sanitario-participantes del PCCM	Relación de confianza
			Rol informativo del profesional
			Sobrecarga de trabajo del profesional
			Peticiones movidas por el miedo
			Medicalización y sus consecuencias
		Peticiones de servicios sanitarios por parte de las participantes	

6.2.1. Pregunta de investigación 1. ¿De qué conocimientos e información disponen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz?

En este caso, surgen dos temas: el conocimiento de las participantes sobre el PCCM, el cáncer de mama y la autoexploración, y la información sobre el PCCM.

Tema 1. Conocimientos sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama, el cáncer de mama y la autoexploración

Se exploran los conocimientos de las participantes sobre los beneficios y los riesgos del PCCM, y otras características de este (Tabla 6.10).

Tabla 6.10. Conocimientos sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama, el cáncer de mama y la autoexploración

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PROPIEDADES	INDICADORES
Conocen	Sobre el PCCM	Riesgos	Falsa tranquilidad
			Falsos positivos
		Falsos negativos y tumores de intervalo	
		Radiaciones	
	Beneficios	Detección precoz	
	Otra característica	Carácter voluntario	
	Sobre el cáncer de mama		
	Sobre la autoexploración		
Desconocen	Sobre el PCCM	Riesgos	Radiación
		Otras características	Protocolo del PCCM
			Criterios de invitación
	No conocen nada sobre el PCCM ni sus riesgos		
	Ideas erróneas		
	Sobre el cáncer de mama	Ideas erróneas	
Sobre la autoexploración	Forma correcta de autoexplorarse		
	Ideas erróneas		

A. Conocen

Se incluyen los conceptos, las ideas o las características del PCCM, del cáncer de mama y de la autoexploración que conocen las participantes, lo que constituye tres subcategorías.

Sobre el PCCM

Se incluyen las características que conocen del PCCM. Dicha información puede versar sobre sus riesgos y beneficios u otras características del PCCM, como el carácter voluntario de la participación.

Riesgos

En ocasiones, respecto a la participación en el PCCM, las participantes describen algunos de los riesgos del PCCM como vivencias propias o de su entorno. Ellas no siempre son conscientes de que sus vivencias corresponden con riesgos (Josefa) o toman conciencia de ello a partir de la exposición del material estímulo. Estos riesgos son los siguientes:

- (a) *Falsa tranquilidad*. Es la sensación de seguridad o paz interior que suscita el hecho de realizarse una prueba diagnóstica, como la mamografía, con un resultado que descarte lesión sospechosa de malignidad en ese momento. Esto se basa en la idea errónea de creer que esta prueba garantiza al 100 % no tener un tumor en ese momento, ignorando la posibilidad de que se trate de un «falso negativo» o un «tumor de intervalo».

—A mí me da tranquilidad cuando me la hago, a lo mejor en ese momento. [Juana, comunicación personal]

—En ese momento claro. [Laura, comunicación personal]

—No te puedo decir a lo mejor, que... haya durado dos años, *pero me da esa tranquilidad*. [Juana, comunicación personal]

Las participantes, como Josefa o Laura, reconocen el concepto de falsa tranquilidad por haberlo escuchado antes:

En teoría *pienso que yo soy de las que tiene esa falsa tranquilidad*, porque yo salgo de una mamografía y digo: «bueno, hasta aquí he llegado, perfecto». A lo mejor mañana justo me empieza a nacer un cáncer, pero en principio, creo que me ha ayudado a tener una enfermedad menos, o a tratarla, o encontrar el inicio de esa posible enfermedad. Esta teoría me parece muy interesante y apoya lo que me contó esta amiga [Josefa conoce previamente el concepto de sobrediagnóstico tras la explicación de una amiga ginecóloga], pero... ¡uff! no sé, tampoco. [Josefa, comunicación personal]

- (b) *Falsos positivos*. Surgen diversas experiencias relacionadas con el concepto de «falso positivo» (ver 2. Marco teórico).

A consecuencia de las llamadas periódicas [se refiere al PCCM], me he hecho distintas pruebas. En una de ellas, en la última, *me encontraron un nódulo que resultó ser positivo, pero me tengo que vigilar* y hacerme cada seis meses una revisión nueva, no solo la mamografía, sino también ecografía. [Josefa, comunicación personal]

Con miedo... yo... *digo verás como si esto sea algo malo y el primer tiempo muy asustada pensando que podía tener algo... maligno... hasta que ya me confirmaron y me*

explicaron y ya entendí yo lo que era la mastopatía que tampoco era nada más grave.
[Pepi, comunicación personal]

Tenía un bultito [en la mamografía de cribado]... *no era malo...* pero tenía un bultito... en el pecho derecho y *al cabo del tiempo me salió otro en el izquierdo que estaba encapsulado* y entonces *ese sí me lo quitaron...* hace... no sé si hace un año y [...] *era bueno*. La verdad es que sí que te da un poco de miedo que te digan «*pues tienes ahí un bultito y no se sabe cómo es...*... *hasta que no te hacen la biopsia y te dan el resultado estas con el «ay» en la boca...* bueno, *¿será bueno?, ¿será malo?, ¿qué pasará?* [Sonia, comunicación personal]

Mira, yo fui al ginecólogo, no... a mí me mandaron la cartita y yo me hice la mamografía y al cabo de los cuatro o cinco meses, me parece, no me acuerdo exactamente, fui al ginecólogo [...] *me vieron un bultito, ¿vale?, que luego pues era un quiste*, tal que no tenía... *Me lo quitaron y tal*, y bueno, pues, que *no me lo habían visto anteriormente con la mamografía*, me mandaron la... ¡vamos!, no me mandaron nada, que estaba todo perfecto. [Rafaela, comunicación personal]

- (c) *Falsos negativos y tumores de intervalo*. Las participantes como Lola aluden a un diagnóstico de cáncer al poco tiempo de efectuarse una mamografía de cribado con resultado normal¹⁰, y asocian la experiencia vivida con el concepto de «falso negativo o tumor de intervalo».

Porque a mi madre le dijeron... Y mi madre decía «A mí me duele en el centro del pezón y yo sé que yo tengo algo porque noto un bulto». «*Es que a usted ya se le ha mirado y usted no tiene nada ahí*». «*Es que yo tengo algo*». *Se lo volvieron a hacer y a la vista está que lo tenía*. [Lola, comunicación personal]

En estos casos, cuando se revisa de nuevo la prueba realizada en el contexto del PCCM en un segundo tiempo, puede detectarse alguna lesión sospechosa de malignidad que no había sido valorada o informada —falso negativo—, o haya sido un tumor de rápido crecimiento que aparezca en el período entre dos mamografías del PCCM —tumor de intervalo— (NCI, 2021; Perry *et al.*, 2008).

También estoy de acuerdo con las compañeras en que cada dos años me parece mucho porque *en ese período de dos años o bien puede aparecer o bien puede haber una evolución*. [Pepi, comunicación personal]

En otras ocasiones, es posible que la mamografía no detecte una lesión situada fuera del campo de radiación.

¹⁰ Se entiende por resultado «normal» la ausencia de lesiones sospechosas de malignidad. Las lesiones benignas estarían incluidas en los resultados «normales».

La mamografía él día, el día [incomprensible], hoy me van a tocar aquí, pero ¿aquí arriba... no te cogé?, y lo mismo tienes tú abí... incipiente. [Laura, comunicación personal]

(d) *Radiaciones*. Las participantes señalaron conocer el perjuicio de la radiación.

¿Qué contraindicaciones conocéis? [Moderadora, comunicación personal]

Las radiaciones, ¿no? [Rosana, comunicación personal]

Beneficios

En lo relativo a los beneficios del PCCM, algunas participantes como Sara, Pepi y Lola manifiestan reconocer como el principal su propósito de *detección precoz*:

La finalidad [del PCCM] es la detección, la detección. [Sara, comunicación personal]

Supongo que esa es la intención del programa [se refiere al PCCM]... primero... prevenir [se refiere a la detección precoz] y luego si hay algo pues... tratar... esa es mi opinión. [Pepi, comunicación personal]

Claro, porque hay que hacérselo, porque puede ser que prevenga de algo. [Lola, comunicación personal]

Pero es lo que dice ella, por prevención. Yo creo que el programa está vendido para prevenir... *Y a lo mejor pues no es real, pero bueno... Está así vendido y así lo asumimos, claro. [Participante sin identificar, comunicación personal]*

Otra característica

Las participantes expresaron conocer otra característica del PCCM, más allá de sus beneficios y riesgos, como *el carácter voluntario* de la participación.

Que te llamen no quiere decir que obligatoriamente lo tengas que hacer, no es obligatorio. Por notario, te llaman y tú piensas que es bueno y vas, pero mucha gente no va. [Josefa, comunicación personal]

Sobre el cáncer de mama

Se incluyen las particularidades que las participantes conocen sobre el cáncer de mama, que pueden surgir *con independencia de la presentación del material estímulo*. Algunas se refieren a los riesgos ambientales, hereditarios, los criterios para solicitar test genético (ver cita de Francisca), los patrones de crecimiento del cáncer (ver cita de Lola), o síntomas de alarma como el pezón invertido (ver cita de participante sin identificar):

—Pero hay otros motivos de alarma que no sea el bulto, ¿no? [Participante sin identificar, comunicación personal]

—Sí. [Observador 1, comunicación personal]

—Porque yo *tengo* entendido que si te miras y no tienes bulto y a lo mejor *tienes el pezón para dentro*. [Participante sin identificar, comunicación personal]

—Yo *no sé si será cierto eso de que cuanto más mayor es...* [Lola, comunicación personal]

—Más lento va... [Participante sin identificar, comunicación personal]

—Eso sí me lo dijeron a mí, por desgracia, por mi hermana... porque tenía 23 años y le dije al médico «uy, como es muy joven», sin saber, ignorantes nosotros, «pues mejor... porque seguro que lo supera». [Lola, comunicación personal]

No que... *ahora si hay antecedentes te pueden hacer el estudio genético*. [Francisca, comunicación personal]

Sobre la autoexploración

La autoexploración es la acción que implica palparse las mamas para identificar posibles cambios o bultos, lo que puede ayudar en la detección precoz de algunos tipos de cáncer de mama, aunque su fiabilidad no es absoluta, por lo que se trata de un método de detección complementario al PCCM y la exploración por el especialista. No existe consenso de los expertos sobre su recomendación de práctica habitual y no debe sustituir al PCCM. En esta categoría, se añade lo que indican saber sobre la práctica de la autoexploración¹¹.

Lo primero que te enseñan entre comillas algunos de los profesionales con los que trabajo allí es hacerte tu propio estudio... [se refiere a la autoexploración]. [Isabel, comunicación personal]

Asimismo, se agregan citas en las que exponen su experiencia, opiniones y conocimientos sobre la práctica de la autoexploración, porque se la realicen de forma esporádica o rutinaria, o porque se hayan palpado alguna anomalía.

¹¹ Cuando las participantes refieren haberse notado algo anormal en la mama de forma casual y consecuentemente consultan al médico por ello, no se trata de la práctica de la autoexploración y no se codifica como tal. Además, se excluyen las alusiones a la autoexploración que se consideren clasificables como características que desconocen-idea errónea, o en las sugerencias de mejora de la formación relacionada con esta práctica.

Claro, tu exploración..., *en las mamas tengo una adberencia que yo me la he revisado ochenta veces. Y las pocas veces que he ido a hacerme una mamografía ha sido por una alarma, por encontrarme esa adberencia más grande*, entonces he dicho «bueno, vaya, no vaya a empezar a jugar con fuego». [Isabel, comunicación personal]

Yo cada *x meses, digo «me voy a hacer una palpación, una autopalpación tranquila, en casa»*. Me relajo, me la hago completa. [Isabel, comunicación personal]

B. Desconocen

Esta categoría comprende los conceptos, las ideas o las características del PCCM, el cáncer de mama y la autoexploración, en las que se evidencia desconocimiento, p. ej., las que las participantes manifiestan conocer, pero se basan en ideas erróneas. Las ideas erróneas se definen como las características o conceptos que las participantes expresan sobre el cáncer de mama y/o sobre el PCCM que son mitos, falsas creencias o errores de concepto desde el punto de vista científico. Se incluyen tres subcategorías: características que desconocen sobre el PCCM, el cáncer de mama y la autoexploración.

Sobre el PCCM

Se incluye información sobre los riesgos del PCCM, así como otros aspectos del PCCM que las participantes desconocen.

Expuesto el material estímulo, algunas participantes toman conciencia de lo que desconocen y distinguen que participan en el PCCM sin tener información sobre los riesgos.

Yo digo, sí, por ejemplo, si hablando en la colonoscopia si tienen un consentimiento, te informan de los riesgos y todo, ¿no? *Por qué la mamografía que es una prueba con estos riesgos que nosotros desconocíamos, por qué, por ejemplo, no hay eso, un consentimiento*. [Vanesa, comunicación personal]

Yo es la primera vez que escucho eso de lo que está diciendo esta señora de que puede ser que te provoque *a lo mejor alguna patología por hacerte la mamografía* [se refiere a los posibles daños de participar en el PCCM]. [Participante sin identificar, comunicación personal]

Riesgos

Entre los riesgos del PCCM que desconocen, emerge, únicamente, el perjuicio real de la radiación.

Debe tener una doble, por parte positiva y negativa. *La negativa no se conoce si es cierta o no, eso, por ejemplo, de que las radiaciones son perjudiciales* y que te estás exponiendo. [Josefa, comunicación personal].

El riesgo que pueda tener hacerme la prueba, yo concretamente no lo sé... *que me hagan, me metan rayos en el cuerpo yo no sé el riesgo que pueda tener la verdad porque eso nadie lo explica.* [Fabiola, comunicación personal]

Otras características

De igual modo, entre las características que desconocen relacionadas con otras particularidades del PCCM está el protocolo del PCCM o los criterios de invitación. Se observa en los siguientes diálogos entre participantes.

—Creo yo, vamos... *te hacen mamografía y si ven algo más profundo, te hacen la ecografía.* [Participante sin identificar 1, comunicación personal]

—Sí. [participante sin identificar 2, comunicación personal]

—¿Es así? ¿No puede ser al contrario? [Participante sin identificar 3, comunicación personal]

—¿Hasta los 65 años es? [Carmen, comunicación personal]

—69. [Juana, comunicación personal]

No conocen nada sobre el PCCM ni sus riesgos

Generalmente, las participantes reconocen su desconocimiento sobre el PCCM y manifiestan que acuden a realizarse la mamografía «sin tener ni idea» (Isabel) sobre el PCCM:

De cribado no tengo ni idea, creo que me han llamado una vez en la vida y por circunstancias profesionales no he podido asistir, o sea que ni idea. [Comunicación personal]

En esta línea, se observa en el siguiente diálogo como respuesta a la pregunta explícita de la moderadora:

—¿*Creéis que conocéis o conocéis las características del PCCM?* O sea, conocéis en qué consiste, cuáles son sus beneficios, cuáles son sus riesgos, las características del programa. [Moderadora, comunicación personal]

—*No, yo creo que no.* [Vanesa, comunicación personal]

—No, yo creo que no. *Vamos yo no.* [Participante sin identificar, comunicación personal]

En el siguiente diálogo, resaltaron la escasa o nula información que les llega sobre los riesgos del PCCM.

—Nada más que siempre tenemos *mucha información de prevención.* [Fabiola, comunicación personal]

—*Pero los riesgos.* [Rosana, comunicación personal]

—Pero si me preguntan que si... *Yo me pregunto si hacerme esa prueba me va a perjudicar algo, yo la verdad que no lo sé.* Yo, personalmente, no lo sé. [Fabiola, comunicación personal]

—Ni yo. [Participante sin identificar, comunicación personal]

Ideas erróneas

Entre las ideas erróneas como forma de desconocimiento sobre el PCCM, se encuentran:

- (a) La falsa creencia de que el PCCM es un método de prevención primaria.

Del cribado también lo llevo desde los cincuenta años que me lo estoy haciendo y también mandan la cartita por correo, te dan tu fecha y además que te dan mucha, mucha tranquilidad por eso, *para prevenir lo que pueda suceder.* [Carmen, comunicación personal]

En todo eso ya lo hemos hablado, ¿no? El beneficio es que *te previene que pueda tener la enfermedad.* [Fabiola, comunicación personal]

- (b) Por otro lado, se destacan las ideas falsas sobre la radiación, como la sobreestimación del perjuicio de la radiación para la salud o la falsa creencia de que se precisa protección especial.

Que se la hacen porque el programa está y porque hay mucho miedo y porque claro escuchamos casos, pero... *y luego eso, la influencia que tiene los rayos X sobre el cuerpo, que eso sí es cierto,* podría hacer antes una ecografía y si se ve algo después. [Sonia, comunicación personal]

—*Hay una cosa que corre por Internet que no sé si es un bulo o es verdad, que se repite de vez en cuando por Facebook, por WhatsApp... Que dicen que debes pedir una especie de habero de metal... de plomo, no sé qué... Porque eso puede ser.* [Josefa, comunicación personal]

—Para que *sirva de protección.* [Rocío, comunicación personal]

—Pero después también te llega otro y... «no, eso es un bulo». [Josefa, comunicación personal]

- (c) También existe la falsa idea de que una demora en la comunicación del resultado de la prueba implica que el resultado es «bueno».

Yo tengo la tranquilidad de las semanas que no me han contestado o si no me han llamado en esas 48 horas, y lo digo a boca llena «*si no recibo una carta en 72 horas... digo, bien, ¡ea! es incipiente*»... Es mi tranquilidad, os lo juro de corazón. [Laura, comunicación personal]

Sobre el cáncer de mama

Se incluye la información que las participantes desconocen sobre el cáncer de mama. Se trata de conceptos basados en ideas erróneas:

- (a) Las participantes desconocen algunas características del cáncer de mama como, p. ej., los patrones de crecimiento. Un ejemplo es la idea errónea de Adriana y Juana de que los tumores benignos progresan a tumores malignos:

—*Gracias a Dios que la metí, porque yo espero a lo mejor un año más.* [Adriana, comunicación personal]

—*¿Y podría haber evolucionado a maligno?* [Juana, comunicación personal]

—*Sí, sí, hombre, efectivamente, si yo espero más seguro.* No puedo decir, a lo mejor, pero a lo mejor no, ya te digo... pero que, ¡hombre! Yo espero... a lo mejor yo a mi hija la llevo a operar con dieciocho años y a lo mejor no tiene esto. Entonces claro, y a lo mejor la operación hubiera sido más sencilla. [Adriana, comunicación personal]

- (b) Otra idea errónea es la que expone Adriana afirmando que el cáncer de mama es más frecuente y/o agresivo en personas jóvenes:

—*¿Y la gente joven?* [Laura, comunicación personal]

—Perdona, *la época del cáncer es de 30 a 45 años*, es la edad... *mayor mortandad. El más agresivo*. [Adriana, comunicación personal]

- (c) Otras participantes, como Josefa, creen erróneamente que algunas medidas comprensivas de las mamas —como los aros de los sujetadores o usar una talla pequeña— o que la depilación con cera sobre la axila (Laura) son factores de riesgo para padecer cáncer de mama:

Una amiga mía que era médica y que murió de cáncer de mama, y siempre nos decía, *«los sujetadores, los aros, la talla, que tiene que coger todo el pecho, que tan importante como la talla, es lo de A, B, C que es el tamaño de la copa, que no se apriete el pecho»*.... [Josefa, comunicación personal]

No te hagas la cera que es malo pa' el pecho. [Laura, comunicación personal]

Sobre la autoexploración

En esta subcategoría, se contemplan las alusiones a todas las características de esta práctica que desconocen o que son ideas erróneas.

Forma correcta de autoexplorarse

Algunas participantes explican que desconocen cómo realizar correctamente la autoexploración. Se observa en el diálogo de Rafaela y Manuela:

—*Hay una forma de explorarse*. [Manuela, comunicación personal]

—*Pero yo no sé*, por ejemplo. [Rafaela, comunicación personal]

—*Creo que no es de cualquier manera, que tú te tocas*. [Manuela, comunicación personal]

Ideas erróneas

Las participantes sobrevaloran la práctica de la autoexploración para la detección precoz del cáncer de mama, en términos de creer que su poder de detección es superior al del propio PCCM. La idea errónea vinculada con la autoexploración es su sobreestimación como práctica rutinaria, por ello, Isabel y Nuria proponen sustituir el PCCM por la autoexploración o como método complementario al PCCM, cuando no existe evidencia de que su práctica rutinaria disminuya la mortalidad ni la morbilidad por cáncer de mama.

—En mi familia por la parte materna, *casi todas las mujeres han tenido cáncer de útero o de pecho, entonces yo estoy un poco acojonada* y, además, en distintas edades, la edad más o menos de los 55 en adelante es cuando le han ido saliendo, y entonces yo *no es que me esté obsesionando, ¿no? Pero, me quiero mucho y lo de tocar es muy importante, ¿no?* [Carmen, comunicación personal]

—Entonces por eso digo que *estaría mejor, para mi forma de ver, que en lugar de hacernos mamografías cada dos años que es un dineral, pues que no, que impartieran un buen curso de autopalpación, desde niño, desde el colegio.* [Isabel, comunicación personal]

—Sí, sí, sí. [Laura, comunicación personal]

—*Enseñarnos a autoexplorarnos.* [Nuria, comunicación personal]

—Eso es lo mejor. [Laura, comunicación personal]

—*¿Pero con el fin de evitar la prueba?* [Moderadora, comunicación personal]

—*Sí, sí,* con el tema de que. [Nuria, comunicación personal]

—O con el fin de que cuando vayas a la prueba sepas muy claro, que tienes algo diferente o que te pasa algo que no estabas ahí y lo puedas comentar, en ese cribado. [Isabel, comunicación personal]

—*Que la prueba sea un complemento más.* [Manuela, comunicación personal].

Tema 2. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Se detallan las características de la información que las participantes reciben sobre el PCCM, su predisposición a esta información, las diferentes fuentes de información y si posibilita tomar una decisión informada (Tabla 6.11).

Tabla 6.11. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PROPIEDADES
Características de la información	Cantidad y calidad	
	Accesibilidad	
Predisposición de las participantes		
Fuentes de información	Soporte	Medios digitales
		Medios no digitales
	Agentes	Profesionales sanitarios
		Agentes no sanitarios
Decisión informada	Toma de decisión informada	
	Ausencia de toma de decisión informada	

A. Características de la información

Se incluyen las citas sobre las características de la información que reciben las participantes en el PCCM: cantidad, calidad y accesibilidad

Cantidad y calidad

Algunas participantes manifiestan no tener datos sobre el PCCM cuando se les pregunta qué conocen.

De cribado no tengo ni idea, creo que me han llamado una vez en la vida y por circunstancias profesionales no he podido asistir, o sea que ni idea. [Isabel, comunicación personal]

Yo de momento nada. [Laura, comunicación personal]

Yo nada. [Carmen, comunicación personal]

En cambio, Fabiola expresa tener mucha información acerca de todos los aspectos relacionados con el cáncer de mama y su prevención:

Por la información que estamos teniendo que *nos bombardea la información*. Tenemos mucha información, hoy en día, respecto a esa enfermedad de la mujer. [Comunicación personal]

Emerge la idea de que, en determinadas áreas como el medio hospitalario y en los centros de salud, existe una mayor exposición a la información en comparación con la información «de la calle» (Rosana):

—Estoy de acuerdo, pero también porque *nosotras trabajamos en el Hospital Puerta del Mar*. [Rosana, comunicación personal]

—Eso iba a decir yo. [Patricia, comunicación personal]

—Y *entonces tenemos mucha información*. Constantemente entre, por ejemplo, en ginecología, mucho cáncer por parte de «gine», mama que está en la quinta también *muchos carteles puestos en las paredes para prevenir, hacerse mamografías*. Pero sí que *es verdad que la información que nosotros tenemos, los de la calle no tienen esa misma información*. Ella también trabaja en un centro de salud que también el centro de salud hay mucho asesoramiento, o sea, que *quizás al trabajar nosotras en una sanidad pública estamos más informadas que los mismos que están*. [Rosana, comunicación personal]

Accesibilidad

Las participantes expresaron un mayor o menor acceso a la información veraz en función de la profesión o el área donde vivan, p. ej., las participantes ajenas al ámbito sanitario, o las que viven en áreas rurales, tienen un peor acceso a la información sobre el PCCM. En otros casos, a pesar de que les llegue información, se encuentran en situación de desventaja para seleccionar cuál —generalmente procedente de campañas de concienciación y publicidad— es veraz. Un ejemplo de falta de accesibilidad a la información de quienes viven en áreas rurales podría ser por no estar empadronadas, no conocer la existencia del PCCM, ni esperar la invitación al cumplir los 50 años, así como quienes no entienden en qué consiste el PCCM por falta de conciencia y/o menor nivel formativo.

—*Las personas ajenas a la sanidad no sabemos si es cierto, o es un bulo, o hay parte de razón*. [Josefa, comunicación personal]

—Pero claro es lo que dicen. [Rafaela, comunicación personal]

—*Nosotras es que somos ajenas a la sanidad. Desconocemos todas las contraindicaciones, yo a mí me duele la pierna y voy al médico y me dice que me vaya a hacer una radiografía, y nadie me dice la parte positiva y negativa, si tiene radiación, si me van a detectar todo, porque resulta que la radiografía solo ve los huesos, no ve los músculos, y yo lo que tenía era un tema muscular. Entonces sí nos informan, es verdad que es bueno que nos informen, pero de todo, no solo de...* [Carmen, comunicación personal].

Yo he trabajado mucho tiempo en *Puerto Real, ¿vale? Y en Puerto Real hay mucha gente que... Mayores, que están en el campo, que están por ahí... que ya te digo que no se han visto su cuerpo y dicen «¡ah! me voy a tocar, no sé qué, no sé cuanto...».* O sea, ya te digo que empiezan a decir todas estas cosas y no entienden lo que es esto. [Adriana, comunicación personal].

B. Predisposición de las participantes

Se incluyen las narrativas en las que las participantes muestran cómo, en función de sus experiencias personales, nivel sociocultural y educativo, pueden tener una actitud más activa en la búsqueda de información.

Yo la busqué [se refiere a la información]. [Participante sin identificar, comunicación personal]

Yo no recibí información, recibí la carta, con una cita... *Yo no recibí información. Yo la busqué.* [Pepi, comunicación personal]

Algunas participantes opinan que una mayor o menor predisposición hacia la información condiciona el estar mejor o peor informadas.

—*Yo creo que la persona que no está informada es porque no está informada de nada,* entre comillas. [Fabiola, comunicación personal]

—Sí, sí, si no se interesa... po'. [Vanesa, comunicación personal]

—A ver si me entiendes, que no... vamos, que no escucha. [Fabiola, comunicación personal]

Un razonamiento para justificar que algunas personas tengan una menor predisposición a estar informadas es el señalado por Isabel y Josefa cuando explicaron que el miedo paraliza, lo que suscita una actitud de evitación a informarse sobre el PCCM. Algunas participantes destacan que el PCCM adquiere un mayor valor como garantía de acercar la salud a toda la población «independientemente de la capacidad económica, educativa y social» (Josefa), sobre todo, a «esa gente que no va nunca, que no se quiere informar» (Isabel):

Dentro del PCCM cada dos años, *a esa gente que no va nunca, que no se quiere informar, que se mantiene con el miedo oculto*, a esa persona, sí, *deberían de hacerse un cribado cada dos años*. [Isabel, comunicación personal]

—*Esto [se refiere al PCCM] es la salud para acercarla a todos, que todo sea*. [Josefa, comunicación personal]

—*Sí*. [Rocío, comunicación personal]

—*Independientemente de nuestra capacidad económica y educativa y social*. [Josefa, comunicación personal]

C. Fuentes de información

Se reconocen dos tipos de fuentes: soporte y agentes.

Soporte

Se hace mención a los medios de difusión o herramientas que intervienen en la difusión de la información sobre el PCCM, por lo que se diferencia entre las siguientes.

Medios digitales

Internet, redes sociales, WhatsApp, televisión y/o radio. Las participantes reconocen buscar información en Internet, aunque son conscientes de que, a veces, esta no es del todo fiable y puede contener ideas erróneas o bulos a pesar de que resulte creíble, como puede observarse en la categoría «Características que desconocen-ideas erróneas». Además, los profesionales sanitarios utilizan estos medios digitales para dar voz y transmitir la información (ver cita de Fabiola en el apartado «Agentes»).

Es verdad que te metes en Google y la misma cosa te viene de al derecho que de al revés. [Nieves, comunicación personal]

Hay una cosa que corre por Internet que no sé si es un bulo o es verdad, que se repite de vez en cuando por Facebook, por WhatsApp... Que dicen que debes pedir una especie de barbero de metal... de plomo, no sé qué... Porque eso puede ser. [Josefa, comunicación personal]

Otras participantes como Fabiola resaltan la televisión como medio de información y concienciación:

También hay Día Internacional del cáncer de mama. *También sale en la televisión. Salen las mujeres reivindicándose, sale el color rosa...* es decir, de unos años para acá. [Comunicación personal]

Medios no digitales

Se refiere a panfletos, carteles, folletos informativos y/o la carta de invitación al PCCM. Rosana planteó cómo los carteles en los hospitales son un medio de difusión, debido a que los medios no digitales como los carteles están más presentes en el medio hospitalario (Rosana y Patricia):

Constantemente entre, por ejemplo, en ginecología [se refiere al Servicio de Ginecología en el hospital], mucho cáncer por parte de «gine», mama que está en la quinta también *muchos carteles puestos en las paredes para prevenir, hacerse mamografías*. [Rosana, comunicación personal]

Agentes

Son las personas encargadas de difundir la información relacionada con el PCCM. Se distinguen: (a) el profesional sanitario y (b) los agentes no sanitarios.

Profesionales sanitarios

Incluye médicos y sanitarios en general. Las participantes reconocen la labor de difusión del conocimiento e información del profesional sanitario.

A mí me enseñó un ginecólogo en Puerto Real, por eso lo veo yo bien que te tienes que tocar así, así y así. [Isabel, comunicación personal]

El médico de familia hace muy buena labor informativa. [Sara, comunicación personal]

Contrario a lo expuesto por Sara, surge una crítica hacia el profesional como fuente de información:

Pero es que no te informa. *Tú vas al médico pa' lo que tú tienes* y la doctora te pregunta y te manda el tratamiento... *Y no te dice na', ¿te has hecho una mamografía? No, a mí mi doctora jamás, como no le pedí yo*, digo «doctora que me... que no me han mandao' la carta, y yo ya tengo cincuenta y tantos años y me quiero hacer una mamografía», «ah! no te preocupes yo te voy a... te la voy a solicitar». [Patricia, comunicación personal]

Por último, Fabiola destaca la radio como medio para darle voz a los profesionales de la salud:

En los programas de radio, yo escucho muchos programas de radio y también entrevistan a doctores como hematólogos o que se dediquen a ese tema, y la verdad que me entusiasma y... A mí la radio me gusta mucho más cómo me informa que la televisión. [Comunicación personal]

Agentes no sanitarios

Incluye amistades, vecinos y/o familiares.

Te informabas porque tu amiga te lo ha dicho hija. Yo fui y «mira esto, y yo te recomiendo que vayas, mira... ¡joye! pero ¿te dolió? ¡Anda ya mujer, eso no duele!». [Rocío, comunicación personal]

Por su parte, Sara explicó cómo los agentes no sanitarios no solo informan, sino que incitan a participar en el PCCM:

Nosotros tenemos un grupo desde el colegio de niñas, que nosotras íbamos a un colegio de niñas, y es que nosotras mismas hemos estado' to' el tiempo «¿te han llamado? ¿te han llamado?». En la que... la que... Bueno y hemos ido haciéndonoslo porque entre una y otra ya «chiquilla, ve no pasa na'», te quedas más tranquila. [Comunicación personal]

D. Decisión informada

Se incluyen las citas que, directa o indirectamente, evidencian el concepto de tomar o no una decisión informada. La decisión informada es la decisión compartida entre el profesional sanitario y la usuaria del PCCM para realizar una mamografía en el contexto del PCCM. Así, el profesional ayuda a la usuaria a tomar una decisión informada y basada en una valoración individual sobre las características del PCCM, los riesgos, los beneficios de someterse a una evaluación y la consideración de recursos (Mandelblatt *et al.*, 2009; Pace y Keating, 2014).

Toma de decisión informada

Se añaden las citas en las que las participantes perciben aceptar participar con información suficiente sobre los riesgos y los beneficios del PCCM.

Bueno, aquí hay también *que tú elijas, que puedas elegir* [se refiere a poder elegir si participar o no participar] *y que sepas que verdaderamente*. [Sara, comunicación personal], «De qué estás hablando [se refiere a tener la información para poder decidir]. [Estefanía, comunicación personal]

Entonces nosotras ahora *tenemos las circunstancias de decir «bueno, ¿entro en la rueda o no entro?»*. Ya valorando [...] Ya eso tú... *pero bueno tenemos eso, información*. [participante sin identificar, comunicación personal].

Ausencia de toma de decisión informada

Las participantes perciben participar sin información suficiente sobre los riesgos y los beneficios del PCCM.

Tú vas a hacerte la mamografía sin tener ni pajolera idea, por no decir otra palabra; pero tú te la haces porque, vamos como borregos, y [incomprensible]... «Oye, *me la tengo que hacer, ¡ea! pues ¡pum!*, ¡oye!, ¿me tengo que sacar la sangre? ¡pum!». Pero ¿por qué me lo hago? [Rocío, comunicación personal]

Por ejemplo, como el cribado de cáncer de colon, esta mañana he sacado yo del buzón una carta para que... si estoy interesada en el cribado de cáncer de colon... *pues la de mama fue prácticamente igual, te mandan una carta primero para entrar en el programa y después para citarte, que te citan, pero, sin mayor información, ni antes ni*. [Pepi, comunicación personal]

Además, algunas participantes conciben la invitación a participar en el PCCM como una obligación, aunque no tengan información. De este modo, justifican la asistencia sin información por el carácter gratuito del PCCM y el miedo que incita la invitación.

Yo *me mandaron la carta* a mi casa y yo *vi como una obligación que yo tenía* que ir a hacerme eso [...] que *tenía que ir por fuerza*. [Estefanía, comunicación personal]

Y te sigo volviendo a decir que no sé las contraindicaciones, que me lo hago alegremente porque me lo tengo que hacer y me dan la facilidad de hacérmelo gratuitamente, ¿vale? Que eso también, yo lo valoro. [Fabiola, comunicación personal]

Sí, pero *ya te meten el miedo en el cuerpo*, digamos, tú a lo mejor no lo has pensado, pero *ya como recibes la carta*. [Diana, comunicación personal]

6.2.2. Pregunta de investigación 2. ¿Qué actitud tienen hacia el Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar?

Emergen distintas actitudes sobre el PCCM.

Tema. Actitudes sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Engloba las evaluaciones de las participantes sobre el PCCM, con actitudes positivas, negativas y ambivalentes (Baron y Byrne, 2005).

A. Actitud positiva

Incluye las citas que denotan opiniones, sentimientos y emociones positivas hacia el PCCM y sus características.

Me llaman cada dos años, y... ya está, creo que está muy bien, y no he tenido, ya no he tenido... ya no he tenido más problemas. [Manuela, comunicación personal].

Entonces, la verdad, tú misma como persona, por lo menos hablo por mí, personalmente, a mí no me ha dicho nadie «¿te vas a hacer la mamografía [se refiere a la mamografía del PCCM]? Tú te tienes que hacer...». A mí, por lo menos, es que no sé si es que no han pensado en ello o no, pero lo he hecho voluntariamente y por cuidarme yo misma. [Fabiola, comunicación personal]

B. Actitud negativa

Incluye las citas que reflejan opiniones, sentimientos y emociones negativas hacia el PCCM y sus características, relacionándolas con los riesgos como la falsa tranquilidad. Esta actitud es independiente de su participación en el PCCM.

Entonces el rollo de que cada dos años, llegue un señor y me mande una carta y me haga una mamografía y se lava las manos durante otros dos años, a mí eso no me deja tampoco una tranquilidad. [Isabel, comunicación personal]

A pesar de manifestar una actitud negativa, esta no les impide participar.

Yo me hago la mamografía, me llaman, voy, pero aun así yo me exploro las axilas, yo me exploro... me toco, oye ¡vamos a ver! que yo mucho [incomprensible] soy, yo no me fío de la mamografía para nada, y si algún día me noto lo más mínimo, que me pasen a una ecografía del tirón, hablo con quien sea, para que me hagan un eco. [Laura, comunicación personal]

Por su parte, Diana señaló una actitud negativa que la lleva, en algunas ocasiones, a rechazar la invitación por carta:

No me gustaría hacérmela, y voy retrasándolo cuando me llaman, me llega la carta, voy retrasándola, incluso la he tirado y tal. [Comunicación personal]

Asimismo, justifican esta actitud y la no participación con otros riesgos, como los falsos positivos o la radiación. A veces, esta razón se sustenta en una idea errónea sobre el PCCM, como la sobreestimación del perjuicio de la radiación.

No participo en el programa, no me hago mamografías porque... siempre he escuchado que tiene más riesgo los rayos estos... que... beneficios. [Nieves, comunicación personal]

C. Actitud ambivalente

Incluye las citas que reflejan opiniones, sentimientos y emociones contrarios hacia el PCCM y sus características, independientemente de que participen o no. Josefa explica cómo, por un lado, ha sufrido un falso positivo por el que se tiene que revisar cada seis meses. A su vez, siente que participar en el PCCM le ha salvado la vida a su amiga y recibe, de su entorno, opiniones contrarias sobre el PCCM. Por esto, tiene sentimientos contrapuestos que le gustaría resolver.

Me he hecho también a consecuencia de las llamadas periódicas, me he hecho distintas pruebas. *En una de ellas, en la última me encontraron un nódulo que resultó ser positivo, pero me tengo que vigilar y hacerme cada seis meses una revisión nueva, no solo la mamografía, sino también ecografía.* Y además me gustaría comentar que *una compañera mía del trabajo que llevamos 16 o 17 años juntas, en una revisión... rutinaria le encontraron un cáncer muy agresivo y en un estado muy inicial, se operó, se lo quitaron, y tuvo todo el tratamiento de quimioterapia, radioterapia... terrible, del cual todavía tiene consecuencias porque los huesos, todo se ha resentido, pero ha salvado la vida gracias a eso.* Entonces, aunque después me gustaría comentar, porque tengo *una persona muy cercana que es de la teoría contraria, entonces me gustaría contrastar eso.* [Josefa; comunicación personal]

6.2.3. Pregunta de investigación 3. ¿Qué reacciones tienen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama como consecuencia de recibir información sobre el mismo?

Tema. Reacciones a la información recibida a través del material estímulo

Se incluyen dos categorías: el cambio actitudinal y otras reacciones (Tabla 6.12).

Tabla 6.12. Reacciones a la información recibida a través del material estímulo

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	INDICADORES
Cambio actitudinal	De opinión	
	De los sentimientos y/o emociones	
	De intención conductual	
Otras reacciones	Cambio de percepción	
	Valoración positiva sobre la información recibida	
	Toma de decisión informada	
	Dificultad de comprensión	
	Toma de conciencia	
	Infravaloración de los riesgos	Aceptación de los riesgos Resaltar la alegría o tranquilidad tras conocer que es un «falso diagnóstico»
	Sentimiento de incredulidad	Ante la ausencia de reacción de las autoridades Ante las «pocas» vidas salvadas
	Dudas sobre la intencionalidad del estudio	
	Conciencia sobre el coste del PCCM	

A. Cambio actitudinal

El cambio actitudinal tiene lugar al recibir información sobre los riesgos del PCCM y que desconocían *a priori*. Se distingue: cambio de opinión, cambio en los sentimientos y/o emociones y cambio de intención conductual.

De opinión

Emerge cuando tiene lugar un cambio de posicionamiento tras el material estímulo respecto a verbalizaciones previas, es decir, se modifica la opinión sobre el PCCM.

—Bueno, te tengo que preguntar por qué, ¿por qué no participarías ahora que sabes...? [Moderadora, comunicación personal]

—Hombre, *porque ahora veo que hay más riesgos que beneficios*. [Almudena, comunicación personal]

De sentimientos y/o emociones

Emerge cuando tiene lugar un cambio en los sentimientos y/o emociones hacia el PCCM tras el material estímulo (p. ej., Carmen expresa decepción y Nieves se siente desganada):

Pero vamos, yo después de esto me he quedado muy... muy decepcionada con lo de los datos. [Carmen, comunicación personal]

—Sabemos que una vez que se hace a 1000 mujeres 5 de esas 1000 están sobrediagnosticadas y un 10 % son falsos positivos. [Moderadora, comunicación personal]

—Pues sí, yo lo he dicho que es muy alta [se refiere a la tasa de falsos positivos] *y ya me quitas las ganas del todo*. [Nieves, comunicación personal]

De intención conductual

Emerge cuando se produce un cambio en la intención de participar en el PCCM tras el material estímulo (Almudena):

Hombre, es que ya te da pa' pensar y decir «po', no me la hago, ¿para qué?». [Comunicación personal]

Tanto el cambio de opinión como el de sentimientos y/o emociones se valoran con independencia de que se produzca, o no, un cambio en la intención conductual sobre la participación (Carmen):

Yo voy a seguir haciéndolo [se refiere a participar en el PCCM], pero... me he quedado. [Comunicación personal]

B. Otras reacciones

Se incluyen las reacciones (p. ej., emociones, sentimientos u opiniones) ante la exposición del material estímulo siempre que este se observe o se mencione.

Cambio de percepción

Algunas participantes refieren un cambio en la percepción acerca de la cantidad y la calidad de la información sobre el PCCM y el cáncer de mama respecto a antes de recibir el material estímulo.

—*He recibido unos conocimientos que no tenía ni idea.* [Fabiola, comunicación personal]

—Ni yo. [Rosana, comunicación personal]

En el transcurso del GF, Fabiola, que había afirmado tener mucha información sobre este tema, matizó esta afirmación, al ser consciente de que lo que reciben es mucha información publicitaria sobre el PCCM como medida preventiva, pero sin explicar los riesgos y los beneficios del PCCM:

Vale, mira la información yo he dicho desde el principio que estamos informadas, ¿vale? Y quien ponga interés por informarse más también lo puede... también puede informarse más del tema... eh... Lo sigo diciendo, *pero al ver y comprobar la nueva información que he recibido en este... en esta reunión, pues lo que pienso que... estamos muy informadas sobre prevención, pero lo que... las contraindicaciones no. Abí hay falta de información, ahora sí puedo decir que hay falta de información*, porque yo ahora me siento más informada que cuando he entrado, quiere decir, que por el exterior a mí nadie me ha informado esto, entonces ahora me contradigo de lo que dije antes. [Comunicación personal]

Valoración positiva sobre la información recibida

Las participantes valoran positivamente la información recibida, lo que genera la opinión de que todas deberían recibir la misma información.

—*Es superinteresante...* me está resultando superinteresante. [Fabiola, comunicación personal]

—El programa este está muy bien [se refiere al GF y tras la exposición de la información]. [Rosana, comunicación personal]

Creo que *todas las mujeres tenemos derecho de saber, de tener la información* que estamos teniendo las que estamos aquí. [Fabiola, comunicación personal]

Toma de decisión informada

Las participantes comprenden el concepto de decisión informada y expresan que, tras recibir la información del material estímulo, tienen la capacidad de tomar una decisión informada acerca de su participación en el PCCM.

Ahora tenemos las circunstancias de decir «bueno, ¿entro en la rueda o no entro?». Ya valorando tus características, tu edad, tu x. Ya eso tú... pero bueno tenemos eso, información. [participante sin identificar, comunicación personal]

Entonces *para mí creo que es... falta información* antes de... Pero *tú ya vas con esa información, vas o no vas, y ya tú decides.* [Rocío, comunicación personal].

—Bueno, aquí hay también *que tú elijas*, que puedas elegir y *que sepas que verdaderamente.* [Sara, comunicación personal]

—*De qué estás hablando.* [Estefanía, comunicación personal]

Dificultad de comprensión

Otra reacción al material es la inquietud o preocupación ante la información expuesta, debido a las dificultades de comprensión o asimilación de algunos conceptos desconocidos vinculados con el sobrediagnóstico y el sobretratamiento. En el caso de Fabiola, se denotaron las dificultades posteriores a la exposición de la información para memorizar la palabra «sobrediagnóstico», al confundirla con «pronóstico»:

—*Siempre se aprende. Pero, por ejemplo, me voy con cosas que no sabía. Y, además, me preocupa* [...] el pronóstico. [Fabiola, comunicación personal]

—El *sobrediagnóstico.* [Patricia, comunicación personal]

Toma de conciencia

Emerge cuando las participantes aluden a sus experiencias y las relacionan con lo que ahora saben que son riesgos, como puede observarse en la categoría «Características que conocen».

Infravaloración de los riesgos

Aceptación y/o infravaloración de los riesgos y mantenimiento de actitud positiva hacia el PCCM tras conocer los datos, lo que se manifiesta de distintas formas:

- (a) Rosana anima a no considerar los riesgos del PCCM para decidir sobre la participación, es decir, aceptarlos con la intención conductual de seguir participando:

Si nos ponemos a mirar todas estas complicaciones yo creo que la mitad no se la hacen. No hay que mirar, yo firmo y que sea lo que Dios quiera. [Comunicación personal]

- (b) Lola y Sonia resaltan la alegría o tranquilidad de conocer que el diagnóstico es falso:

—Para la persona que se lo diga... y sea falso después... *¡le das una alegría!* [Lola, comunicación personal]

—*Se va a quedar tranquila...* según cómo lo veas tú, cómo lo mires. [Sonia, comunicación personal].

Sentimiento de incredulidad

Surge el sentimiento de incredulidad o asombro ante las siguientes situaciones:

- (a) Al conocer los riesgos del PCCM y que las autoridades no planteen esta información o debate en España.

Que el Ministerio de Sanidad, ¿lo sabe? [se refiere a toda la información sobre los potenciales daños del PCCM]. [Patricia, comunicación personal]

- (b) Ante los datos del porcentaje de vidas salvadas, que esperaban que fuera mayor.

Pero es que una vida de cada mil [se refiere a una vida salvada por cada mil mujeres que se hacen la mamografía del PCCM], *me parece muy poco.* [Josefa, comunicación personal]

Me he quedado asombrada con el... que *yo creía que se salvaban más mujeres* con esto. [Carmen, comunicación personal]

- (c) Ante la explicación del concepto de sobrediagnóstico.

Se tiene que dar una serie de circunstancias que el día que tú te hagas la mamografía te haya tocado el tipo de tumor en el inicial que te va a aliviar to' el sufrimiento, porque si es de la otra parte, pues te ha tocado, hacer el tonto ese día... Podías haber vivido mejor. *Me voy a poner menos sana de lo que estoy, ¿eso cómo va a ser? Y eso es porque algo está mal.* [Sara, comunicación personal].

Dudas sobre la intencionalidad del estudio

Interpretación de que el propósito del estudio podría ser buscar formas de desinversión en sanidad, a lo que Josefa reaccionó negativamente:

Y me gustaría no llegar a darme *cuenta* de que esto es un tema económico, de que esto es *un intento de recortar la salud*, la sanidad. Porque es muy caro el tratamiento a las mujeres. Ojalá no sea así. O sea, un estudio, no el tuyo, ¿eh? Sino *esta corriente de pensamiento científico sea una tendencia para un nuevo recorte de la salud* y en la sanidad porque esto es lo que iguala a todas las personas, a las que tienen mayor poder adquisitivo y mayor cultura y mente. [Josefa, comunicación personal]

Efectivamente, yo ahí no recortaba, *esto es una de las cosas que no deberían de recortar*. [Adriana, comunicación personal]

Conciencia sobre el coste del PCCM

Algunas participantes toman conciencia al recibir información sobre el PCCM en lo relativo al impacto económico que supone.

Y un uso de recursos [se refiere al PCCM actual] *que podrían estar destinados a quien realmente lo necesita*. [Pepi, comunicación personal].

6.2.4. Pregunta de investigación 4. ¿Cuáles son las razones que esgrimen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz para participar o no en el mismo?

Para responder esta pregunta, se presenta el tema «razones para participar o no en el PCCM», con dos categorías: sí participación y no participación.

Tema. Razones para participar o no en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Se explican los motivos para acudir o no a la invitación al PCCM (Tabla 6.13).

Tabla 6.13. Razones para participar o no en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PROPIEDADES
Sí participación	Beneficios del PCCM	Detección precoz Más beneficios que riesgos
	Autocuidado	
	Presión social	
	Sensación de tranquilidad	
	Miedo al diagnóstico de cáncer	Miedo promovido por casos del entorno
No participación	Dolor	
	Falta de tiempo	
	Riesgos del PCCM	Más riesgos que beneficios Perjuicio de la radiación
	Miedo al diagnóstico de cáncer	
	Otras revisiones médicas previas	

A. Sí participación

Incluye las razones de las participantes para formar parte del PCCM de forma habitual, con las siguientes subcategorías: beneficios del PCCM, autocuidado, presión social, sensación de tranquilidad y miedo al diagnóstico de cáncer.

Beneficios del PCCM

Emerge cuando se alude a los aspectos positivos del PCCM en términos de mejorar la salud de las participantes, como (a) la detección precoz y (b) más beneficios que riesgos.

Detección precoz

Las participantes manifiestan participar en el PCCM por la posibilidad de diagnosticar precozmente un probable tumor del que no tienen síntomas. Así, la detección precoz es la prevención secundaria, lo que implica diagnosticar un tumor en estadios iniciales antes de que produzca síntomas, para precisar tratamientos menos agresivos y conseguir tasas mayores de curación (Myers *et al.*, 2015).

Pues para prevenir. Si hay algo, cuanto antes mejor, ¿no? Siempre es lo que se ha dicho. [Vanesa, comunicación personal]

Más beneficios que riesgos

Incluye las manifestaciones acerca de que los beneficios de participar en el PCCM son mayores que los riesgos —se excluye la presión social—. Además, se contemplan las citas en las que indican que participarían a pesar de conocer los riesgos del PCCM, de las malas experiencias personales o las de las personas allegadas.

Por lo tanto, Margarita y Rosana valoran el beneficio del PCCM por encima de los riesgos, con una actitud positiva y un sentimiento de obligatoriedad a participar por su beneficio a la salud. En cambio, Josefa resaltó el carácter voluntario del PCCM («que te llamen no quiere decir que obligatoriamente lo tengas que hacer, no es obligatorio»), lo que pone de manifiesto la disparidad de opiniones entre las participantes:

Pero lo que es mejor es saber, ¿no? Por muchas contraindicaciones que tenga, ¿no? Creo yo, saber si una cosa puedes prevenirla a tiempo, ¿no? Que no decir tú «bueno, como ha tenido tantas contraindicaciones yo no me la hago». [Margarita, comunicación personal]

Eso, si vas a radioterapia... los químicos... pues fíjate lo que te echan en el cuerpo. [Rosana, comunicación personal], «Y no tienes más remedio que ponértela. [Margarita, comunicación personal]

Autocuidado

El concepto se relaciona con las acciones para controlar factores internos o externos que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior, por ello, es un propósito aprendido y continuado (Taylor y Renpenning, 2011). Cuidarse —quererse— y vigilar la salud emerge como una forma de autocuidado y como razón para participar en el PCCM.

No es que me esté obsesionando, ¿no? Pero, me quiero mucho y lo de tocar es muy importante, ¿no? Lo de la mamografía, ¿por qué es un año? Porque no, bueno que tampoco si te va a salir en un año, lo mismo que te puede salir en dos años, también te puede salir en un año. [Carmen, comunicación personal]

Igualmente, pueden valorar el grado —poco— de cuidado que ejercen otras personas sobre su salud, lo que lleva a tener una actitud más activa hacia el PCCM.

Lo que no puede ir es casa por casa, preguntando [se refiere a la invitación al PCCM]. *La gente también tiene que tener un poquito de interés [interés a informarse sobre el PCCM y participar]. [Rosana, comunicación personal]*

Creo que *nos acostumbramos a eso, a que nos lo manden, a que nos informen y no preocuparnos nosotros, ¿no? [Patricia, comunicación personal]*

En esta línea, Isabel valora la «ausencia de participación en el PCCM» que tiene lugar, generalmente, en áreas rurales, donde, siguiendo sus palabras, solo existe preocupación por la salud cuando «le da un dolor muy fuerte» (Isabel). Esto puede observarse en las categorías «Características de la información-accesibilidad» y «Predisposición», además de en la cita de Isabel:

Hay mucha gente en el campo, y es verdad, la gente normalmente está metida dentro de un círculo y de allí no se salen a no ser que, como ya digo, ya le dé o un dolor muy fuerte o se quede... Si no, no van al médico, ¿eh? [Comunicación personal]

Presión social

Engloba las razones para participar en el PCCM relacionadas con la presión o influencia que reciben de su red social —amistades, familiares, o presión del entorno en general—, con independencia de que participen.

En mi caso sí influye, vamos el grupo este que te digo yo, que tenemos de amigas que somos del mismo curso escolar desde EGB, pues claro, las repetidoras fueron primero. [...] *Entonces esas fueron las que nos pusieron en antecedentes... Y claro, no hemos*

faltado ni una, ¿eh? Aquello era... «que hay que hacérselo, que hay que hacérselo, que hay que hacérselo» [...] y te obligan un poco porque dices tú. [Sara, comunicación personal]

Sí, yo participo personalmente, bueno, socialmente, ¿vale? Porque me lo mandan y tengo que hacerlo, no porque me lo crea. [Laura, comunicación personal]

Porque si te estás viendo na' más que está tan extendido el cáncer de mama y demás, tú eres, lo que dice ella, tú misma te preocupas. Yo, de hecho, vamos, con los 51 años *me he hecho 1 nada más porque mis hijos estaban siempre «mamá, mamá, mamá».* [Vanessa, comunicación personal]

Sensación de tranquilidad

Implica la participación en el PCCM con el fin de que ellas, o su red de apoyo, sientan tranquilidad al saber que están sanas. Cuando aluden al sentimiento de curiosidad, se entiende como la incertidumbre o intranquilidad hasta que tienen un «resultado normal».

Un poco estamos acojona'os, lo que dice Carmen y tú dices «voy porque quiero quedarme tranquila, me van a hacer, no tengo nada, me quedo tranquila». [Juana, comunicación personal]

La sensación de tranquilidad es sinónimo de paz interior, serenidad o calma, por lo tanto, en esta categoría, la tranquilidad es la sensación de paz de saber que están sanas. Buscan un sentimiento de seguridad, a veces falsa seguridad, de que están sanas cuando reciben un resultado normal, es decir, cuando no se objetive lesión sospechosa de malignidad.

Para tener yo más salud, yo. Sentirme más segura de que estoy sana, sentirme más segura de que estoy sana que... que no permitirme tener dudas, «¿tendré?, ¿no tendré?». [Fabiola, comunicación personal].

Miedo al diagnóstico de cáncer

Las participantes exponen que la motivación para participar en el PCCM es el miedo a tener un tumor asintomático.

¡Ay! prefiero no saber nada; ¡ay! qué miedo me da». No... yo soy muy miedosa, y por eso que me da miedo, me lo hago, porque prefiero tener una cosa, haberla cogido por precoz que no verme... O sea, que digas tú «¡ostras! me pilló, porque es que ahora mismo tengo ya el cáncer avanzadísimo porque como no me he mirado nunca». [Isabel, comunicación personal]

Creo que vamos justamente por eso, por un poco de miedo y de falta de información. [Isabel, comunicación personal]

Este miedo que lleva a participar se puede expresar en forma de sentimiento de incertidumbre o inseguridad (Fabiola) de no saber si se tiene un cáncer asintomático, lo que les mueve a participar en el PCCM en búsqueda de la tranquilidad de saber que están «sanas».

Yo participo por... *sentirme más segura de que estoy sana* que... que no permitirme tener dudas, «¿tendré?, ¿no tendré?». De haber visto casos como yo en mi caso en el hospital pues se ve muchas cosas. [Fabiola, comunicación personal]

Se incluyen las citas en las que expresan que el miedo al cáncer que las lleva a participar en el PCCM es impulsado por casos de cáncer en el entorno.

Mi hermana... tuvo cáncer de colon y mi madre cáncer de pecho y entonces pues pa' prevenir... pues la verdad es que fui yo la que... le insistía al médico de cabecera en que me mandase a... a hacerme la mamografía porque yo tenía unos cuarenta y pocos años y entonces la verdad como tenía un poco de miedo... pues se lo pedí. [Sonia, comunicación personal]

Y aparte porque yo creía ya que tenía la edad y *yo tengo antecedentes de cáncer en la familia, entonces... pero yo iba con mucho miedo, ¿eh? Yo iba con mucho miedo*, digo «prefiero no saber, prefiero no saber». [Vanesa, comunicación personal]

Yo creo que *el miedo es porque estamos rodeadas de mujeres con cáncer*, estamos rodeadas de muchísimo cáncer, *sobre todo de mama*, y lo que nos da miedo es que nos toque a nosotras. [Josefa, comunicación personal]

B. No participación

Incluye las razones para no participar en el PCCM, con las siguientes subcategorías: dolor, falta de tiempo, riesgos del PCCM, miedo al diagnóstico de cáncer y otras revisiones médicas previas.

Dolor

Se hace referencia al dolor que ocasiona la mamografía como justificación para no participar en el PCCM y el miedo anticipatorio al saber, por experiencia propia o ajena, que hacerse la mamografía duele.

Porque me duele, la verdad es que me duele y mucho. Hay amigas mías que no, que no le duelen... *Me duele una barbaridad.* Y, segundo porque dices tú «*Pues a lo mejor no me la*

hago y no me detectan, si tuviese algo, pues no me lo detectan. [Diana, comunicación personal].

Falta de tiempo

La razón para no participar en el PCCM es la falta de tiempo para cuidarse y pensar en su salud — autocuidado—, por estar dedicada a otras funciones, o responsabilidades que consideran prioritarias, generalmente, el cuidado de otras personas.

Están ocupadas, porque tienen familiares enfermos, porque tienen... Porque la vida que llevamos hoy en día es muy estresante. Entonces lo que menos, tú si te sientes bien, tú lo que menos piensa' es en prevenir [...] Pero que hay mucha gente que se dejan por eso, por falta de tiempo. [Vanesa, comunicación personal]

Se incluyen las citas en las que aluden a que no participan porque olvidan solicitar permiso en el trabajo u otros problemas de organización; así lo expresó Isabel, quien propuso suplir la falta de organización o tiempo con la autoexploración, lo que puede observarse también en la categoría «Características que desconocen-sobre la autoexploración»:

Y sí he ido, también el rollo ese de que me manden una carta que circunstancialmente no he ido porque en el trabajo no me daban las horas en ese momento y se me olvidó pedir las con antelación... Yo creo que lo ideal para mi forma de verlo es mirarte constantemente tú, o sea, revisarte tú. [Comunicación personal]

Riesgos del PCCM

Como razones para no participar, se señaló que el PCCM tiene más riesgos que beneficios y el perjuicio de la radiación.

Más riesgos que beneficios

Las participantes exponen como motivo para no participar en el PCCM que los riesgos son mayores que los beneficios.

No participo en el programa, no me hago mamografías porque... siempre he escuchado que tiene más riesgo los rayos estos... que... beneficios. [Nieves, comunicación personal]

Perjuicio de la radiación

La razón para no participar en el PCCM es el perjuicio de la radiación, con base en una idea errónea de sobreestimación de su perjuicio.

No quiere [se refiere a participar en el PCCM] porque le teme a la radiación que emite.
[Lola, comunicación personal]

Miedo al diagnóstico de cáncer

Directa o indirectamente, se expresó miedo al diagnóstico de cáncer como posible razón para no participar en el PCCM, aunque finalmente participen movidas por otras razones, es decir, sentir miedo no siempre les impide participar.

Pero yo iba con mucho miedo, ¿eh? Yo iba con mucho miedo, digo «prefiero no saber, prefiero no saber». Pero iba con mucho miedo. [Vanesa, comunicación personal]

—¿Por qué no te gusta ir a hacértela? [Moderadora, comunicación personal]

—*El miedo.* [Adriana, comunicación personal]

Otras revisiones médicas previas

Algunas mujeres justifican no participar en el PCCM porque se realizan la mamografía en el contexto de otras revisiones médicas. Los motivos son dos: realizarse revisiones habituales por el sistema público de salud o por privado, independientes al PCCM.

El cribado yo digo que yo no voy a ir, pero porque yo me reviso de otra manera y yo voy al médico constantemente y me hago mis pruebas pertinentes y justamente por eso, por miedo. [Isabel, comunicación personal]

Asimismo, el otro motivo es considerar más cómodo, completo o fiable el seguimiento al margen del PCCM.

A ver, es positivo, yo a la misma vez, eh... me hago una ecografía todos los años.
[Adriana, comunicación personal]

Sí, es más completo, pero *yo voy por mí, privado, no porque la Seguridad Social me lo esté diciendo, me... es más fiable, vamos.* [Adriana, comunicación personal]

6.2.5. Pregunta de investigación 5. ¿Qué impacto físico y psicosocial perciben las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz derivado de su participación?

Esta pregunta se respondió con el tema «Impacto por participar en el PCCM».

Tema. Impacto por participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Este tema tiene en cuenta las consecuencias, a nivel físico y psicológico, de participar en el PCCM (Tabla 6.14).

Tabla 6.14. Impacto por participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PROPIEDADES
Psicológico	Emociones positivas	Ante resultado de mamografía normal
		En el transcurso de tiempo hasta recibir el resultado
	Emociones negativas	Por la recepción de nueva carta de cita
		Por error del PCCM
Físico	Molestia o dolor	

A. Impacto psicológico

Se conforma por cualquier emoción, positiva o negativa, expresada por participar en el PCCM

Emociones positivas

Incluye las emociones positivas como la tranquilidad, felicidad o alivio que manifiestan, explícita o implícitamente, por participar en el PCCM y recibir la carta de comunicación de un resultado normal.

Voy porque quiero quedarme tranquila, me van a hacer, no tengo nada, me quedo tranquila. [Juana, comunicación personal]

Te liberas porque dices «bueno me la he hecho», y parece que lo que decían antes el doctor, que ya durante dos años. «¡Ea!, ya estoy tranquila», cuando eso puede aparecer en cualquier momento. Pero en ese momento tú te quedas con mucha tranquilidad. [Vanessa, comunicación personal]

Después sí me he alegrado porque ha sido una tranquilidad para mí, ¿no? Es una prevención que se debe de tener y que es buena. [Margarita, comunicación personal]

Emociones negativas

Emergen emociones negativas, que conllevan sufrimiento, como el miedo, la ansiedad, la angustia. Se describen a partir de las distintas causas que las provocan.

En el transcurso de tiempo hasta recibir el resultado

Se resaltan las consecuencias emocionales negativas que suceden hasta recibir un resultado normal de la mamografía u otras pruebas derivadas del PCCM, lo que genera angustia, preocupación, incertidumbre o miedo por un eventual diagnóstico de cáncer.

Tú vas con algo de miedo, «¡Ay!, a ver, ¿encontrarán algo? O, ¿tendré algo?». Yo pienso que sí, por lo menos, mi opinión. Siempre. Cada vez que tú vas a hacértela po' te puede' decir: «¡Ay!, voy, a ver si me sacan algo». [Lola, comunicación personal]

Otras participantes no sienten miedo, sino inquietud.

La palabra miedo yo... Para mí no utilizaría, yo utilizaría una pequeña inquietud hasta... ya que... ya que te la realizas, ¿no? De saber que está todo bien. O sea. [Fabiola, comunicación personal]

Por la recepción de una nueva carta de cita

Se engloban las emociones negativas expresadas, como preocupación, enojo y susto, al recibir una nueva cita.

Bueno, no me van a llamar después de nueve meses si estoy bien. Y se han asustado muchísimo, vamos ha ocurrido con dos conocidas que después de nueve meses la han llamado. Dice: «¿Después de nueve meses me llamas para hacerme una 'eco' de mama?» ¡Fíjate! O ha habido una negligencia, o se han olvidado. ¿Eso es normal? [Rosana, comunicación personal]

Por error del PCCM

Las participantes manifiestan las consecuencias emocionales expresadas como sentimientos de preocupación y/o ansiedad y/o susto o miedo y/o enojo derivadas de un error tras participar en el PCCM (ver definición de la subcategoría «Mal funcionamiento-errores»).

B. Impacto físico

Son las consecuencias físicas por hacerse la mamografía, como dolor, molestia o sensación desagradable como principal impacto físico de la mamografía de cribado, debido a que la mama debe comprimirse para lograr imágenes adecuadas. Contempla las narrativas que expresan sensación desagradable, molestias o dolor derivado de la mamografía, ya sea a partir de la experiencia personal (Diana y Sara) o del entorno cercano de las participantes (Pepi):

Porque me duele, la verdad es que me duele y mucho, hay amigas mías que no, que no le duelen... Me duele una barbaridad. [Diana, comunicación personal]

Para mí fue dolorosísima, y yo... aguanto un montón el dolor. [Sara, comunicación personal]

Uhh mi hermana no quiere ir cuando le saltan a mi hermana... «y ven conmigo, aishh y ahora me duele» y ya está el día de antes dándole vueltas a que le va a doler. [Pepi, comunicación personal]

Que va una con mucho miedo, y después te relajas cuando ya sales... Pero agradable no es, la verdad. [Estefanía, comunicación personal]

Como se expone en la cita anterior, las participantes (hermana de Pepi y Estefanía) explican el miedo o ansiedad anticipatoria a sentir el dolor cuando se enfrentan, nuevamente, a la prueba.

Otras participantes señalaron que sufren una sensación desagradable e incómoda de «aplastamiento».

A mí me gustaría hacer un comentario sobre la máquina, sobre el aparato, que aparte de lo desagradable que es que te aplasten el pecho o la mama con el doble cristal y tal... Yo siempre que me lo hago pienso: «Esto lo ha debido diseñar un hombre». [Josefa, comunicación personal]

Porque es incómodo. [Josefa, comunicación personal]

Por último, la intensidad del dolor puede variar en función de su situación emocional —el estado de nerviosismo o ansiedad— al participar en el PCCM.

—A veces me ha dolido más, otras veces me ha dolido menos, según, a lo mejor, el estado de ánimo que tú te hayas encontrado. Que yo creo que también eso influye mucho. [Sara, comunicación personal]

—También puede ser, claro. [Vanessa, comunicación personal]

—De lo tranquila o nerviosa que vaya. [Sara, comunicación personal]

6.2.6. Pregunta de investigación 6. ¿Qué valoración hacen las invitadas a participar de la provincia de Cádiz sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama ofrecido por el Sistema Sanitario Público de Andalucía?

En respuesta a esta pregunta, se presentan dos temas: valoración del PCCM y valoración de la actuación profesional.

Tema 1. Valoración del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Se plantean las opiniones sobre si el SSPA debe continuar ofreciendo la mamografía en el contexto del PCCM a las mujeres entre 50 y 69 años, con propuestas de mejora; así, surgen dos categorías: opinión sobre el PCCM y sugerencias de mejora del actual PCCM (Tabla 6.15).

Tabla 6.15. Valoración del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PROPIEDADES
Opinión sobre el PCCM	A favor del mantenimiento	
	Mal funcionamiento	Falta de recursos Errores
Sugerencias de mejora del PCCM ofrecido por el SSPA	Mejorar la ergonomía de la máquina de mamografía	
	Mejorar información y conocimientos	
	Reducir los tiempos de comunicación de resultados	
	Aumentar la inversión e investigación	
	Aumentar la periodicidad de las mamografías	
	Mejorar la calidad	Mejorar el potencial de prevención Disminuir riesgos como la radiación Optimizar la accesibilidad
	Individualizar el PCCM	

A. Opinión sobre el PCCM

La opinión hace referencia a la evaluación subjetiva que las participantes hacen sobre el PCCM. Esta evaluación puede estar basada en sus creencias, valores, experiencia personal, la información

que poseen o la influencia que reciben de su entorno (Baron y Byrne, 2005). Se diferencian dos subcategorías: a favor del mantenimiento del PCCM y el mal funcionamiento del mismo.

A favor del mantenimiento

Emerge la opinión favorable, implícita o explícita, a mantener el actual PCCM.

Prefiero que se haga, que se gaste el dinero de mis impuestos en esta prueba para todas las mujeres [...] Aunque sea carísimo. [Josefa, comunicación personal]

Mal funcionamiento

Existen opiniones de que el sistema de salud y el PCCM presentan disfunciones (ver más adelante las categorías «Sugerencias de mejora» y «Relación profesional de salud-participante»). Así, el mal funcionamiento puede corresponder a diferentes causas.

Falta de recursos

Algunas participantes aluden a la necesidad de más recursos para paliar la sobrecarga y el posible disfuncionamiento del sistema sanitario.

Recursos, es lo importante. En un centro de salud, si te digo, hoy en día, no damos abasto. [Adriana, comunicación personal]

Están saturados [...] Volvemos a lo mismo, falla el sistema. [Rafaela, comunicación personal]

Errores

Estos pueden ser muy variados: que la invitación a participar no llegue o llegue con retraso. Esto puede deberse a cambios en el padrón o domicilio, y a defectos o retrasos de actualización de las bases de datos informáticas (Barroso *et al.*, 2009).

Yo de hecho *lo solicité yo porque a mí no me habían llamado* y tenía 51 años ya y como no me habían... Pues *fui yo a pedirla*. [Vanessa, comunicación personal]

Vamos, yo la solicité porque *no me llegaba*. Y es que *tenía un domicilio antiguo*. [Rafaela, comunicación personal]

De igual modo, pueden darse comunicaciones de resultados de mamografía con hallazgos anómalos o que precisen repetir pruebas con un retraso inasumible (más de 15-30 días). Las participantes manifiestan sufrir un «susto» y un sentimiento de enfado o enojo al ser recontactadas

después de un tiempo, lo que se basa en la idea errónea (categoría «Desconocen») de dar por hecho que cuando el resultado tarda en llegar es porque es normal.

¿Es normal que te hace una mamografía y a lo mejor a los nueve meses le han contestado diciendo que le han detectado algo y le van a hacer una «eco» de mama? Después de nueve meses que la gente se cree, bueno, que es muy general, pasados nueve meses dice «Bueno, no me van a llamar después de nueve meses si estoy bien». Y se han asustado muchísimo, vamos ha ocurrido con dos conocidas que después de nueve meses la han llamado. Dice «¿Después de nueve meses me llamas para hacerme una ‘eco’ de mama?». [Rosana, comunicación personal]

No veo lógico que desde que te haces la mamografía, y entras en el cribado, que se tarde tanto tiempo en llamar a la paciente para después si tiene que hacerse una prueba complementaria. [Participante sin identificar, comunicación personal]

B. Sugerencias de mejora del Programa de Cribado de Cáncer de Mama ofrecido por el SSPA

Comprende las propuestas para mejorar el PCCM a las mujeres entre 50 y 69 años, lo que abarca desde la máquina de mamografía, las características de la población destinataria o del PCCM, hasta los conocimientos de las participantes sobre el PCCM, el cáncer de mama o la autoexploración.

Mejorar la ergonomía de la máquina de mamografía

Se incluyen las posibles mejoras ergonómicas, para optimizar la comodidad de la prueba en general y disminuir las molestias o el dolor que ocasiona. La ergonomía es el estudio de la adaptación de las máquinas y utensilios a la persona que los emplea habitualmente, para lograr una mayor comodidad y eficacia¹².

Una propuesta concreta de mejora en este aspecto —que es improcedente por estar basada en el desconocimiento sobre el beneficio de la mamografía (categoría «Desconocen sobre el PCCM») — es sustituir la mamografía por la ecografía, con el fin de evitar someter la mama a presión o aplastamiento, o rediseñar la máquina de mamografía para que sea más ergonómica.

¿Por qué no hacen esto de forma anatómica? Una curva que forme tu cintura, en fin. [Josefa, comunicación personal]

Creo que debería ser mejor lo que es «eco» que no eso de aplastar el pecho. [Sonia, comunicación personal]

¹² Real Academia Española [RAE]. (2023). *Ergonomía*. <https://dle.rae.es/ergonom%C3%ADa>

Mejorar la información y los conocimientos

Las participantes sugieren mejorar la accesibilidad, la calidad y la cantidad de la información, formación y conocimientos sobre el PCCM. Además, excepcionalmente¹³, se incluyen las sugerencias de las participantes para mejorar sus conocimientos sobre la autoexploración (p. ej., talleres, cursos), como realizar reuniones informativas previas a la prueba en los distintos distritos sanitarios o desde el mismo PCCM.

—Podrían *convocarse charlas*. [Participante sin identificar, comunicación personal]

—Por ejemplo... *en los distritos...* digo por decir algo... e informar porque se sabe, ¿no? Se sabe por el censo a lo mejor, a qué mujeres en este caso se les manda la carta. Entonces, *a esas mujeres, citarlas tal día y en tal sitio y darle la charla como estamos aquí ahora por si le surgen dudas y a partir de ahí tú decidir si entras*. [Jacinta, comunicación personal]

Por otro lado, es preciso enviar información sobre los beneficios y los riesgos del PCCM en la carta de invitación al PCCM. La información sobre el PCCM que figura en la carta es, en su mayoría, logística. Si bien, el SSPA ha añadido información complementaria en su web (SSPA, 2019) donde la invitada puede ampliar sus conocimientos sobre los riesgos y los beneficios del PCCM.

En la misma carta te dan la cita, te dan el sitio, la hora... to' lo que tú quieras, pero también te pongan algo y te digan «mire, esto es para esto y esto y esto y puede pasar esto, esto y esto». [Lola, comunicación personal]

Otra propuesta es completar el informe de resultados por carta con información diagnóstica (p. ej., la escala BIRADS).

La carta te dice «está dentro de la normalidad». Punto pelota, ¡ya está!, dentro de la normalidad, yo quiero saber en qué grado estoy, por ejemplo. Porque cuando ha dicho lo del BIRADS 2, es que en una ocasión que yo me la hice por privado, me salía un resultado de BIRADS 2, ese no me la ha dado el programa... entonces, información del programa de tu estado y la situación de tus mamas y el grado y todo de lo que puedas tener. [Pepi, comunicación personal]

¹³ Cuando las participantes entienden la autoexploración como una herramienta para mejorar la detección precoz del cáncer de mama como complemento a la mamografía en el PCCM.

Además, el médico de cabecera debe brindar la información sobre el PCCM y la posibilidad de participar en el mismo individualizando la invitación al mismo conforme con los antecedentes personales y/o familiares.

Sobre todo en *gente más mayores o no mayores que va al médico de familia, ahí es donde pueden informar o dar información desde ahí*, que es donde van más las personas mayores, con los catarros y tal. [Rosana, comunicación personal]

Otras participantes señalaron que la información sobre el PCCM debe tener su origen en el Ministerio de Sanidad en primera instancia, y después en el SSPA.

Pues me imagino *que la Junta de Andalucía*. [Participante sin identificar, comunicación personal]

La Junta, yo pienso que la Junta. [Lola, comunicación personal]

El SAS. [Participante sin identificar, comunicación personal]

En esta línea, otra propuesta es proporcionar carteles, mandar folletos o videos informativos, reuniones formativas en atención primaria e información mediante talleres, cursos y otras actividades donde incluyan datos sobre el PCCM y formación sobre la autoexploración. Otras participantes proponen implementar programas de formación en los colegios, para educar acerca del PCCM y la autoexploración.

Deberían de mandar, por lo menos, un folleto informativo o algo, lo que ha dicho esta señora. [Lola, comunicación personal]

Bueno, *un video informativo, un video informativo, donde tú supieras algo, algo*. [Rocío, comunicación personal]

Un taller, un taller donde te enseñen a explorarte. [Isabel, comunicación personal]

Desde los catorce o quince años de implantar... De implantar que se sepa la exploración. [Adriana, comunicación personal]

Por otra parte, se incluye la incorporación de un posible consentimiento informado por escrito como fuente de información.

Igual que cuando te vas a hacer la prueba de la colonoscopia, pues igualmente, el mismo. Redactar, vamos que... igual, un... se lo firme donde tú te lo leas [se refiere al consentimiento informado]. [Vanesa, comunicación personal]

La opinión sobre un posible consentimiento informado por escrito no es uniforme, pues algunas manifiestan que, aunque hubiera consentimiento informado por escrito, no serviría para estar bien informadas porque la mayoría —para otras pruebas— lo firman en el momento de la

prueba, sin leerlo —si no se da con la suficiente antelación, no es válido para tomar una decisión informada—.

Pero a la hora de hacerte la prueba, *te dan en ese momento el consentimiento y normalmente ni lo leemos, firmamos*. [Rosana, comunicación personal]

Otras participantes piensan que, en el caso del PCCM, al tratarse de personas sanas, sería importante leerlo, por ello, lo valoran como una posible fuente de información para evitar efectos indeseables.

—Pero *los consentimientos en la mayoría de los casos, por lo menos los que yo he visto, ya está tú «regu»... regularcito más malito, y firmas lo que sea... tú ves al médico y ves a Dios*. [Sara, comunicación personal]

—No, Sara, *pero esto no es consentimiento, esto es yo que soy una mujer que estoy ahora mismo medianamente sana*. [Rosana, comunicación personal]

—Y a lo mejor me voy a ir y hago el camino equivocado. [Sara, comunicación personal]

Reducir los tiempos de la comunicación de resultados

Supone la pertinencia de acortar los tiempos de espera hasta recibir el resultado, por lo que se debe establecer un período de tiempo prefijado en el momento de hacerse la mamografía para dar el resultado.

Tendría que ser, yo creo que para ser efectivo tendría que llamar en un mes, tanto para el sí como si no. [participante sin identificar, comunicación personal].

Aumentar la inversión e investigación

Se incluye la mejora o incremento de los recursos económicos en investigación, o de cualquier otro tipo, para mejorar el PCCM.

Inversión, *es la inversión que falta*. [Adriana, comunicación personal]

Yo mi resumen es que, como mis impuestos, prefiero que se haga, *que se gaste el dinero de mis impuestos en esta prueba para todas las mujeres*. [Josefa, comunicación personal]

Yo lo único que cambio de opinión, no de opinión, sino *que afianzaría que se... se investigara más sobre lo que no se... sobre el diagnóstico [se refiere al sobrediagnóstico], pensaba, que... umm... ahí debería de haber más estudios*. [Fabiola, comunicación personal]

Aumentar la periodicidad de las mamografías

Se resalta la pertinencia de acortar el intervalo de tiempo entre mamografías.

Cada año. [Pepi, comunicación personal]

Un año, por ejemplo. [Lola, comunicación personal]

En vez de dos cada un año. [participante sin identificar, comunicación personal]

Mejorar la calidad del PCCM

Las participantes hacen referencia, explícita o implícitamente, a mejorar el PCCM globalmente en los términos siguientes.

Mejorar el potencial de prevención del PCCM

—Pero hay más enfermedad, entonces no sé qué pasa, *tendrá que haber una mayor fuerza.* [Pepi, comunicación personal]

—*De prevención.* [Lola, comunicación personal]

—En la prevención y *en la detección precoz.* [Pepi, comunicación personal]

Disminuir los riesgos como la radiación

Sonia propone, p. ej., iniciar el PCCM con una ecografía (no radia):

Podría hacer antes una ecografía y si se ve algo después. [Comunicación personal]

Optimizar la accesibilidad del PCCM

Las entrevistadas proponen mejorar la accesibilidad al PCCM, puesto que la invitación por carta llega a toda la población, optimizando y actualizando las bases de datos.

Asegurarse que *llegue a toda la población*, no solo a contadas. [Participante sin identificar, comunicación personal]

Individualizar el PCCM

Se alude a individualizar las características del PCCM según determinantes de cada participante, como el riesgo familiar y/o individual de cáncer, y las posibles formas de llevarlo a cabo, así como quién debe orientar esta individualización. Por ello, una de las propuestas es incrementar la frecuencia de la prueba en función del riesgo de la paciente estimado por el médico.

Tu imagínate que nos pueden llamar a las mujeres a... No directamente a la mamografía, sino pasar un paso previo. Y entonces pues igual que cuando vamos al médico para cualquier otra cosa [...] el doctor ya considera si te debes hacer la mamografía o puedes esperar otros dos años a volver. [Sara, comunicación personal]

Y sobre todo tener *un especial seguimiento con casos determinados*, que sea más individualizado el PCCM. [Pepi, comunicación personal]

Por otro lado, es pertinente adelantar la edad de inicio a menores de 50 años en mujeres de más riesgo y posponer la del fin del PCCM, incluso, mantenerlo de por vida.

Época de mayor riesgo, mantenerlo y bajar en edad mirando a lo mejor un poco por antecedentes o por algún tipo de... [Josefa, comunicación personal]

Una más de las sugerencias es utilizar un sistema más rápido de atención a las participantes de mayor riesgo.

Una persona con esos antecedentes pues tiene que ir por una vía más rápida que una persona normal. [participante sin identificar, comunicación personal]

Otra sugerencia es complementar con otras pruebas en función del riesgo, p. ej., test genético o ecografía.

Si tiene antecedentes se podría adelantar el programa o... hacer unas revisiones especiales a esa persona que tiene antecedentes. [Participante sin identificar, comunicación personal]

Teniendo antecedentes te hacen el «esto» genético, ¿no? [Francisca, comunicación personal]

Lola, participante, indicó que debe ser el mismo médico que te haya tratado por el antecedente médico que tenga la paciente, y que predispone a tener un mayor riesgo de cáncer de mama, el que informe y solicite la prueba específica de cribado:

La persona que te haya diagnosticado a lo mejor, por ejemplo, como dice ella, un cáncer de útero, un suponer, también muchas veces dicen que el útero está relacionado con las mamas también. Pues ese mismo médico te debería derivar a que te lo hagan más progresivamente la mamografía. [Comunicación personal]

Por último, como medida más eficiente, emerge la propuesta de mandar un cuestionario de valoración de los antecedentes con la carta de invitación al PCCM, que permita clasificar el riesgo de cada paciente.

Igual como se ha pensado de mandar una carta para prevenir el cáncer [se refiere a la carta de invitación al PCCM] [...] *Una carta... para estudiar a ese... ese paciente... umm.* [Fabiola, comunicación personal]

Que a lo mejor es más interesante el cuestionario que la prueba en concreto [...] O sea, lo prepararán los médicos y sabréis lo que tenéis que preguntar y a través de esas preguntas... umm. [Sara, comunicación personal]

Tema 2. Valoración de la actuación profesional y de los comportamientos de usuarias y profesionales

Se añade la opinión y la valoración de las participantes sobre las actuaciones y los comportamientos de las personas implicadas en el PCCM, por lo que se establecen dos categorías: la relación profesional sanitario-participante del PCCM y peticiones de servicios sanitarios por parte de las usuarias (Tabla 6.16).

Tabla 6.16. Valoración de la actuación profesional y de los comportamientos de participantes y profesionales

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Relación profesional sanitario-participante del PCCM	Carácter del profesional
	Sexo del profesional
	Relación de confianza
	Rol informativo del profesional
Peticiones de servicios sanitarios por parte de las participantes	Sobrecarga de trabajo del profesional
	Peticiones movidas por el miedo
	Medicalización y sus consecuencias

C. Relación profesional sanitario-participante del PCCM

Alude a cualquier aspecto de la relación profesional sanitario-participante del PCCM acerca de la comunicación entre ambas partes, y a las particularidades de las personas implicadas. Las participantes exponen algunos factores que, en su opinión y experiencia, influyen en una buena relación entre las dos partes:

Carácter del profesional

Uno de ellos es el carácter y el trato del profesional, calificado desde amable y agradable a «bruto».

Pero sí que es verdad que *el personal sanitario es muy agradable* siempre, ¿verdad? Y *mucha confianza y tranquilidad* y la forma del trato *es muy importante*. [Fabiola, comunicación personal]

Fue una chica muy agradable, entonces yo... es que *no tengo ni mal recuerdo ni nada de nada. Ni ansiedad, ni nada*. [Patricia, comunicación personal]

Porque es que el médico le dijo que, de mil, uno [se refiere a que, de cada mil personas, solo uno tiene cáncer], y le tocó a ella. Con 23 años, de colon... «Eso es muy difícil» le dijo [...] Porque además es que de hecho le dijo, *que también era un poco bruto el médico* porque mira que decirle a mi madre... menos mal que no tenía nada de corazón. [Lola, comunicación personal]

Sexo del profesional

Se hace alusión al sexo del profesional; así, si se trata de una profesional, alguna participante alega sentirse más cómoda o tranquila, aunque la opinión respecto a esto no es uniforme, en virtud de que otras participantes señalan que el trato depende de la persona y no del sexo del profesional.

Cuando voy me da mucha tranquilidad ver a una mujer, la que me hace la mamografía. [Rosana, comunicación personal]

No depende de... ya no es hombre ni mujer. *Depende de una persona que te lo hace. Para mí... Ya sea hombre o sea mujer*. [Margarita, comunicación personal]

Relación de confianza

El establecimiento de confianza con el profesional sanitario es esencial para establecer una buena relación.

Hombre yo pienso que tenemos que tener confianza con el profesional [...] Y yo voy al médico y voy a ir desconfiada, entonces no voy al médico. [Fabiola, comunicación personal]

Rol informativo del profesional

Una buena valoración hacia el profesional sanitario se relaciona con que aporte una información adecuada o suficiente. Sin embargo, la relación profesional de salud-participante puede ser variada,

desde participantes que consideran al médico de cabecera «lo peor» hasta otras, como Lola, que piensan que su médico de cabecera es «un encanto».

—Entonces *lo más adecuado sería ir directamente al profesional*. [Pepi, comunicación personal]

—Y *hacerle todas las preguntas que tú tienes dudas*. [Lola, comunicación personal]

—¿Pero a qué profesional vas a ir? [Participante sin identificar, comunicación personal]

—*A tu médico de cabecera*, por ejemplo. [Lola, comunicación personal]

—Entonces *el médico de cabecera te va a explicar a ti... encuentras todo y lo peor*. [participante sin identificar comunicación personal]

—Sí, ¿cómo que no? [...] Porque *el mío es un encanto. Te mira a la cara, te pregunta y te explica, pero la tuya es que es un problema aparte porque yo no estaba con ese médico ya, ¡qué quieres que te diga!* [...] Es que algunos son pa' echarle de comer aparte. [Lola, comunicación personal]

Sobrecarga de trabajo del profesional

La sobrecarga de trabajo del profesional es un elemento que deriva en una relación de peor calidad, pues imposibilita que el médico de cabecera ejerza una labor informativa y de prevención, con un enfoque casi exclusivo en la enfermedad.

—*En un centro de salud, si te digo, hoy en día, no damos abasto*. [Adriana, comunicación personal]

—*Están saturados*. [Rafaela, comunicación personal]

—Saturados, es que no se puede. El... o *sea el paciente que va a una consulta a preguntar «esto»* [se refiere al PCCM] el médico de cabecera le dice. [Adriana, comunicación personal]

—*Lo mira con malamente* [...] Volvemos a lo mismo, falla el sistema. [Rafaela, comunicación personal]

Pero tú lo que quieres, tú lo que quieres que, ¿estás malo? *Me estás diciendo que estás malo, el tiempo, es el tiempo*. [Adriana, comunicación personal].

D. Peticiones de servicios sanitarios por parte de las participantes

Las participantes efectúan peticiones de pruebas o tratamientos *a priori* no solicitados o considerados indicados por el profesional. Se distinguen:

Peticiones movidas por el miedo

Las citas expresan peticiones no siempre oportunas por estar sustentadas en información errónea de las participantes —frecuentemente proveniente de campañas de concienciación y publicidad— que les incita, movidas por el miedo, a defender la postura de que «más pruebas es mejor para la salud», cuando no siempre es así.

Le insistía al médico de cabecera en que me mandase a hacerme la mamografía [...] la verdad como tenía un poco de miedo [previamente explica que su hermana había fallecido de cáncer de colon], pues se lo pedí y me lo mandó. [Sonia, comunicación personal]

Yo fui la que le dije a ella cuando me lo explicó, le digo «¡no!, tú le dices al médico que te lo mande ya... aunque no tenga 50 años porque más vale prevenir que curar, como yo digo». [Lola, comunicación personal]

Medicalización y sus consecuencias

La medicalización es el proceso por el que los aspectos de la vida humana que no son patológicos son definidos y tratados desde la medicina (Conrad, 2007). Por lo tanto, se alude a algunas consecuencias de la «medicalización de la salud», como la normalización de someterse a pruebas de cribado y otras pruebas como la analítica, o prácticas de prevención como la autoexploración, de forma sistemática. Además, algunas participantes expresan sorpresa o desconcierto al saber que otras mujeres deciden no acudir al médico si están sanas o rechazan este tipo de pruebas.

—No, lo que yo te he dicho, digo «no hago nada no se mueve nada, seguro que vivo así hasta los ochenta» [en respuesta a la moderadora cuando pregunta por las que no participan]. [Nieves, comunicación personal]

—*Ab, ¿es que ni a ginecólogo tampoco?* [Lola, comunicación personal]

—*No voy a nada. Ni a un análisis de sangre.* [Nieves, comunicación personal]

—Pero vamos, yo pienso que eso sí puedes tener tú, a lo mejor riesgo de que a ti te puede pasar algo *y no puedes prevenir nada, si no te miras ni nada, ¿no?* Un análisis de sangre pues porque es obligatorio en el trabajo o en medicina preventiva. *O el ginecólogo, por ejemplo, tienes hijos. Pues se supone que hay que ir.* [Lola, comunicación personal]

—Yo soy muy mayor. *¡Yo hace treinta años que no voy al ginecólogo vamos!* [Nieves, comunicación personal]

—*¡Qué valor tiene... y fumando!* ¡Ole tú! [Lola, comunicación personal]

—A mí no me ha perjudicado en nada, no. [Nieves, comunicación personal]

—*¿Pero tampoco te haces tacto?* [se refiere a la autoexploración]. [Participante sin identificar, comunicación personal]

En síntesis, en esta categoría, se evidencian las citas que señalan dos tipos de presión: la que ejercen las participantes sobre el profesional sanitario y la que ejercen sobre otras mujeres para incitarlas a realizarse pruebas médicas.

6.2.7. Vínculos entre categorías y subcategorías de los grupos focales

Como parte del análisis de las narrativas de los GF, se han establecido vínculos diversos entre las distintas categorías y subcategorías, representados en la Figura 6.1 y explicados a continuación.

La relación entre el desconocimiento sobre el PCCM y la percepción de beneficios derivados de la participación en el mismo

El vínculo entre las subcategorías «Desconocen-sobre el PCCM» y «Sí participación-beneficios del PCCM» radica en la diversidad y/o insuficiencia de conocimientos e información que las participantes del PCCM en la provincia de Cádiz poseen sobre el programa. Esto permite, en parte, explicar las razones por las cuales participan en el programa. Las participantes indican como razón para participar el hecho de focalizarse en los beneficios del PCCM obviando o infravalorando los riesgos.

Y lo bueno que [se refiere a los beneficios del PCCM], prefiero pasar lo que sea [se refiere a los posibles riesgos del PCCM], antes de saber si tengo algún riesgo o algo y poder prevenir y que ya me valdría... [Margarita, comunicación personal]

A su vez, este énfasis en los beneficios del PCCM como razón para participar se explica, además de por el desconocimiento de las participantes sobre los riesgos del PCCM (subcategoría «Desconocen-sobre el PCCM»), por las reticencias a aceptar la información de los riesgos del PCCM (categoría «Otras reacciones»).

Pero lo que es mejor es saber [se refiere a participar en el PCCM y poder saber si tienen un cáncer], ¿no? Por muchas contraindicaciones que tenga, ¿no? Creo yo, saber si una cosa puedes prevenirla a tiempo, ¿no? Que no decir tú «bueno, como ha tenido tantas contraindicaciones yo no me la hago». [Margarita, comunicación personal]

En contraposición a esta sobrevaloración de los beneficios, otras participantes sobreestiman los riesgos como el perjuicio de la radiación y lo exponen como razón para no participar. Esto queda representado por el vínculo entre las subcategorías «Desconocen-sobre el PCCM (ideas erróneas)» y «No participación-riesgos del PCCM (perjuicio de la radiación)».

No quiere [se refiere a participar en el PCCM] *porque le teme a la radiación que emite.*
[Lola, comunicación personal]

Como medida contra el desconocimiento, la presentación del material estímulo y el debate grupal en los GF movilizan los conocimientos de las participantes sobre el PCCM. Esto les permite tomar conciencia de lo que desconocen sobre el mismo.

Pero... Yo me he quedado asombrada con el... que yo creía que se salvaban más mujeres con esto. [Carmen, comunicación personal]

Consecuentemente, a lo largo del desarrollo de los GF, las participantes perciben tener los conocimientos suficientes para tomar una decisión informada.

Entonces nosotras ahora [tras la exposición del material estímulo] tenemos las circunstancias de decir «bueno, ¿entro en la rueda o no entro?». [Participante sin identificar, comunicación personal]

La relación entre el desconocimiento sobre el PCCM y las emociones positivas

La relación entre las subcategorías «Desconocen-sobre el PCCM (ideas erróneas)» y «Emociones positivas» se explica porque, en ocasiones, la espera genera un sentimiento «paradójico» de tranquilidad —cuando es más frecuente en las participantes que la espera suscite inquietud o miedo— al asociarse con la idea errónea de que «cuando el resultado tarda es porque no hay nada malo»; así se expone en la cita de Patricia:

Fue luego, el tiempo de espera, si me llaman, si no me llaman... Pero en cierto modo dije «¡ea! ya está, ya me la he hecho, tranquilidad». [Comunicación personal]

La relación entre la presión social como razón para participar y las emociones positivas

El hecho de participar movida por presiones del entorno también puede vincularse al sentimiento de tranquilidad. Así lo expresa Margarita:

Yo he empeza'o tarde también porque mis hijos me han dicho que es bueno prevenir. Después sí me he alegrado porque ha sido una tranquilidad para mí, ¿no? [Comunicación personal]

Esta narrativa expone el posible vínculo entre las subcategorías «Sí participación-presión social» e «Impacto psicológico-emociones positivas (sensación de tranquilidad)». Margarita explica que participar en el PCCM en respuesta a presiones externas, finalmente ha contribuido a un impacto positivo en forma de sentimiento de tranquilidad.

La falsa tranquilidad (subcategoría «Conocen-sobre el PCCM»), de la que hablan Isabel o Laura, explica en parte la actitud negativa (categoría «Actitud negativa») hacia el PCCM. Las participantes saben que el PCCM no diagnostica todos los casos ni les asegura estar sanas. De esta forma, Isabel y Laura ejemplifican el vínculo entre ambas categorías:

Entonces el rollo de que cada dos años, llegue un señor y me mande una carta y me haga una mamografía y se lava las manos durante otros dos años, a mí eso no me deja tampoco una tranquilidad. [Isabel, comunicación personal]

Yo no me fío de la mamografía para nada, y si algún día me noto lo más mínimo, que me pasen a una ecografía del tirón, hablo con quien sea, para que me hagan un «eco». [Laura, comunicación personal]

La relación entre el dolor y las emociones negativas

Participar en el PCCM suscita emociones negativas, entre las que se observa la ansiedad anticipatoria que surge ante la inquietud generada por tener que enfrentarse de nuevo a la prueba y volver a sentir dolor. Por ello, la subcategoría «Impacto físico-dolor o molestias» explica, en parte, la subcategoría «Impacto psicológico-emociones negativas», como se observa en la siguiente narrativa.

Es que la mamografía duele, uhh mi hermana no quiere ir cuando le saltan a mi hermana... «y ven conmigo, aishh y ahora me duele» y ya está el día de antes dándole vueltas a que le va a doler. [Pepi, comunicación personal]

La relación entre la opinión sobre el mal funcionamiento y las emociones negativas

La subcategoría «Mal funcionamiento» se podría vincular con la subcategoría «Emociones negativas». Esto se debe a que algunas participantes de los GF consideran que el PCCM no funciona bien. Esta opinión negativa se vincula al impacto psicológico de los distintos errores del PCCM, como el retraso excesivo en la comunicación de resultados anómalos.

Bueno, «no me van a llamar después de nueve meses si estoy bien». Y se han asustado muchísimo. [Rosana, comunicación personal]

El miedo, razón para participar y no participar en el PCCM

El miedo emerge como emoción central al mostrarse nuclear en la participación en el PCCM. Si bien el miedo puede paralizar y ser una razón para no participar (subcategoría «No participación-miedo al diagnóstico de cáncer»), también puede ser una razón para participar (subcategoría «Sí participación-miedo al diagnóstico de cáncer»). Este, junto al desconocimiento previamente comentado, son factores que las llevan a participar en el PCCM sin la adecuada información y, por tanto, en ausencia de una adecuada reflexión sobre los riesgos, dificultando la toma de decisiones informadas. A estos factores se une el hecho de que la invitación es entendida, por algunas participantes, como una obligación a participar y no como una opción, tal y como se observa en la siguiente cita de Estefanía:

Y voy con muchísimo miedo, pero voy siempre a hacérmela. Pero desde que mandaron la carta, ¿eh? Yo llevo ya [se refiere a mucho tiempo]... vamos. [Comunicación personal]

Así se muestra el vínculo entre las subcategorías «Desconocen-sobre el PCCM», «Sí participación-miedo al diagnóstico de cáncer» y «Ausencia de toma de decisión informada».

Además, la subcategoría «Sí participación-miedo al diagnóstico de cáncer» está vinculada con la subcategoría «Sí participación-sensación de tranquilidad», pues ese miedo a un posible diagnóstico de cáncer les hace participar en busca de esa sensación de tranquilidad al saber que si tienen algo será diagnosticado a tiempo (detección precoz). Se observa en la cita de Isabel:

Yo creo que vamos justamente, por eso, por un poco de miedo y de falta de información. [Comunicación personal]

Por otra parte, se da la circunstancia de que el miedo se presenta como una posible razón para no participar (subcategoría «No participación-miedo al diagnóstico de cáncer»), pero este es vencido por factores que actúan en el sentido opuesto, como la presión social para participar en el PCCM (subcategoría «Sí participar-presión social»). En la cita de Vanesa se evidencia cómo el miedo paraliza a la participante, pero la presión social, en este caso familiar, la lleva a vencer el miedo y participar en el PCCM:

Con los 51 años me he hecho una nada más porque mis hijos estaban siempre «mamá, mamá, mamá...», pero yo iba con mucho miedo, ¿eh? Yo iba con mucho miedo, digo «prefiero no saber, prefiero no saber». [Comunicación personal]

La relación entre el miedo al diagnóstico, el autocuidado y la autoexploración

La subcategoría «Sí participación-miedo al diagnóstico de cáncer» se relaciona con las categorías «Sí participación-autocuidado» y «Conocen-sobre la autoexploración». Este miedo al diagnóstico de cáncer, en ocasiones suscitado por casos del entorno, lleva a las participantes a tener una actitud de autocuidado con acciones como la autoexploración. Así lo expresa Carmen:

En mi familia por la parte materna, casi todas las mujeres han tenido cáncer de útero o de pecho, entonces yo estoy «un poco acojonada»... y entonces yo no es que me esté obsesionando, ¿no? Pero, me quiero mucho y lo de tocar es muy importante, ¿no? [Comunicación personal]

Las participantes como Carmen, cuando hablan de autoexploración, hacen referencia indirectamente al concepto de autocuidado, pues la autoexploración es una acción que implica autocuidado (Taylor y Renpenning, 2011). Así, la subcategoría «Sí participación-presión social» podría

vincularse con la subcategoría «Sí participación-autocuidado», pues cuando el entorno percibe que la mujer no participa lo entiende como ausencia de autocuidado y ejerce presión para que se efectúe el autocuidado.

Pues fui yo a pedirla. Y por mis hijos: «mamá, ¿tú no te haces? Mamá, ¿tú no te haces? ¡Mamá que tienes que hacértela! Mamá» y por ahí fui. [Vanessa, comunicación personal]

La subcategoría «No participación-autocuidado» se vincula con la subcategoría «No participación-falta de tiempo», en vista de que algunas participantes justifican la no participación y la ausencia de autocuidado con no tener tiempo para ello, es decir, la falta de tiempo dificulta el autocuidado.

Porque están ocupadas, porque tienen familiares enfermos, porque tienen... Porque la vida que llevamos hoy en día es muy estresante. Entonces lo que menos, tú si te sientes bien, tú lo que menos piensa es en prevenir. [Vanessa, comunicación personal]

La relación entre el desconocimiento y la petición de servicios sanitarios

El miedo al diagnóstico de cáncer y las ideas erróneas sobre el PCCM y el cáncer de mama (subcategorías «Desconocen-sobre el PCCM» y «Desconocen-sobre el cáncer de mama») pueden explicar la petición de servicios sanitarios por parte de las participantes (categoría con el mismo nombre) al creer de manera equivocada que «más pruebas es mejor para el cuidado de su salud». Así queda reflejado en las palabras de Sonia:

Fui yo la que... le insistía al médico de cabecera en que me mandase a... a hacerme la mamografía porque yo tenía unos cuarenta y pocos años y entonces la verdad como tenía un poco de miedo [previamente explica que su hermana había fallecido de cáncer de colon]... pues se lo pedí y me lo mandó. [Comunicación personal]

La relación entre el autocuidado y la medicalización

A partir de la conversación de Lola y Nieves, se determina el vínculo de la subcategoría «Peticiónes de servicios sanitarios por parte de las usuarias-medicalización y sus consecuencias» con la subcategoría «Sí participación-autocuidado». En ocasiones, participantes como Lola justifican el uso de recursos médicos y la realización de pruebas, incluso sin presentar síntomas, como una forma de autocuidado. Sin embargo, estas pruebas no están justificadas de forma rutinaria, lo que podría

contribuir a la medicalización del proceso de cribado de cáncer de mama. Además, hacen una valoración negativa del comportamiento de otras participantes que no hacen uso de estas pruebas.

—Ah, ¿es que ni a ginecólogo tampoco? [Lola, comunicación personal]

—No voy a nada. Ni a un análisis de sangre. [Nieves, comunicación personal]

—Pero vamos yo pienso que eso sí puedes tener tú, a lo mejor riesgo de que a ti te puede pasar algo y no puedes prevenir nada, si no te miras ni nada, ¿no? Un análisis de sangre pues porque es obligatorio en el trabajo o en medicina preventiva. O el ginecólogo, por ejemplo, tienes hijos... Pues se supone que hay que ir. [Lola, comunicación personal]

Los profesionales sanitarios como fuentes de información

La valoración que las participantes hacen de rol del profesional sanitario como fuente de información es un elemento clave en la relación entre ambos. De esta forma, se observa el vínculo de la subcategoría «Fuentes-agentes» con la categoría «Relación profesional sanitario-participante del PCCM», como se refleja en la narrativa de Patricia:

Pero es que no te informa. Tú vas al médico pa' lo que tú tienes y la doctora te pregunta y te manda el tratamiento... Y no te dice na', «¿te has hecho una mamografía?». [Comunicación personal]

En esta misma línea, algunas participantes critican la falta de información proporcionada por los profesionales de la salud. Mientras tanto, otras participantes valoran positivamente la comunicación clara y comprensible.

Porque el mío [se refiere a su médico de cabecera] es un encanto. Te mira a la cara, te pregunta y te explica. [Lola, comunicación personal]

Por tanto, se deduce que la relación con los profesionales de la salud es crucial para la percepción positiva del PCCM por parte de las participantes.

Sobre las sugerencias de mejora del PCCM

De la valoración negativa del PCCM (subcategoría «Mal funcionamiento») por parte de las participantes, se deriva una serie de sugerencias de mejora (categoría «Sugerencias de mejora del PCCM ofrecido por el SSPA»). A continuación, se explican los vínculos que se establecen con estas subcategorías (ver Tabla 6.15).

Mejora de los conocimientos y de la información y su impacto en la toma de conciencia, la toma de decisiones informadas y la revalorización de riesgos y beneficios

La subcategoría «Mejorar información y conocimientos» se vincula con la subcategoría «Otras reacciones-toma de conciencia». Tal y como se explica al inicio de esta sección, a partir de la exposición de la información del material estímulo, las participantes de los GF toman conciencia de los déficits de información y, por tanto, exponen la necesidad de optimizar sus conocimientos sobre el PCCM, como indicó Almudena en respuesta a la moderadora:

—Bueno, te tengo que preguntar por qué, ¿por qué no participarías ahora que sabes...? [Moderadora, comunicación personal]

—Hombre, porque ahora [se refiere al momento de recibir el material estímulo] veo que hay más riesgos que beneficios. [Almudena, comunicación personal]

Por lo tanto, esta subcategoría se vincula a su vez con la subcategoría «Toma de decisión informada», en vista de que Almudena ahora tiene la información para decidir sobre su participación, y con la categoría «No participación-más riesgos que beneficios», pues es la razón que alega para plantearse no participar.

Algunas propuestas para mejorar la información y los conocimientos (subcategoría «Mejorar información y conocimientos») incluyen enviar información sobre los beneficios y riesgos del PCCM en la carta de invitación, como se observa en la siguiente narrativa:

Yo pienso que es mejor... la Junta que es la que te la manda me parece, que te mande la información directamente con la carta. [Participante sin identificar, comunicación personal]

De esta forma, se explica el vínculo entre la subcategoría «Mejorar información y conocimientos» y la subcategoría «Fuentes-soporte». Además, la primera subcategoría se relaciona con «Desconocen-sobre la autoexploración» con base en la propuesta de algunas participantes como Adriana, para implementar programas de formación sobre la autoexploración en los colegios como estrategia de mejora de la información y los conocimientos:

Yo entiendo también que hay mucha gente, mucha juventud que debería desde el principio, desde los catorce o quince años de implantar... [se refiere en los colegios]... De implantar que se sepa la exploración... Hay que educar a los niños desde pequeños... Se puede meter un programa de eso. [Comunicación personal]

Esta propuesta es interpretada como errónea por la analista al estar sustentada en una sobrevaloración de la autoexploración como medida preventiva.

Los tiempos de información de los resultados

La subcategoría «Reducir los tiempos de la comunicación de resultados» se relaciona con la subcategoría «Emociones negativas» de forma que, a menor tiempo de espera, habrá un menor impacto psicológico negativo. Así se expone en la narrativa:

Tendría que ser, yo creo que para ser efectivo [se refiere a que la espera ocasione un menor impacto psicológico negativo según la interpretación de la analista] tendría que llamar en un mes, tanto para el sí como si no, porque tú no le puedes decir a una persona «si no la llamamos no... ¿Si no me llamáis en cuánto? [Participante sin identificar, comunicación personal]

El aumento de la inversión para mejorar el funcionamiento del PCCM y la relación con el profesional sanitario

La subcategoría «Mal funcionamiento» se vincula con la subcategoría «Aumentar la inversión e investigación» y la categoría «Relación profesional sanitario-participantes del PCCM», debido a que las participantes entienden que este mal funcionamiento por falta de recursos suscita una atención médica de peor calidad, que repercute en una mala relación profesional sanitario-participante del PCCM. Esto conlleva una pérdida de confianza en el profesional sanitario, lo que dificulta la ejecución de las labores de prevención secundaria y un mejor funcionamiento del PCCM. Así lo expresan Adriana y Rafaela:

—Recursos, es lo importante. En un centro de salud, si te digo, hoy en día, no damos abasto. [Adriana, comunicación personal]

—Están saturados, volvemos a lo mismo, falla el sistema. [Rafaela, comunicación personal]

La relación entre la ergonomía de la máquina de mamografía y el dolor

La subcategoría «Dolor o molestias» está vinculada con la subcategoría «Mejorar la ergonomía de la máquina de mamografía». El hecho de que sufran dolor justifica que propongan esta mejora en la prueba del PCCM. Así lo explica Josefa:

Porque es incomodísimo... el aparato al que tú te enfrentas es un círculo... convexo, al cual tú no te puedes acercar, pero tienes que acercarte para que el cristal te sujete la mama, entonces digo: «¿por qué no hacen esto de forma anatómica? Una curva que forme tu cintura». [Comunicación personal]

La relación entre la opinión a favor del mantenimiento del PCCM y la actitud positiva

Se observa cómo la subcategoría «Actitud positiva» se relaciona con la categoría «A favor del mantenimiento», ya que, a pesar de las valoraciones sobre el mal funcionamiento y las consecuentes sugerencias de mejora, la mayoría de las participantes de los GF manifiestan estar a favor del mantenimiento del PCCM y mantienen una buena actitud ante el mismo.

Yo mi resumen es que, como mis impuestos, prefiero que se haga, que se gaste el dinero de mis impuestos en esta prueba para todas las mujeres... Aunque sea carísimo. [Josefa, comunicación personal]

En resumen, a partir del análisis de los vínculos entre categorías y subcategorías del análisis de los GF, se observa la compleja interacción entre los diversos factores —como conocimientos, información, presiones del entorno, experiencias previas y su impacto en ellas, entre otros— que influyen en las distintas actitudes de las invitadas a participar en el PCCM de la provincia de Cádiz, así como en la valoración que hacen de dicho programa.

7. DISCUSIÓN

Se discute cada pregunta de investigación del estudio a partir de los temas, categorías y subcategorías que han emergido como resultado. Se discuten de forma conjunta los resultados de la DD y de los GF.

7.1. ¿De qué conocimientos e información disponen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz?

A las candidatas a participar en el PCCM, el desconocimiento de cuestiones que les preocupan y afectan a sus cuerpos y a sus vidas las sitúa en una posición de ausencia de poder en el acto médico. Esta idea emerge en las narrativas de las participantes en la tercera sesión de DD y los GF, no en vano, el conocimiento es poder (Laza *et al.*, 2024). En esta situación de asimetría, el poder recae en la institución —poder legítimo— (French y Raven, 1959) y en los profesionales de la salud —poder de experto— (French y Raven, 1959; Prilleltensky y Gonick, 1996; Watts y Serrano-García, 2003). La posición de subordinación de las participantes se evidencia, además, en la falta de información sobre el proceso que deben pasar por los distintos servicios médicos.

Vas a la biopsia, a lo del masaje, el quirófano, to' el lío. [Mercedes, participante de la DD]

Otras situaciones que muestran la falta de poder son el desconocimiento de los motivos de los distintos pasos que hay que dar a lo largo del PCCM, la demora entre la realización de las pruebas y la comunicación de los resultados, en el desconocimiento de la utilidad de la prueba: «y si no es importante hacerme la mamografía porque da igual que el cáncer me lo detecten, da igual que me lo detecten en el estadio cero o el estadio tres» (Carmen, participante de la DD). El hecho de no consensuar dichas pruebas con ellas (Swahnberg *et al.*, 2007; Valls-Llobet, 2009). Por otro lado, se denota en el desconocimiento de conceptos como falso positivo o sobrediagnóstico (Coll *et al.*, 2018).

—En la última me encontraron un nódulo que resultó ser positivo, pero me tengo que vigilar y hacerme cada seis meses una revisión nueva, no solo la mamografía, sino también ecografía. [Josefa, participante del 1.º GF, comunicación personal]

—Yo no he sabido nunca que existía el falso positivo. [Mercedes, participante de la DD, comunicación personal]

Respecto del desconocimiento, se interpretan parte de los conceptos que desconocen como ideas erróneas. Una de estas ideas es el impacto real de la radiación sobre la salud de las participantes, que emerge a lo largo de la DD y los GF. La radiación ionizante aumenta el riesgo de cáncer de mama, pero la mayoría de los estudios de este fenómeno han incluido mujeres expuestas a dosis de radiación mucho más grandes que la dosis glandular media para una mamografía de dos proyecciones por mama en los equipos empleados en los PCCM (Ronckers *et al.*, 2005). Incluso, con los equipos más antiguos —que incorporan dosis de radiación más altas por mamografía y estimaron tasas más altas de cáncer de mama inducido por radiación (Berrington de González y Reeves, 2005)—, este mayor riesgo de radiación estimó un beneficio positivo neto para el PCCM a partir de los 40 años. De esta forma, el riesgo de radiación de la mamografía es lo suficientemente bajo como para que un PCCM dirigido a

una población de riesgo promedio salve vidas (Yaffe y Mainprize, 2011). Otro de los conceptos que desconocen, interpretado como idea errónea, es el valor otorgado a la autoexploración. Parte de las participantes la sobreestiman como práctica rutinaria complementaria al PCCM, cuando no ha demostrado incrementar la supervivencia ni las tasas de detección, pero sí muestra un aumento de falsos positivos y biopsias innecesarias (Barton *et al.*, 1999; Baxter, 2001; Kösters y Göttsche, 2003). Por lo tanto, existe controversia sobre su valor y solo algunos expertos la recomiendan como forma de empoderamiento y de forma complementaria a la mamografía de cribado y a la exploración clínica, y nunca como sustituta (Khatib y Modjtabai, 2006; Lavoie *et al.*, 2023); esto siempre que se enseñen los beneficios, los riesgos, y cómo realizarla adecuadamente (Siu, 2016; The Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2011).

En cambio, pese a que las ideas erróneas acerca de la sobrevaloración de la práctica de la autoexploración son constantes en las narrativas de los GF, algunas participantes entienden su valor real como herramienta de diagnóstico precoz complementaria al PCCM.

¿Tú no crees... tú no crees para nada en el cribado? Pero es algo más a añadir a tu... tú te vas explorando como tú dices, periódicamente, y es algo más a añadir a lo tuyo, o sea, es algo positivo que añades a lo tuyo [se refiere al PCCM]. [Rafaela, participante del 1.º GF, comunicación personal]

En lo relativo a las ideas erróneas, Rocío (participante de la DD) indica:

A mí me pueden diagnosticar cáncer en cualquier momento gracias a la mamografía. [Comunicación personal]

Se evidencia la creencia generalizada de que la mamografía de cribado puede diagnosticar el cáncer en cualquier momento y prevenir su aparición clínicamente —diagnóstico preclínico—. Esta idea se sostiene a pesar de que las dos expertas que participaron en el proceso de DD esbozaron la imposibilidad de diagnosticar cáncer en un estadio preclínico. Además, esta idea persiste entre las participantes de los GF.

En beneficios [de la mamografía] es que te previene que pueda tener la enfermedad. [Fabiola, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Se mantienen ideas erróneas tras la explicación de las expertas, lo que ejemplifica la dificultad de incorporar nuevos argumentos e informar sobre la temática (Hersch *et al.*, 2013).

El tipo de información que reciben sobre el PCCM y su relación con la ausencia de toma de decisión informada brindan el contexto para que emerjan discursos ligados a las características de la información, como la falta de esta.

Yo tengo derecho a tomar decisiones sobre mi cuerpo, y no puedo tomar una decisión si no se me está ofreciendo toda la información con claridad. [Carmen, participante de la DD, comunicación personal]

Si me dicen a mí que existe el falso positivo, que no me preocupe más porque riesgo no tengo ninguno, que eso ha sido una cosa, pues yo hubiese reprimido el debate. [Mercedes, participante de la DD, comunicación personal]

Las narraciones de Carmen y Mercedes vuelven a mostrar la falta de poder por la ausencia de información sobre aspectos que les preocupan (Swahnberg *et al.*, 2007; Valls-Llobet, 2009). Por otro lado, la falta de poder está marcada por el uso del lenguaje como una herramienta de separación y control, al emplearse tecnicismos que las pacientes no conocen (Taylor, 2007).

No me hable usted en japonés. [Carmen, participante de la DD, comunicación personal]

Además de la cantidad y la claridad de los datos, el momento en el que reciben la información es un elemento clave (Hernández *et al.*, 2022), como se refleja en las narrativas de Rosa y Rosana:

Tú te informes, pero no en el mismo momento en el que vas a hacértela, sino antes.

[Rosa, participante de la DD, comunicación personal]

Te dan en ese momento el consentimiento y normalmente ni lo leemos, firmamos. [Rosana, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Por un lado, influye en la capacidad de ejercer cierto control sobre lo que rodea al PCCM — acontecimiento que puede ser vivido como estresante— y reducir la ansiedad; por otro, solo cuando son informadas antes de la prueba tienen la posibilidad de elegir si hacérsela.

La fuente propuesta para recibir esta información por parte de las participantes también es un elemento notorio. De acuerdo con estudios recientes, es el médico de familia en el contexto de la atención primaria el espacio ideal para llevar a cabo una toma de decisión informada (Hernández *et al.*, 2022; Laza *et al.*, 2022). En palabras de Sara:

El médico de familia hace muy buena labor informativa. [Participante del 2.º GF, comunicación personal]

Aunque las particularidades de la información, como la cantidad, la claridad, o el momento de darla, juegan un rol importante en el nivel de conocimientos que adquieren las participantes, no son los únicos factores que influyen. En las palabras de Rosa se evidencia un apelativo a la responsabilidad individual de informarse de la prueba en la que van a participar:

Que tú te informes. [Participante de la DD, comunicación personal]

Se reparte la responsabilidad de la información entre los proveedores de salud y las usuarias del sistema sanitario. De las narrativas se observa que las participantes reclaman un rol activo en el mantenimiento de su salud y el esfuerzo que esto conlleva, lo que es consonante con el modelo biopsicosocial de la salud (Engel, 1977). Esta responsabilidad individual observada en la tercera sesión de la DD se denota en las narrativas de los GF y se define dentro de la categoría «Predisposición a la información», en la que entran en juego múltiples determinantes individuales que se comentan más adelante.

En el proceso de la DD y en los GF se observa cómo las participantes manifiestan ciertas dificultades para comprender algunos conceptos explicados, como el sobrediagnóstico y la reticencia a asumir estos riesgos expuestos sobre el PCCM. Por ello, que las participantes desconozcan los riesgos del PCCM no siempre es debido a que no reciban información sobre los mismos, sino a la dificultad para entenderla y el rechazo a aceptarla (Hersch *et al.*, 2013), o incluso a las dificultades para exponerla de un modo pedagógico y accesible.

Cuando se alude al sobrediagnóstico, no se está ante un error diagnóstico ni un falso positivo, puesto que se realiza una asignación correcta con base en unos criterios determinados que distinguen una entidad nosológica, pero que no tiene una repercusión en el pronóstico de la paciente. En este concepto se incluye la detección de pequeños tumores asintomáticos durante la vida de la paciente, diagnósticos en pacientes con una expectativa de vida corta por su edad o morbilidad, o el hallazgo de un tumor que no será la causa del fallecimiento de la paciente (Coll Benejam *et al.*, 2018).

Esta falta de información se debe a que, en España, generalmente las participantes no son informadas acerca de los riesgos y los beneficios antes de participar en el PCCM. En tal marco, por la amplia difusión de las cartas de invitación como mecanismo de reclutamiento para participar en el PCCM, a nivel europeo y mundial, algunas guías han instaurado una serie de recomendaciones sobre los contenidos mínimos y formatos más pertinentes necesarios para considerar la información escrita relacionada con este tipo de procedimientos como satisfactoria (Perry *et al.*, 2008).

En concordancia con la literatura, se evidencia que, cuando se les aporta información sobre los posibles riesgos y los beneficios del PCCM en las sesiones a favor y en contra de la DD, y a través del material estímulo en los GF —de forma escrita y oral—, incrementa el número de mujeres que se sienten capaces de tomar una decisión informada sobre la participación en el PCCM (Pérez Lacasta *et al.*, 2019). Así lo expresa Rocío:

Pero tú ya vas con esa información [se refiere tras participar en el GF], vas o no vas, y ya tú decides. [Participante del 1.º GF, comunicación personal]

La ausencia de decisión informada está explicada por la falta de información de las participantes sobre el PCCM, pero la cuestión es: ¿Cuáles son los elementos que interfieren en que las participantes estén bien informadas? El aporte de información escasa e incompleta es un condicionante directo, no obstante, existen otros elementos relacionados con las participantes y no con la fuente emisora.

Uno sería el miedo como emoción que les impulsa a participar sin plantearse los posibles riesgos.

Sí, pero ya te meten el miedo en el cuerpo, digamos, tú a lo mejor no lo has pensado, pero ya como recibes la carta. [Diana, participante del 1.º GF, comunicación personal]

El miedo limita la capacidad para tomar decisiones informadas (Sulik y Spanier, 2014) y es una de las herramientas que utilizan las campañas de concienciación para cambiar las conductas (Porroche, 2017).

Otro elemento es el carácter gratuito del PCCM.

Y te sigo volviendo a decir que no sé las contraindicaciones, que me lo hago alegremente porque me lo tengo que hacer y me dan la facilidad de hacérmelo gratuitamente, ¿vale? Que eso también, yo lo valoro. [Fabiola, participante del 2.º GF, comunicación personal]

En las narrativas, esta aceptación automática, sin reflexionar sobre riesgos ni beneficios, sin plantearse la posibilidad de no aceptar la invitación y en ausencia de decisión informada, está motivada por la idea socialmente establecida de que la invitación al PCCM no es una invitación opcional, sino un derecho y un servicio gratuito con el que deben cumplir y se sienten obligadas a cumplir, entre otras razones, en respuesta a presiones externas. Esto podría estar relacionado con el hecho de que, si no participan, podrían arrepentirse —arrepentimiento anticipado (López *et al.*, 2023)—.

Otra de las características de la información es la predisposición y cómo influyen los distintos determinantes sociales. En este estudio, la predisposición y la accesibilidad de la información se señalan como categoría de la información sobre el PCCM y subcategoría de las características de la información, respectivamente. De esta forma, existe una delgada línea entre ambas y cierta dificultad para diferenciar qué es falta de predisposición o falta de accesibilidad, por ello, en esta clasificación, la opinión de la analista juega un rol clave.

Algunas participantes como Rosana culpabilizan a sus iguales, al afirmar el desinterés por estar informadas, sin considerar sus determinantes personales —factores sociodemográficos como los antecedentes familiares, la accesibilidad o la falta de tiempo— que les dificultan acceder a la información o tener una mayor predisposición a su búsqueda activa (Baena *et al.*, 2014; Benbassat *et al.*, 1998):

Lo que no puede ir la información a casa por casa a preguntar, también hay una que tiene que tener interés. [Participante del 3.º GF, comunicación personal]

Las diferencias culturales y sociales entre las poblaciones influyen en el nivel de conocimiento y conciencia acerca del cáncer y en la participación en el PCCM. Esto refleja la importancia de individualizar la información conforme a las características de cada participante en lugar de emitir mensajes genéricos para toda la población. De esta manera se contribuye a disminuir los mitos e ideas erróneas sobre el cáncer y el PCCM (Jones *et al.*, 2015).

A modo de ejemplo de estos determinantes, las participantes con familiares cercanos que han enfrentado un cáncer de mama suelen ser más activas en la búsqueda de información preventiva al ser más conscientes del riesgo (Laza *et al.*, 2024). Además, la distinta percepción del riesgo individual influye en la actitud hacia la información. P. ej., quienes consideran que tienen un riesgo alto podrían estar más motivadas para aprender de la prevención del cáncer de mama (Laza *et al.*, 2022; Laza *et al.*, 2024). Además, el nivel educativo juega un rol relevante, en vista de que aquellas con niveles educativos más altos suelen tener actitudes más activas y positivas hacia la información y por tanto adquieren mayores conocimientos (Pons *et al.*, 2021).

A pesar de esta dificultad para diferenciar si se trata de falta de predisposición o de accesibilidad, la información que reciben las mujeres varía en función de dónde vivan o trabajen.

Al trabajar nosotras en una sanidad pública estamos más informadas. [Rosana, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Así, el mayor o menor acceso a recursos y medios de comunicación desempeña un papel clave en su actitud hacia la información sobre la prevención del cáncer de mama. A su vez, la falta de accesibilidad condiciona la predisposición. Quienes tienen acceso limitado a recursos, como Internet y literatura médica, pueden tener actitudes menos activas de búsqueda por las dificultades de acceso a información actualizada, lo que emerge de las narrativas.

Hay mucha gente que... mayores, que están en el campo, que están por ahí... que no entienden lo que es esto. [Adriana, participante del 1.º GF, comunicación personal].

En la narrativa de Adriana, surge la idea sustentada en la literatura de que las participantes de mayor edad tienen un menor acceso a la información (Smith *et al.*, 2018). En este sentido, Smith *et al.*

(2018) plantearon que la edad de las participantes está inversamente relacionada con una actitud positiva, pues quienes tienen más edad tienden a ser menos receptivas a la información sobre prevención.

Tal como exponen las participantes de la DD, otro determinante en la predisposición a la información es la calidad de la comunicación médica y la confianza en los profesionales de la salud.

Los especialistas y los profesionales ahora hablan directamente de una manera clara y al paciente le cuentan... [Manuela, comunicación personal]

Los médicos actualmente te informan de lo que tú quieras. [Rosario, comunicación personal]

Una comunicación médica clara y comprensible incrementa la receptividad hacia la información sobre prevención; asimismo, la relación de confianza entre las participantes y sus médicos, con un tratamiento personalizado, influye en su actitud hacia la información (Martínez *et al.*, 2019), con un aumento en la satisfacción y una mejora en el afrontamiento de los posibles diagnósticos de enfermedad (Taylor, 2007). Participantes y profesionales sanitarios reconocen que estos no tienen suficientes habilidades de comunicación (Laza *et al.*, 2024). Esto pone de manifiesto la importancia de desarrollar estrategias para mejorar estas habilidades y así llevar a cabo una adecuada labor informativa.

7.2. ¿Qué actitud tienen hacia el Programa de Cribado de Cáncer de Mama las invitadas a participar y qué reacciones tienen como consecuencia de recibir información sobre el mismo?

La teoría de la conducta planeada pretende explicar y predecir la conducta humana en el contexto de la toma de decisiones a través de tres factores: una evaluación personal o actitud hacia la conducta, una evaluación social o norma subjetiva, y el control percibido sobre la conducta. Esta teoría amplía la teoría de la acción razonada de los mismos autores ya que reconoce que, incluso si una persona tiene la intención de realizar una conducta, su capacidad percibida para llevarla a cabo también influye en su comportamiento real. Los tres determinantes interactúan para influir en la formación de la intención de comportamiento, que a su vez predice la probabilidad de que una persona realmente lleve a cabo esa conducta (Ajzen y Fishbein, 1980; Fishbein y Ajzen, 1975).

Por otro lado, siguiendo el modelo tridimensional de las actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960), la actitud es la predisposición aprendida para responder de forma consistente a favor o en contra de un objeto, persona o idea. Esta definición enfatiza la naturaleza relativamente estable de las actitudes y su capacidad para influir en el comportamiento de una persona hacia el objeto de la actitud. Este modelo sugiere que las actitudes están compuestas por tres componentes interrelacionados: cognitivo (creencias, opiniones y pensamientos), evaluativo o afectivo (sentimientos y emociones) y conductual (acciones y comportamientos). Estos componentes interactúan entre sí para influir en la formación y manifestación de una actitud hacia un objeto o tema específico (Rosenberg y Hovland, 1960). Ambos modelos proporcionan un marco útil para comprender las complejas interacciones entre las actitudes individuales, las normas sociales y el comportamiento en el contexto del PCCM.

Tal y como se ha expuesto al explicar los vínculos entre categorías y subcategorías, las intervenciones para aumentar los conocimientos de las participantes generan reacciones relacionadas con el contenido de la información. La primera reacción tiene que ver con un cambio de actitud hacia el PCCM en términos de transformar la opinión o creencias —componente cognitivo del modelo tridimensional de las actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960)—, así como los sentimientos y emociones hacia el PCCM —componente evaluativo o afectivo del modelo tridimensional de las actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960)—, independientemente de que haya un cambio o no en el componente conductual, es decir, en su intención de participar o no en el PCCM. Un ejemplo del cambio en el componente cognitivo serían las palabras de Almudena:

Ahora veo que hay más riesgos que beneficios. [Participante del 2.º GF, comunicación personal]

Por otro lado, en las palabras de Carmen o Nieves tras conocer las tasas de sobrediagnóstico y falsos positivos, se observa el cambio en el componente evaluativo o afectivo de la actitud (Rosenberg y Hovland, 1960):

Yo después de esto me he quedado muy... muy decepcionada con lo de los datos. [Carmen, 1.º GF, comunicación personal]

Ya me quitas las ganas de todo... [Nieves, 3.º GF, comunicación personal]

Además, Carmen expone cómo, a pesar del cambio del componente afectivo de la actitud, no se observa en sus narrativas un cambio en el componente conductual:

Yo voy a seguir haciéndolo [se refiere a participar en el PCCM] pero... me he quedado... [Comunicación personal]

En general, las participantes mantienen una buena actitud hacia el PCCM, sin cambiar la intención conductual hacia el mismo, es decir, el aporte de información no solo permite mejorar la comprensión de los beneficios y riesgos del PCCM, sino que son capaces de hacerlo sin afectar negativamente a la actitud ni a las tasas de participación en el PCCM (Hersch *et al.*, 2015; Hersch *et al.*, 2017; Hersch *et al.*, 2021; López *et al.*, 2023; Mathieu *et al.*, 2007; Mathieu *et al.*, 2010). Este hallazgo se alinea con la teoría que reconoce que las actitudes pueden cambiar sin necesariamente alterar las intenciones conductuales (Ajzen y Fishbein, 1980; Fishbein y Ajzen, 1975).

En contraposición, en las narrativas se observa en ocasiones lo contrario; así, en el caso de Mercedes la actitud negativa hacia el PCCM se genera al recibir información en la primera y segunda sesiones de la DD.

Ahora ya toca en primavera, que no me la voy a hacer... porque a mí me hicieron una ecografía... de falso diagnóstico... Ahora ya sé que no me la voy a hacer más.... [Participante de la DD, comunicación personal]

Ella es capaz de reconocer, al escuchar la información de las expertas, que su experiencia negativa en su participación en el PCCM es un falso positivo (en palabras de Mercedes «un falso diagnóstico»), lo que se vincula con la intención conductual de dejar de participar en el futuro.

De conformidad con el modelo tridimensional de las actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960), recibir información sobre el PCCM provoca cambios en el componente cognitivo y evaluativo de la actitud, pero, con menos frecuencia, permite cambios en la intención de participar —componente conductual—. Así, como resultado del análisis de las narrativas, a pesar de que la información aportada por las expertas en el proceso de DD y el material estímulo en los GF les hace cambiar su opinión sobre el PCCM, tan solo una participante de la DD, Mercedes, expresó que dejaría de participar en el PCCM:

Ahora ya toca en primavera, que no me la voy a hacer. [Comunicación personal]

Este cambio en la intención conductual se observa, aunque aisladamente, a lo largo de los GF, como se esboza en las narrativas de Isabel y Almudena:

Me ha encantado la información porque si antes tenía una pequeña duda de ir o no ir me la acaba de disipar. [Isabel, participante del 1.º GF, comunicación personal]

Hombre, es que ya te da pa' pensar y decir «po', no me la hago, ¿para qué?». [Almudena, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Salvo los casos expuestos, las participantes de la DD y de los GF, en su mayoría, reconocen un cambio en conocimientos y en su opinión sobre el PCCM, sin señalar una intención conductual de dejar de participar (López *et al.*, 2023).

Pero vamos, yo después de esto [se refiere a la información recibida] me he quedado muy... muy decepcionada con lo de los datos y... Yo voy a seguir haciéndolo [se refiere a participar en el PCCM], pero... me he quedado.... [Carmen, participante del 1.º GF, comunicación personal]

Además, a partir de la información recibida, se observa en las narrativas una actitud de reticencia a aceptar los riesgos del PCCM —componente cognitivo de la actitud (Rosenberg y Hovland, 1960)—, tras años recibiendo mensajes sobre los beneficios del PCCM, la importancia de la detección precoz del cáncer de mama (Pérez Lacasta *et al.*, 2019), y ante la idea socialmente establecida de que la participación es algo «que están obligadas a hacer» por el cuidado de su salud. Este último aspecto subraya cómo las normas sociales pueden influir en las actitudes individuales, como sugiere la teoría de Ajzen y Fishbein (Ajzen y Fishbein, 1975, 1980). Se observa en Rocío, que minimiza los efectos negativos de la prueba:

No me hicieron nada. [Participante de la DD, comunicación personal]

Igualmente, se puede ver en Rosana, que incita a no focalizarse en los riesgos:

No hay que mirar.... [Participante del 2.º GF, comunicación personal]

Otras participantes, como Fabiola refieren un cambio sobre la cantidad y/o calidad de la información que tenían acerca del PCCM y el cáncer de mama antes de recibir el material estímulo (López

et al., 2023; Pérez Lacasta *et al.*, 2019), lo que también supone un cambio en el componente cognitivo de la actitud (Rosenberg y Hovland, 1960).

He recibido unos conocimientos que no tenía ni idea». [Fabiola, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Por último, otra reacción de las participantes como consecuencia de participar en este estudio pone de manifiesto la preocupación de que este tipo de estudios puedan tener como intención posibles formas de desinversión de los sistemas de salud. Esta preocupación se alinea con investigaciones previas recientes que han abordado la percepción de las mujeres sobre los cambios en los programas de cribado en función del riesgo (Laza *et al.*, 2024), lo que sugiere una conexión entre las percepciones individuales y las preocupaciones sociales más amplias. Se observa en la narrativa de Josefa:

Y me gustaría no llegar a darme cuenta de que esto es un tema económico, de que esto es un intento de recortar la salud, la sanidad. [Participante del 1.º GF, comunicación personal]

7.3. ¿Cuáles son las razones que esgrimen las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz para participar o no en el mismo?

La mayoría de las participantes de la DD y los GF acuden al PCCM, son excepcionales las que no hacen. Muchas de las participantes justifican la participación ensalzando los beneficios del PCCM y minimizando los riesgos —subcategoría «Razones para sí participar-beneficios del PCCM»— (Pérez Lacasta *et al.*, 2019). Esto enlaza, entre otros, con los mensajes positivos de las campañas de concienciación.

Entre quienes no participan, se observa que las personas del entorno les transmiten los mensajes positivos sobre el PCCM que han recibido en años de campañas de concienciación (Pérez Lacasta *et al.*, 2019). De esta forma, incitar o animar a participar al entorno más cercano es un gesto de cuidado y de llamada a la responsabilidad individual hacia quienes el mensaje de las campañas de concienciación no habría calado lo suficiente, o que tienen otras razones para no participar.

En la minoría de casos en los que no participan, se destacan diversas razones. En primer lugar, «la falta de tiempo por tener otras responsabilidades de cuidado». En este sentido, el rol de cuidadora ha estado históricamente asociado con la mujer (Coll Planas, 2017).

Otra de las razones para no participar son los riesgos del PCCM, especialmente «el perjuicio de la radiación emitida por la mamografía de cribado». Esto es categorizado como una idea errónea, debido a que, a pesar de que la radiación se concibe actualmente como un riesgo del PCCM, la dimensión del perjuicio de la radiación expresada por las participantes no está justificada por la literatura actual. Es una idea histórica y social de momentos en que la maquinaria de radiología era más precaria y emitía una radiación más dañina, situación que no ocurre hoy en día, pues, con las mamografías actuales, el perjuicio de la radiación es lo suficientemente bajo como para que un PCCM con mamografía tenga más beneficio que perjuicio en términos de vidas salvadas (Yaffe y Mainprize, 2011).

Por último, se encuentra «el miedo al diagnóstico de cáncer» como razón para no participar. Globalmente, el miedo facilita comportamientos de resistencia o lucha entre las mujeres, para superar y afrontar la situación. En ocasiones, cuando consideran que no les es posible ejecutar una de dichas conductas, se puede producir una respuesta de bloqueo (Carpi *et al.*, 2008). Por lo tanto, el miedo es una emoción que puede desencadenar acciones diversas. Como consecuencia del miedo —subcategoría «Razón para sí participar-miedo al diagnóstico de cáncer»—, se puede observar un comportamiento en pro de la participación en el PCCM.

Yo soy muy miedosa, y por eso que me da miedo, me lo hago [se refiere a la mamografía de cribado], porque prefiero tener una cosa, haberla cogido por precoz que no verme. [Isabel, participante del 1.º GF, comunicación personal]

En cambio, en otras ocasiones, el miedo paraliza, bloquea e impide la participación, lo que evita enfrentarse a un posible diagnóstico de cáncer; así lo explicó Vanesa:

Yo iba con mucho miedo... digo «prefiero no saber, prefiero no saber». [Participante del 2.º GF, comunicación personal]

7.4. ¿Qué impacto físico y psicosocial perciben las invitadas a participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama de la provincia de Cádiz derivado de su participación?

La participación en el PCCM suscita un impacto psicológico en las participantes en forma de sentimientos y emociones diversas que, a veces, aparecen entremezcladas. Por un lado, las negativas, mencionadas por las participantes como inquietud o nerviosismo, ansiedad, estrés y enojo, si bien el miedo aparece como emoción central. Por otro lado, las positivas, como tranquilidad, alivio y esperanza.

En este contexto, diversos estudios han abordado el incremento en los niveles de ansiedad derivados de la espera de los resultados de las pruebas médicas y del diagnóstico (Jacobson *et al.*, 1995; Rabin *et al.*, 2001), y de la falta de información de la naturaleza de la enfermedad y el tratamiento. Como consecuencia, se sitúa a las participantes en una posición de subordinación en la que se sienten ignoradas, convirtiéndose en agentes pasivas de un proceso en el que son las principales afectadas (Swahnberg *et al.*, 2007; Valls-Llobet, 2009).

El miedo como el que manifiesta Mercedes también se manifiesta en forma de ansiedad, como en el caso de Ana o en forma de estrés o nerviosismo, en el de Carmen (Brett y Austoker, 2001; Brewer *et al.*, 2007; Brodersen y Siersma, 2013; Tosteson *et al.*, 2014):

Yo he vivido veintitantos años temiendo todos los años [al momento de hacerse la mamografía tras experimentar lo que puede haber sido un falso positivo]. [Mercedes, participante de la DD, comunicación personal]

Esa ansiedad para mientras te llega la prueba y no te llega. [Ana, participante de la DD, comunicación personal]

Hay gente en la consulta esperando la mamografía, gente muy nerviosa. [Carmen, participante de la DD, comunicación personal]

Estas emociones coexisten cuando las participantes esperan que ocurra algo, en este caso, «la llegada de la prueba» Ana (participante de la DD), o en el resultado de la misma, en el caso de Fabiola:

Una pequeña inquietud hasta... ya que... ya que te la realizas, ¿no? De saber que está todo bien. [Fabiola, participante del 2.º GF, comunicación personal]

De acuerdo con la intensidad de la ansiedad, esta es una respuesta adaptativa o un trastorno incapacitante, pues se activa ante el posible peligro que deriva de un resultado positivo en la prueba de cribado (p. ej., anticipación de efectos negativos) (Carpi *et al.*, 2008). A partir de las narrativas, de las dos dimensiones de la ansiedad —aprensión ansiosa y ansiedad somática—, las participantes manifiestan aprensión ansiosa. Es decir, la sensación de inquietud o preocupación por el futuro, traducida en impaciencia y en la presencia de pensamientos vinculados con miedos, y expectativas pesimistas y negativas (Mestre y Guil, 2012). Ana y Fabiola manifestaron la inquietud e impaciencia mostrando la espera para conocer el resultado de la prueba de cribado. Mercedes mencionó esta misma emoción, pero con un matiz más permanente e incapacitante, al reflejar su debilidad ante la situación que suscita la inquietud (p. ej., hacerse la mamografía de cribado todos los años) y la falta de recursos para afrontarla adecuadamente:

Pues piensan que ahí hay algo, entonces es que el miedo no te lo quitan nunca. Entonces me mandan a llamar otra vez y les explico que yo tengo ahí una cicatriz. «Ah bueno vamos a revisar bien» y revisan bien, pero es que vivo en un estado permanente de inquietud. Puedo ser más débil o lo que sea. [Participante de la DD, comunicación personal]

En definitiva, el miedo es un sentimiento transversal que coexiste con las demás emociones negativas, lo que es evidente en la narrativa de Mercedes, que ante una experiencia expresa sentimientos negativos como el miedo, la ansiedad, la indignación o el enojo:

Fue una inflamación, vamos molestia, me hacen la mamografía, falso diagnóstico... Se repiten las pruebas, con el..., primero no te llaman, hasta que te dan el aviso de que tienes que volver. Vuelves y te dicen que tres meses... Vas... y te dicen «se sigue viendo un marcaje», o sea una biopsia con lo que es un marcaje, el marcaje es un sufrimiento en sí... y luego te viene ya el diagnóstico: no era nada. Pero ese «no era nada» ha supuesto unos meses, y ese no era nada, al tener tú, ya te dicen eso es mastopatía fibroquística. Te dicen que eso alguna vez puede evolucionar en otra cosa. Ya mamografía todos los años... veinte años una enferma... la cicatriz que quedó... todos [se refiere a los médicos] porque claro eso queda ahí una costura, un algo por dentro..., entonces todos, como no te toca el mismo que te tocó hace veinte años, o la misma, ¿eh?, pues piensan que ahí hay algo, entonces es que el miedo no te lo quitan nunca. [Participante de la DD, comunicación personal]

Este enojo se observa en los GF, p. ej., en la narrativa de Rosana, al ser informada con retraso de un posible falso positivo y de la necesidad de completar el estudio con más pruebas:

¿Después de nueve meses me llamas para hacerme una «eco» de mama? ¡Fíjate! O ha habido una negligencia, o se han olvidado. ¿Eso es normal? [Participante del 2.º GF, comunicación personal]

En Mercedes y Rosana, el enojo emerge como una reacción al haber vivido una situación que consideran injusta, ofensiva o perjudicial. La base del enojo y la indignación reside en la ira, que prepara al organismo para enfrentar una situación valorada como ofensiva; de este modo, sus principales funciones son la autoprotección, la regulación interna y la comunicación social (Russell y Fehr, 1994).

Además, existe una gran diversidad entre las participantes al explicar estas emociones negativas en la misma circunstancia y sentimiento —desde momentos antes de hacerse la prueba hasta tener el resultado—; unas participantes verbalizan que sienten «miedo»:

Tú vas con algo de miedo. «¡Ay!, a ver, ¿encontrarán algo?». O, «¿tendré algo?». [Lola, participante del 3.º GF, comunicación personal]

Mientras que otras participantes hablan de «inquietud».

La palabra miedo yo... Para mí no utilizaría, yo utilizaría una pequeña inquietud hasta... saber que está todo bien. [Fabiola, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Participar en el PCCM produce emociones positivas que permiten cultivar las fortalezas y las virtudes personales al facilitar la consecución de la felicidad, con el objetivo de prepararse para afrontar las amenazas y optimizar los recursos personales a nivel físico, psicológico y social (Fredrickson, 2001). Las principales emociones positivas que se han identificado son varias (p. ej., tranquilidad, alegría y esperanza): la *esperanza* emerge luego de la creencia de que un futuro positivo puede tener lugar (Arnold, 1960).

Vas incluso con esperanza de que te digan que no hay nada. [Juana, participante de la DD, comunicación personal]

Por otro lado, el sentimiento de tranquilidad o alivio, en la literatura, es la emoción agradable cuando desaparece una emoción negativa previa, típicamente el miedo (Ekman, 2003). Esta sensación de *tranquilidad* surge de las narrativas de dos maneras: como consecuencia de participar, en el caso de Rocío, o como razón para ello, como Fabiola:

Yo sabiendo que aquello no era malo me quedé tranquila. [Rocío, participante del 1.º GF, comunicación personal]

Yo participo por... sentirme más segura de que estoy sana. [Fabiola, participante del 2.º GF, comunicación personal]

Cuando el sentimiento de tranquilidad o alivio es la razón para participar, se relaciona con el miedo a tener un tumor asintomático y no detectarlo a tiempo, ese miedo en forma de inseguridad o incertidumbre, con lo que queda plasmada la transversalidad del miedo como emoción casi omnipresente en el proceso de participar en el PCCM.

La sensación de tranquilidad como razón e impacto de participar puede tratarse de una «falsa tranquilidad» o un riesgo del PCCM, pues es el «falso alivio» que genera saber un resultado negativo como si la mamografía acertara en el 100 % de los casos, obviando la posibilidad de que se trate de un «falso negativo» que retrasa el diagnóstico de un posible tumor (NCI, 2002; Perry *et al.*, 2008).

La falsa tranquilidad es un concepto derivado de la interpretación de la analista que aparece, constantemente, en la DD y en los GF, es decir, las participantes no hablan de falsa tranquilidad explícitamente, sino de la «sensación de tranquilidad», como señalan Rocío o Juana:

Yo sabiendo que aquello no era malo me quedé tranquila. [Rocío, participante de la DD, comunicación personal]

Pero me da esa tranquilidad. [Juana, participante del 1.º GF, comunicación personal]

Asimismo, se hace alusión indirecta a una sensación agradable después de hacerse la mamografía, p. ej., en palabras de Margarita:

Después el resultado que vas a tener se agradece. [Participante del 2.º GF, comunicación personal]

Por último, la participación en el PCCM puede tener un impacto físico en las mujeres. Las medidas terapéuticas y sus secuelas (p. ej., una cicatriz), derivadas de un diagnóstico innecesario —sobrediagnóstico—, se consideran un sobretratamiento que, además de no influir en su pronóstico, lleva un mayor riesgo de suscitar efectos adversos por la acción de los medicamentos y las intervenciones quirúrgicas (Coll Benejam *et al.*, 2018).

Mercedes (participante de la DD) enfatiza la cicatriz que tiene, cómo fue el proceso por el que se la hicieron, y el significado —simbólico— que ha creado en torno a ella, la posibilidad permanente de la enfermedad:

Eso queda ahí una costura, un algo por dentro porque además fue muy hondo y muy complicado. [Comunicación personal]

El modo en que Mercedes narra su experiencia evidencia que, en la intervención, se sintió como un objeto, en la que otros con poder intervinieron sin que ella fuese considerada sujeto con posibilidad de toma de decisiones. Esto lo experimenta como una injusticia por haberse producido un «falso positivo» que la lleva a considerarse una víctima.

En la DD y los GF, las participantes expresan sentir miedo a los posibles efectos perjudiciales de la radiación sustentados en la anticipación de unas consecuencias negativas que aún no han tenido lugar, como que la radiación les pueda ocasionar un cáncer (Jacobson *et al.*, 1995; Rabin *et al.*, 2001). La anticipación de efectos secundarios negativos por las pruebas es otro elemento que aumenta los niveles de ansiedad de las mujeres en el caso de enfermedades crónicas (Jacobson *et al.*, 1995; Rabin *et al.*, 2001). Aunque las mujeres entienden el riesgo de la radiación como una consecuencia física — posible causa de cáncer— y emocional —miedo o ansiedad anticipatoria—, la analista lo interpreta como una idea errónea basada en el desconocimiento de las participantes del riesgo real —mínimo— de la radiación con la maquinaria actual (Miglioretti *et al.*, 2016; Ronckers *et al.*, 2005; Yaffe y Mainprize, 2011).

Esta ansiedad anticipatoria ocurre cuando saben que sentirán dolor al efectuarse la mamografía.

Mi hermana no quiere ir... «y ven conmigo, aishh y ahora me duele», y ya está el día de antes dándole vueltas a que le va a doler. [Pepi, participante del 3.º GF, comunicación personal]

Esta anticipación de un efecto negativo como es el dolor puede generar una reacción de adaptación o, si la ansiedad es intensa, bloquear para afrontar la participación (Carpí *et al.*, 2008), lo que explica el dolor como razón para no participar.

En este contexto, las consecuencias de la participación en el PCCM no solo son psicológicas o físicas, sino que tienen un impacto social. Mercedes muestra cómo la enfermedad ha pasado a definirla como persona en lugar de considerarla un estado o período por el que ha pasado por una sospecha de «tener» cáncer:

Yo he sido una enferma durante veinte años. [Participante de la DD, comunicación personal]

Este cambio en el autoconcepto¹⁴, influido por cómo los otros la tratan, es particular en quienes sufren enfermedades crónicas. Así, sus vidas, y hasta su condición como personas, giran en torno a la enfermedad (Valls-Llobet, 2009). Para entender esto en el contexto del PCCM, es pertinente señalar que, gracias a los avances en los tratamientos anticancerosos, cada vez más el cáncer es concebido como una enfermedad crónica (Taylor, 2007), concretamente, el cáncer de mama, por ser uno de los que cuentan con una mayor tasa de supervivencia (SEOM, 2023).

En el caso de Mercedes, a pesar de que nunca ha sido diagnosticada de cáncer de mama, ha pasado a percibirse como enferma y ser apreciada como tal por el sistema sanitario y/o los profesionales, como consecuencia de su participación en el PCCM y haber experimentado uno de los principales riesgos de este, como tener la experiencia de un falso positivo (Brewer *et al.*, 2007):

Y eso por una inflamación, pero igual si no me hubiesen dicho, igual no me lo ven, porque a mí me hicieron una ecografía... de falso diagnóstico. [Participante de la DD, comunicación personal]

El posible rol de enferma por participar en el PCCM implica conductas basadas en expectativas institucionales y sociales (p. ej., búsqueda de ayuda, manifestación de indefensión, insensatez) (Parsons, 1975). Al experimentar el rol de enferma crónica, aunque no lo haya estado, la persona puede sufrir algunas de sus consecuencias, como sentirse diferente, limitada en sus capacidades habituales, aislarse de los demás y ser desacreditada (Charmaz, 1983; 1991), lo que puede tener un impacto significativo en el rol de cuidadora tradicionalmente asociado con la mujer (Coll Planas, 2017). Además, «el sentirse enfermas» produce cambios en las expectativas sociales y las mujeres pueden enfrentar presiones sociales y expectativas cambiantes respecto a su rol de cuidadoras (Charmaz, 1983; 1991), por ello, es una de las razones en las narrativas para no participar en el PCCM, movidas por el sentimiento de deber cumplir con este rol y el riesgo de perder la capacidad de asumirlo si se les diagnostica un cáncer de mama a partir de su participación en el PCCM.

Este tipo de efectos ubica a quienes adquieren el rol de enfermos en una situación de desviación respecto a su sentido del yo, así como en las relaciones con otras personas y en el desempeño de su papel social. «La enfermedad es triste porque se siente como una amenaza al orden y a los significados a través de los cuales la gente da sentido a su vida» (Freund y McGuire, 1999, p. 1).

¹⁴ Conjunto más o menos permanente de creencias acerca de las cualidades y atributos de la persona en relación con varios aspectos de su vida como la imagen corporal, los logros personales, el funcionamiento social y la intimidad (Taylor, 2007).

7.5. ¿Qué valoración hacen las invitadas a participar de la provincia de Cádiz sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama ofrecido por el Sistema Sanitario Público de Andalucía?

Algunas participantes dudan de la eficacia de la mamografía, lo que se relaciona con sus deseos de no participar más en el PCCM.

Es que con las cifras y con las cosas y con los datos que tenemos yo lo veo tanto tan al azar, porque es una porción tan pequeña entre tantos que te da la impresión.... [Mercedes, participante de la DD, comunicación personal]

Esta duda acerca de la eficacia hace referencia a la victimización secundaria¹⁵, y al sentimiento de inseguridad y desconfianza en los proveedores de salud y su capacidad para responder a las demandas que plantean.

La ausencia de protagonismo de la usuaria de los servicios de salud en la relación con el profesional es propia del modelo biomédico de salud (Engel, 1977). Este no hace explícita la importancia de la relación y su impacto en el uso de los servicios, la eficacia del tratamiento y la rapidez con la que se supera la enfermedad (Belar, 1997). El SSPA (p. ej., Consejería de Salud, 2012) se basa en el modelo biopsicosocial (Engel, 1977), pese a ello, en la narrativa expuesta se percibe cierta necesidad de adaptar algunas de sus prácticas.

Como no te toca el mismo que te tocó hace veinte años, o la misma [se refiere al profesional] ¿eh?, pues piensan que ahí hay algo, entonces es que el miedo no te lo quitan nunca. Entonces me mandan a llamar otra vez y les explico que yo tengo ahí una cicatriz. «Ah bueno, vamos a revisar bien» y revisan bien, pero es que vivo en un estado permanente de inquietud. [Mercedes, participante de la DD, comunicación personal]

Asimismo, no ser seguida por el mismo profesional a lo largo de los años y verse obligada a repetir la misma información a los profesionales que la atienden genera malestar; en tal marco, la paciente es expuesta a una situación de victimización secundaria (Campbell, 2005) o revictimización (Rozanski, 2003).

En este caso, la victimización¹⁶ deriva de la posibilidad de tener cáncer de mama, es decir, de padecer la enfermedad y sus efectos negativos. No obstante, en la medida que esta situación le ha acarreado otras consecuencias negativas innecesarias (p. ej., cambio de profesionales a lo largo de los años, explicación reiterada del motivo de la cicatriz) por posibles defectos en la actuación del sistema sanitario y/o de sus profesionales, se habla de victimización secundaria (Albertin, 2006; Beristain, 1999).

El proceso de victimización secundaria implica que los proveedores de salud no consideren el sufrimiento psicológico y físico que puede surgir de las múltiples pruebas, preguntas, esperas, y otros

¹⁵ Se refiere a la mala o inadecuada atención que recibe una víctima por parte del sistema penal, las instituciones de salud, o la Policía, entre otros (Campbell, 2005).

¹⁶ Incluye las condiciones, situaciones, factores o circunstancias que interrumpen la vida de alguien y producen sufrimiento (Pearson, 2008).

aspectos asociados con la participación en el PCCM. Aunque las participantes no siempre manifiestan descontento con la atención médica que reciben, en ocasiones pueden experimentar inseguridad y desconfianza hacia los proveedores de salud, cuestionando su capacidad para satisfacer sus necesidades (Kreuter, 2006; Landrove, 1998; Soria, 1998). Esta situación a veces refleja una falta de atención hacia los derechos de las pacientes, como el derecho a recibir información completa y actualizada.

La mayoría de las participantes están de acuerdo en que el PCCM debe continuar ofreciéndose. Esta posición está explicada, en parte, por la minimización de riesgos como el sobrediagnóstico, como manifiesta Milagros, y por la sobrevaloración de los beneficios que aporta el PCCM (Gervás y Pérez, 2006), en términos de disminución de la mortalidad, que expresa Rosario, y detección precoz:

El sobrediagnóstico que es una de las cosas negativas, uno de setenta y siete es muy poco, que uno de setenta y siete esté sobrediagnosticado es poquísimo, es que me parece una lotería. [Milagros, participante de la DD, comunicación personal]

Solo el hecho de que se reduzca la mortalidad, aunque sea en dos personas, me sobra porque si yo soy una de esas dos te diré si vale la pena o no. [Rosario, participante de la DD, comunicación personal]

En este sentido, para Margarita, que el PCCM detecte un posible cáncer es suficiente, independientemente de los riesgos que conlleve:

Y lo bueno que [se refiere a los beneficios del PCCM], prefiero pasar lo que sea [se refiere a los riesgos], antes de saber si tengo algún riesgo o algo y poder prevenir y que ya me valdría. [Participante del 3.º GF, comunicación personal]

A pesar del apoyo de las participantes de este estudio al argumento de que el beneficio supera los riesgos del PCCM, no existe un acuerdo unánime de la comunidad científica al respecto (Gigerenzer *et al.*, 2009; Gøtzsche, 2015; Harris *et al.*, 2015; Jørgensen y Gøtzsche, 2006; Schwartz *et al.*, 2000). A lo largo de las sesiones de DD y en el material estímulo de los GF, se hizo referencia a esta controversia existente en la comunidad científica, viéndose reflejada en el debate generado entre las participantes. Sin embargo, aunque se observan algunos cambios de opinión con respecto al PCCM, estos no se reflejan en una modificación de la intención de participar y predominan los argumentos a favor de los beneficios (Gervás y Pérez, 2006). De alguna manera, esto apunta al poder de las ideas preexistentes, y del discurso social dominante, con los posibles efectos positivos del PCCM, sin dar cabida a los argumentos negativos. Por consiguiente, es posible afirmar a partir de las narrativas de este trabajo que la percepción del PCCM no es realista (Hoffmann y Del Mar, 2015).

Además, la minimización de las consecuencias negativas es una estrategia cognitiva de afrontamiento de los problemas:

Está bien [se refiere al PCCM] porque las cosas negativas que vemos son muy pocas. [Milagros, participante de la DD, comunicación personal]

Se aplica, p. ej., cuando se dice que no vale la pena preocuparse por el problema o que se resolverá en poco tiempo (Pastor-Mira *et al.*, 1993); así, mediante la minimización se quita importancia a lo que sobrepasa las capacidades de las participantes. Un ejemplo tiene lugar cuando resignifican el PCCM a

través de las acciones, los pensamientos, los afectos y las emociones que ellas utilizan al abordar la situación conflictiva (p. ej., el momento de la prueba) (Burgess *et al.*, 2000; Hesselink *et al.*, 2004).

A pesar de que la mayoría de las participantes se posicionan a favor del mantenimiento del PCCM, son capaces de reconocer sus imperfecciones en cuanto a funcionamiento, eficacia y comodidad, por lo tanto, hacen sugerencias de mejora.

En este sentido, surge la demanda de ser tratadas como usuarias activas del SSPA (Hernández *et al.*, 2022; Laza *et al.*, 2024). Así lo sugieren Juana y Jacinta, tal como se propone desde el modelo biopsicosocial de salud (Engel, 1977), y no solo como usuarias pasivas o consumidoras:

A favor de que a las mujeres se les dé la información suficiente para que puedan decidir libremente. [Juana, participante de la DD, comunicación personal]

Entonces, a esas mujeres, citarlas tal día y en tal sitio y darle la charla como estamos aquí ahora por si le surgen dudas y a partir de ahí tú decidir si entras. [Jacinta, participante del 3.º GF, comunicación personal].

Lo anterior implica los deseos de las participantes de estar bien informadas sobre el PCCM y sus alcances, para asumir la responsabilidad y ejercer el derecho de la toma de decisiones informadas (Ballesteros y Gavilán, 2018; Gervás y Perez, 2006; Ley 41/2002). Así, esta demanda es una forma de reducir la ansiedad que provoca participar en el PCCM, incrementando el control y disminuyendo la ambigüedad (Billings y Moos, 1982; Thompson, 1981) y el conflicto decisional (López *et al.*, 2023).

La demanda de estar bien informadas se sustenta en la consideración de la información como fuente de poder (Laza *et al.*, 2024), lo que les permitirá elegir libremente. Si bien es cierto que la información les concede cierta libertad para elegir si participar o no en el PCCM, es pertinente no obviar las fuerzas macrosistémicas (p. ej., ideología, cultura) e individuales (p. ej., experiencias personales conscientes o inconscientes) que influyen en las actitudes hacia el PCCM y en las decisiones acerca de participar en él.

Comprender las apelaciones de las participantes a su derecho a elegir «libremente» si participar en el PCCM, una vez informadas, supone situar este deseo en el contexto en el que se produce, y que se caracteriza por el reconocimiento de que es la única opción disponible para detectar, tempranamente, el cáncer de mama. A esto se suma un discurso social imperante en el que, a pesar de la falta de consenso de la comunidad científica respecto a los beneficios del PCCM (Gigerenzer *et al.*, 2009; Gøtzsche, 2015; Harris *et al.*, 2015; Jørgensen y Gøtzsche, 2006; Schwartz *et al.*, 2000), estos se sobrevaloran al obviarse sus perjuicios (Tyndel *et al.*, 2007).

A este discurso social se añade que en el profesional sanitario y en la población general existe la creencia arraigada de que diagnosticar precozmente un proceso es «siempre» mejor, debido a que el tratamiento aplicado sobre un proceso menos evolucionado tiene mayores posibilidades de éxito. Sin embargo, en cada caso, debe demostrarse que tratar antes de que aparezcan síntomas —fase preclínica— es mejor que hacerlo cuando la enfermedad se manifiesta clínicamente (Cerdá y Ascunce, 2006; Shieh *et al.*, 2016).

Este discurso social está motivado por las campañas de concienciación y sensibilización hacia el cáncer de mama que muestran señales de desinformación (Porroche, 2016). La poca información que reciben las invitadas a participar en el PCCM (Baena *et al.*, 2014), así como los mensajes confusos y

distorsionados emitidos en ocasiones por los medios de comunicación, pueden afectar de manera negativa a la comprensión y participación de las mujeres (Laza *et al.*, 2024).

Por lo tanto, las llamadas a la libertad de elección se producen en un contexto donde el discurso cultural dominante en torno al PCCM es proclive a dichos programas. Este discurso se convierte en la norma cultural aceptada y en la ideología dominante, válida y universal (Burawoy *et al.*, 2014). En este contexto, en el que la información suministrada no es completa, clara y sin sesgos (Active Citizenship Network, 2002) y no se tienen en cuenta las influencias contextuales que influyen en la toma de decisiones, la libertad de elección no es tal.

Por último, a pesar de la controversia en torno al PCCM, este se ha institucionalizado en el seno de una sociedad occidental cada vez más medicalizada. Esto viene determinado, entre otros, por la industria farmacéutica (Sempere, 2009) y la lógica de la sociedad de consumo en la que se encuentran inmersas las pacientes, siendo las mujeres la mitad de la población donde la sobremedicalización tiene un mayor efecto (Valls-Llobet, 2009).

Habitualmente, la mayoría de las usuarias obtienen la información por diferentes vías, como los medios de comunicación, las redes sociales, las campañas de sensibilización, las consultas por Internet, etc. Esto contrasta con la obtenida por el profesional con su formación y experiencia, que obtiene la información a partir de bases de datos científicas no accesibles a la población general y actualizadas según el momento. Esta asimetría de la información entre el profesional sanitario y la usuaria del PCCM genera una perspectiva distinta ante cualquier problema de salud (Coll Benejam *et al.*, 2018), pues los profesionales sanitarios son, a la vez, actores y víctimas del proceso de medicalización. La medicalización produce la transformación de personas sanas en enfermas, el aumento de daños iatrogénicos —sobret ratamiento y sobrediagnóstico—, el consumo de recursos sanitarios y la pérdida de eficacia y eficiencia (Conrad, 2007).

El hecho de que el profesional sanitario ceda ante las presiones de los usuarios y la falta de flujo de información hacia el usuario por parte del profesional alimenta el proceso de medicalización, lo que lleva a someterse a pruebas para las que los usuarios no tienen información completa y veraz (ausencia de decisión informada) o a efectuar pruebas médicas sobre personas sanas para evitar que enfermen, lo que es una paradoja (López, s. f.).

Un ejemplo de «estas presiones» al profesional sanitario en forma de peticiones de servicios es la narrativa de Sonia:

Pues la verdad es que fui yo la que le insistía al médico de cabecera en que me mandase a... a hacerme la mamografía porque yo tenía unos cuarenta y pocos años y entonces la verdad como tenía un poco de miedo [previamente explica que su hermana había fallecido de cáncer de colon]... pues se lo pedí y me lo mandó. [Participante del 3.º GF, comunicación personal]

Ella, movida por el miedo sustentado en sus vivencias personales, solicita insistentemente, entendiéndose como una forma de presión, una prueba de cribado. Está convencida de que es bueno para ella a pesar de que no dispone de información completa.

Además, esta presión a los profesionales puede estar alentada por la presión que ejerce el entorno. Lola insiste a su amiga para que solicite al médico la mamografía de cribado a pesar de no tener la

edad para ser invitada al PCCM; esta petición la basa en una idea errónea y un desconocimiento sobre el PCCM:

Yo fui la que le dije a ella cuando me lo explicó, le digo «¡no!, tú le dices al médico que te lo mande ya...», aunque no tenga cincuenta años porque más vale prevenir que curar, como yo digo. [Participante del 3.º GF, comunicación personal]

A su vez, es comprensible que realizar más pruebas médicas, no siempre justificadas, incrementa el riesgo de que se generen los fenómenos de sobrediagnóstico y sobretratamiento, lo que debe ser asumido por el PCCM (Bleyer y Welch, 2012; Miller *et al.*, 2014). En este caso, adelantar la mamografía a petición de Sonia sirvió para detectar lesiones benignas, pues se sometió a la paciente a más pruebas innecesarias —biopsia—, con su consecuente impacto físico —posible cicatriz— y emocional, con sentimientos como la ansiedad y el miedo:

La verdad es que sí que te da un poco de miedo que te digan «pues tienes ahí un bultito y no se sabe cómo es»... hasta que no te hacen la biopsia y te dan el resultado estás con el «ay» en la boca... bueno, «¿será bueno?, ¿será malo?, ¿qué pasará?». [Participante del 3.º GF, comunicación personal].

Aparte de la falta de información comentada, las participantes reconocen el incorrecto funcionamiento del PCCM, por los largos períodos de espera hasta recibir resultados.

A mí no me parece que funcione bien porque yo lo primero que he dicho es eso, que primero la información y segundo es verdad que tarda mucho. [Lola, participante del 3.º GF, comunicación personal]

Por ello, las participantes sugieren como posible mejora acortar y/o fijar los tiempos para dar resultados.

Tendría que ser, yo creo que para ser efectivo tendría que llamar en un mes, tanto para el sí como si no. [Participante sin identificar, comunicación personal]

La ansiedad asociada con los resultados falsos positivos, que se mantiene hasta tres meses después de la prueba, se puede aminorar con la lectura inmediata de las mamografías de cribado, lo que permite realizar mamografías adicionales o ecografías durante la misma cita (Barton *et al.*, 2004). En este aspecto, se requieren técnicas para disminuir los resultados falsos positivos y —con ello, sus consecuencias— que mantengan una alta sensibilidad (Mann *et al.*, 2020).

En este sentido, para mejorar este aspecto negativo del PCCM, algunas provincias del SAS, como Córdoba, han aplicado programas piloto para agilizar la comunicación con las mujeres que participan en el PCCM. Estos programas emplean la mensajería SMS para hacerles llegar la citación 15 días antes de la mamografía, el recordatorio 48 horas antes y la posterior comunicación de resultados en un período inferior a 7 días. Esta iniciativa ha facilitado la citación y ha reducido la ansiedad de estas pacientes al aminorar los tiempos de espera de resultados luego de someterse a la mamografía de cribado (Servicio Andaluz de Salud, 2022).

En este aspecto, otro estudio más amplio ejecutado en Estados Unidos (Tosteson *et al.*, 2014) comparó los niveles de ansiedad para mujeres con y sin mamografías con resultado falso positivo

evaluadas por encuesta telefónica poco después de la mamografía y un año después; si bien la ansiedad fue mayor para las mujeres con mamografía con resultado falso positivo en la encuesta inicial, no hubo diferencias significativas entre los grupos al año. La investigación expuso que las mamografías con resultados falsos positivos incrementaron la intención de las mujeres de someterse a una mamografía de cribado de cáncer de mama en el futuro y no aumentaron su disposición a no volver a realizarla para evitar un resultado falso positivo.

Por su parte, otros autores refieren que las participantes que son rellamadas por un probable resultado falso positivo no parecen verse perjudicadas de forma global por el PCCM, debido a que sus opiniones positivas sobre la mamografía sugieren que conciben cualquier daño o angustia causada como una parte aceptable y justificable del cribado (Tyndel *et al.*, 2007). Esto se refleja en las narrativas de algunas participantes.

—Para la persona que se lo diga... y sea falso después... ¡le das una alegría! [Lola, participante del 3.º GF, comunicación personal]

—Se va a quedar tranquila... según cómo lo veas tú, cómo lo mires. [Sonia, participante del 3.º GF, comunicación personal]

Otra sugerencia de mejora de las participantes implica disminuir las molestias físicas suscitadas por la mamografía. Este daño persiste en la actualidad, a pesar de que, desde la década de los noventa, la compresión mamaria controlada por la paciente reduce la incomodidad sin comprometer la calidad de imagen (Kornguth *et al.*, 1993; Miller *et al.*, 2008). Además, otros estudios antiguos han concluido, en mujeres con bajo umbral de dolor para el procedimiento, que la aplicación tópica de gel de lidocaína al 4 % en la mama y la pared torácica reducía la incomodidad (Lambertz *et al.*, 2008). Recientemente, en un ensayo clínico, se evidenció que el dolor ocasionado por la mamografía de cribado en quienes se someten por primera vez a ella puede disminuir, al igual que ocurre con los niveles de ansiedad, si se aplica una intervención informativa ampliada en lugar de la básica habitual (Rueda *et al.*, 2015). Hasta el momento, existen pocos estudios de buena calidad que indaguen métodos para reducir las molestias, y la menor tasa de molestias o incomodidad se ha correlacionado con una mayor intención de volver a efectuarse otra mamografía de cribado en el futuro (Lambertz *et al.*, 2008).

Por último, aunque la autoexploración no era inicialmente una cuestión a responder entre los objetivos ni se esperaba hallar en los resultados, de las narrativas de los GF se denotan sugerencias de las participantes sobre que se brinde formación, al considerar que se trata de una herramienta de prevención que podría sustituir al PCCM en la detección del cáncer de mama.

Pero yo creo que, es más, para mi forma de verlo, en lugar de mandarte una carta durante dos añito', pues que hagan esa misma carta para enseñarte a tocarte los... Un taller, un taller donde te enseñen a explorarte. [Isabel, participante del 1.º GF, comunicación personal]

Estas narrativas han sido interpretadas por la analista como ideas erróneas, pues, actualmente, no existe evidencia para recomendar sustituir el PCCM por la autoexploración mamaria (Khatib y Modjtabei, 2006; Lavoie *et al.*, 2023).

Tanto los profesionales sanitarios como las mujeres invitadas al PCCM coinciden en que el PCCM debería ser actualizado hacia un modelo de cribado personalizado, adaptado a las nuevas tecnologías médicas y a los diferentes perfiles genéticos, que permitirían calcular el riesgo individual de una manera más precisa (Laza *et al.*, 2024), ante el actual modelo que solo tiene en cuenta la edad de la participante. En general, se observa aceptación a las sugerencias de individualizar el PCCM, completado con un seguimiento más intensivo a las participantes de mayor riesgo (Laza *et al.*, 2022; Laza *et al.*, 2024; Rainey *et al.*, 2019).

Si tiene antecedentes se podría adelantar el programa o... hacer unas revisiones especiales a esa persona que tiene antecedentes. [Participante sin identificar del 3.º GF, comunicación personal]

En cambio, un programa de cribado individualizado, en la práctica, contaría, además de con la intensificación del seguimiento en las mujeres de alto riesgo, con disminuir la frecuencia de las pruebas a las mujeres de menor riesgo. Es lógico pensar que esta estrategia, de acuerdo con algunos estudios recientes, no sea tan bien aceptada por las usuarias, dado que es interpretada como una forma de desinversión por parte de las autoridades políticas y suscita el temor a que se pueda pasar por alto un diagnóstico precoz en esta población de bajo riesgo (Laza *et al.*, 2022; Laza *et al.*, 2024).

Y me gustaría no llegar a darme cuenta de que esto es un tema económico, de que esto es un intento de recortar la salud, la sanidad. [Josefa, participante del 1.º GF, comunicación personal]

Siguiendo con la individualización como sugerencia de mejora, un asunto esperable conforme con la literatura y que no emerge de las narrativas como sugerencia de mejora es individualizar la información que reciben del PCCM según el nivel sociocultural y educativo de la participante (Jones *et al.*, 2015). Antes de barajar el hecho de institucionalizar un programa de cribado individualizado al riesgo, es imprescindible avanzar en la alfabetización sanitaria de las mujeres y los profesionales de la salud, así como aumentar la conciencia sobre esta estrategia en la sociedad (Laza *et al.*, 2024).

Otra de las propuestas de las participantes es mejorar la accesibilidad al PCCM, debido a algunos errores de este, como que la carta de invitación no llegue a todas.

Porque se puede pasar el censo. [Lola, participante del 3.º GF, comunicación personal]

Esta propuesta busca asegurar que la invitación por carta llegue a toda la población, lo cual implica optimizar y actualizar las bases de datos (Barroso *et al.*, 2009).

Asegurarse que llegue a toda la población, no solo a contadas. [Participante sin identificar del 3.º GF, comunicación personal]

En lo relativo a las respuestas a esta última pregunta, aunque el concepto de decisión informada se ha discutido en respuesta a la primera pregunta, las participantes van un poco más allá y manifiestan entender y valorar este concepto, proponiendo la idea de un consentimiento informado por escrito como herramienta de información.

Pero por eso, con un consentimiento y todo, sabiendo ya esto. Y que puedas decir «pues valoro y pongo en una balanza y... pues». [Patricia, participante del 2.º GF, comunicación personal].

Así, que reconozcan que, luego de recibir la información del material estímulo, están suficientemente informadas para realizar una toma de decisiones informadas sobre su participación en el PCCM permite valorar la posibilidad de que este material estímulo utilizado en los GF (Apéndice L) sirva como ejemplo de consentimiento informado.

Entonces nosotras ahora tenemos las circunstancias de decir «bueno, ¿entro en la rueda o no entro?». Ya valorando tus características, tu edad, tu... Ya eso tú... pero bueno tenemos eso, información. [Participante sin identificar del 3.º GF, comunicación personal]

Esto sugiere que brindar información clara y accesible puede ser una estrategia eficaz para impulsar la toma de decisiones informadas en este contexto (Hernández *et al.*, 2022; Mathieu *et al.*, 2007; Mathieu *et al.*, 2010).

7.6. Fortalezas y debilidades

La investigación ha tenido una serie de fortalezas y debilidades a nivel procedimental y analítico. La principal fortaleza radica en el desarrollo de dos técnicas de recolección de datos, la DD tipo jurado popular (JP) y los GF, así como el desarrollo de un grupo piloto previo a los GF que ha permitido testar los instrumentos y depurar la técnica de muestreo y reclutamiento.

A nivel procedimental, los GF han permitido fortalecer algunas de las debilidades evidenciadas en el análisis de la DD. P. ej., algunas participantes no formularon todas las preguntas que tenían, debido a que, en todo el proceso de DD, se señaló la condición de expertas de las personas implicadas, lo que pudo profundizar en las diferencias de poder entre equipo de investigación y participantes e inhibir la participación de estas. Asimismo, en los momentos informales se observó una tendencia a que las interacciones se dieran entre las participantes y entre quienes organizaban, dándose una menor interacción intergrupal.

Por otra parte, en los GF no existía el rol de experta, por lo que se fomentó un ambiente distendido, con diferencias de poder entre equipo de investigación y participantes mucho menos marcadas; así, las participantes se expresaron abiertamente y formularon todas las preguntas que consideraron.

Paralelamente, los GF han permitido corregir algunas debilidades detectadas en el diseño de las preguntas de investigación iniciales y que se aplicaron a la DD. Inicialmente, las preguntas de investigación han sido formuladas, de forma exclusiva, por el equipo de investigación, sin la implicación de las participantes y partiendo de algunas ideas preconcebidas del equipo de investigación, lo que ha podido influir en que la primera pregunta de investigación —¿qué desconocen del PCCM las mujeres que participan en él?— se haya formulado a partir de las deficiencias del colectivo. Es decir, se ha preguntado por lo que no saben sin concebir qué pueden saber del PCCM.

En esta investigación, a pesar de que muchas de las debilidades iniciales queden fortalecidas por la aplicación de dos técnicas de recolección de datos, algunas —en su mayoría relacionadas con el

hecho de que las dos técnicas aplicadas fueran de metodología cualitativa— deben tenerse en cuenta al considerar sus resultados y como elementos a fortalecer en el futuro.

A nivel procedimental, se han detectado las debilidades propias de la metodología cualitativa. Asimismo, se observaron, en el proceso de deliberación en la tercera sesión de la DD, ciertas relaciones de poder entre las participantes, lo que ha podido contribuir a que algunas opiniones tuvieran un mayor impacto en las demás, e incluso, a que algunas de las participantes se autocensuraran al emitir sus puntos de vista. Estas relaciones de poder se mantienen a lo largo de los tres GF manifestándose, p. ej., en el predominio de la intervención de algunas participantes o en la insistencia para exponer sus puntos de vista respecto a otras que mostraban una mayor dificultad para intervenir en el diálogo. Además, el reclutamiento en bola de nieve aplicado en los GF hizo que algunas de las participantes se conocieran entre sí, lo que pudo influir en las relaciones de poder acontecidas dentro del grupo.

Por último, de las narrativas de ambas técnicas surge cierta desconfianza hacia los fines últimos de la investigación, pues algunas participantes manifiestan un temor a que el SSPA esté estudiando eliminar el PCCM; la desconfianza pudo influir en la dirección de las opiniones de las participantes.

Respecto al análisis de la información, se objetivan fortalezas y debilidades: la principal fortaleza es la de validar las categorías de análisis creadas a partir de la DD y la elaboración de nuevas categorías a partir de información emergente de los GF, como las categorías «Conocen y desconocen sobre la autoexploración» o «Impacto físico-molestias o dolor». Por otro lado, como fortaleza del análisis, se resalta que la información que se considera clave en la literatura no emerge en la DD, pero sí en los GF, y viceversa. En este sentido, no ha surgido como motivo para participar, o no, en el PCCM alguno que aluda a la influencia de las personas del círculo más cercano. Esta información emerge y queda saturada como resultado del análisis de los GF con la subcategoría «Sí participación-presión social».

Así, se observan algunas debilidades. Por un lado, se reconoce que, a pesar de la aplicación de dos técnicas de recogida de información, algunas de las categorías identificadas no están suficientemente saturadas:

La categoría «Acerca del cáncer de mama» de la DD, como aspecto sobre el que se conoce poco, es genérica y consta de pocas citas en la DD y en los GF.

La subcategoría «Rol de enferma» que emerge de la DD, como impacto social de participar en el PCCM, no surge en los GF y no está suficientemente saturada, lo que se debe al alto nivel de abstracción que requiere y el escaso número de narrativas en que se sustenta.

El impacto físico de la participación en el PCCM se basa en secuelas como la cicatriz y en el dolor. La primera emerge de la DD y no se valida en los GF, sin embargo, con el dolor ocurre a la inversa, puesto que emerge y queda suficientemente saturada en los GF sin observarse en la DD. Esto puede deberse a la amplitud de la categoría, y a la subjetividad y la gran variabilidad de lo que es percibido como impacto físico por las mujeres, por ello, este se expresa de manera diversa.

Como otra debilidad, se ha denotado información clave en la literatura que no emerge en ninguna de las dos técnicas; en tal marco, no aparece como sugerencia de mejora el hecho de individualizar la información que reciben del PCCM según el nivel sociocultural y educativo de la participante (Jones *et al.*, 2015; Laza *et al.*, 2024). Por último, para analizar más en profundidad la información emergente— inicialmente no era un objetivo del estudio— relacionada con el impacto que ha tenido en las mujeres la participación en el proceso de DD y en los GF, es pertinente considerar la posibilidad de que

sea más apropiada la técnica del análisis conversacional, para analizar los procesos de interacción entre las participantes en una discusión.

7.7. Repercusión de los resultados de este estudio para las participantes del Programa de Cribado de Cáncer de Mama, los profesionales sanitarios, las autoridades sanitarias y el Servicio Sanitario Público de Andalucía

7.7.1. Repercusión para las participantes del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

Este estudio representa un hito significativo para las participantes del PCCM en la provincia de Cádiz. Por primera vez, se les ha dado la oportunidad de expresar sus opiniones y deliberar sobre un tema crucial de salud personal y pública sobre el que existe gran controversia en la comunidad científica (Gøtzsche, 2015; Harris *et al.*, 2015; Street *et al.*, 2014). Al ser debidamente informadas sobre los riesgos y beneficios del programa, las participantes han tenido la oportunidad de deliberar y sentirse empoderadas en el proceso de participar como jurado y como integrantes de los GF. Además, este estudio ha permitido validar que la percepción social del PCCM en la provincia de Cádiz, en concordancia con la literatura, no es realista (Hoffmann y Del Mar, 2015). El hecho de haber llevado a cabo de manera eficaz este estudio, y que el grupo de participantes invitadas haya valorado positivamente la participación y la información recibida, permite valorar la implementación de este tipo de estudios con capacidad para invitar a un mayor número de mujeres, como medida para paliar la percepción no realista del PCCM.

7.7.2. Repercusión para los profesionales sanitarios

El estudio ha destacado la importancia crucial de los profesionales sanitarios como fuente de información confiable y facilitadores de la comunicación efectiva entre las invitadas a participar y el PCCM (Hersch *et al.*, 2013). El rol de los profesionales sanitarios para educar a las participantes sobre los beneficios y riesgos del PCCM, así como su capacidad comunicativa (Taylor, 2007), han sido resaltados como fundamentales para la satisfacción de las participantes en el PCCM. Además, se ha subrayado la necesidad de formar adecuadamente a estos profesionales y capacitarlos para adaptar el PCCM según los riesgos individuales de cada participante, lo que contribuirá a una atención más personalizada y efectiva. Los resultados de este estudio, por tanto, ponen en evidencia ante la comunidad científica la necesidad de formar adecuadamente a los profesionales para que puedan llevar a cabo de manera óptima su rol de agentes informativos y comunicadores (Mandelblatt *et al.*, 2009; Pace y Keating, 2014) a disposición de las invitadas al PCCM en la provincia de Cádiz, garantizándoles la toma de decisiones informadas.

7.7.3. Repercusión para las autoridades sanitarias y el Servicio Sanitario Público de Andalucía

El estudio ha proporcionado una plataforma única para que las autoridades sanitarias escuchen las voces de los participantes del PCCM y tengan en cuenta sus recomendaciones.

Se ha conseguido llevar a cabo una participación ciudadana con invitadas de la provincia de Cádiz, que podría permitir aplicar mejoras en el sistema sanitario por su potencial para transferir y aplicar los resultados de esta participación a la población general de Andalucía. Esta retroalimentación puede permitir a las autoridades sanitarias orientar mejor la gestión de recursos y las políticas de salud relacionadas con el PCCM en el SSPA.

Además, al conocer las opiniones del jurado después de las deliberaciones, así como tras el análisis minucioso de las narrativas recogidas en los GF, se han identificado áreas clave para mejorar el PCCM y abordar las preocupaciones de las invitadas al mismo, lo que puede fortalecer la eficacia y la aceptación de este programa en la comunidad. Por otro lado, la participación en este tipo de estudios puede contribuir a la mejora continua del PCCM al proporcionar retroalimentación valiosa sobre sus experiencias y necesidades en un contexto donde las decisiones sobre el PCCM se toman sin tener en cuenta la percepción de las invitadas (Junta de Andalucía, 2022).

CONCLUSIONES

Este estudio sobre el PCCM revela una comprensión holística y contextualizada de los conocimientos y las experiencias de las invitadas al PCCM, así como del impacto de la participación, a través de un análisis de contenido de las narrativas —metodología narrativa— mediante una

doble técnica de recogida de información —DD tipo JP y tres GF—. Esto ha facilitado, además, la identificación de áreas de mejora en el PCCM y la necesidad de desarrollar futuras intervenciones formativas más efectivas y equitativas.

Se enumeran a continuación las conclusiones de este estudio:

1. El poder emerge como elemento central. Este poder surge de cómo se utiliza la información y los conocimientos por los proveedores de salud, y cómo se facilitan a las participantes en el PCCM. Entre ellas existe la creencia generalizada de que la información les ofrecerá la posibilidad de elegir libremente si participar, o no, en el PCCM. Bajo esta creencia se oculta una desatención a las influencias contextuales que actúan a diferentes niveles ecológicos e influyen en su decisión. La asunción de la posición de subordinación por parte de las participantes no solo está influida porque otros —profesionales y sistema sanitario— las sitúen en dicha posición, sino por el contexto social, político, económico y cultural en el que se planifica y ofrece el PCCM, y por las experiencias personales de cada una de las participantes, lo que permite la variabilidad en el contenido de las narrativas de las participantes.
2. Esta variabilidad en las narrativas se evidencia en las actitudes de las participantes hacia el PCCM y en la diversidad de razones que exponen para participar, o no, en el PCCM. Asimismo, se observa en la percepción del impacto psicosocial y físico que el PCCM tiene, incluso, cuando sus experiencias clave tienen aspectos comunes. Cabe añadir que se observa la relación entre las actitudes hacia el PCCM y la permeabilidad de las participantes a la información obtenida.
3. La opinión de las participantes sobre la actuación profesional es variada. La principal implicación del profesional debe ser cumplir con la necesidad de informar de modo completo, individualizado y veraz, al otorgarle un rol protagonista a la mujer en el proceso de participar en el PCCM. Esto requiere formar a los proveedores de salud en estrategias de comunicación efectivas.
4. Implicaciones para las políticas sanitarias. Las instituciones sanitarias deben ejercer su responsabilidad como garantes de la salud de la población, en este caso, de las participantes, para ello, se instauran cuatro líneas de actuación:
 - 4.1. Es pertinente que trabajen para evitar la medicalización de la prevención del cáncer de mama. Por ello, deben proporcionar una información completa y comprensible sobre el PCCM, con la suficiente antelación al momento de la ejecución de la prueba para que puedan decidir sin la influencia de presiones externas.

- 4.2. Deben promover procesos de empoderamiento. Se trata de que las participantes pasen de un rol pasivo —propio del modelo biomédico de salud— a un rol activo —característico del modelo biopsicosocial— en los procesos de cuidado de su salud. En tal marco, se trata de promover cambios de segundo orden en los que abandonen una posición de subordinación por otra en la que adquieran el control de sus procesos de salud-enfermedad.
- 4.3. Es adecuado dotar de los recursos y los mecanismos necesarios para que, p. ej., se reduzcan los tiempos de espera para conocer los resultados de las pruebas y se forme a los profesionales sanitarios para brindar una atención médica que establezca una relación de horizontalidad con las participantes. Además, es necesario avanzar en el estudio acerca de medidas preventivas de cáncer de mama y optimización de las herramientas de detección precoz de la enfermedad, con el propósito de mejorar la sensibilidad y disminuir las tasas de falsos positivos.
- 4.4. Es necesario implementar políticas sanitarias adaptadas al contexto en el que viven estas mujeres. P. ej., se debe instar a los medios de comunicación a proporcionar información completa y comprensible sobre el PCCM, adaptada al nivel sociocultural de las participantes. Asimismo, se deben promover prácticas profesionales socialmente responsables por parte de la industria farmacéutica. Además, es importante educar a la población general sobre las ventajas e inconvenientes de esta prueba, así como sobre la percepción de quienes la utilizan.

Más allá de las conclusiones de esta tesis, es posible continuar en los avances acerca de cuál es la mejor estrategia para informar a quienes van a participar en el PCCM y el impacto que el PCCM tiene en ellas. Algunas de las líneas propuestas implican analizar la influencia que el sexo del informante tiene en cómo se recibe la información, qué experiencias psicosociales hacen que tengan una mayor o menor predisposición a la información que se les brinda, y cómo el contexto social, político, económico y cultural influye en el punto de vista de las participantes. Además, es de interés profundizar en la relación entre los tres componentes de la actitud —conocimientos sobre la prueba de cribado, emociones que suscita y conductas llevadas a cabo— y cuál es la mejor manera de dar y recibir la información sobre los riesgos y beneficios del PCCM.

Es interesante explorar en investigaciones futuras el impacto de individualizar la

información que reciben las mujeres sobre el PCCM de acuerdo con el nivel sociocultural y educativo de la participante (Jones *et al.*, 2015; Laza *et al.*, 2024).

En resumen, esta tesis se ha desarrollado con una muestra de invitadas a participar en el PCCM, alfabetizadas, con un nivel educativo medio-alto, recursos económicos, autóctonas y sin diversidad funcional. En correspondencia con lo anterior, es preciso desarrollar estudios acerca de cómo este mismo fenómeno afecta a otras participantes, o potenciales participantes que hacen parte de las minorías sociales, a cuyas necesidades se debe dar respuesta. Además, es pertinente la elaboración de material impreso adaptado a las características de la población objetivo a la que va dirigido y optimizar los medios de contacto de las participantes con el PCCM, con la finalidad de aclarar todas las cuestiones sobre las que tengan dudas y superar estas dificultades.

Conclusions

This study on BCSP reveals a holistic and contextualized understanding of the knowledge and experiences of BCSP invitees, as well as the impact of participation. This has been achieved through a narrative content analysis –narrative methodology–employing a dual data collection

technique –a CJ and three FGs–. Furthermore, this has facilitated the identification of areas for improvement in BCSP and the need to develop future educational interventions that are more effective and equitable. The conclusions of this study are as follows:

1. Power emerges as a central element. This power arises from how information and knowledge are used by healthcare providers and how they are facilitated to BCSP participants. There is a widespread belief among participants that information will give them the opportunity to freely choose whether to participate in BCSP or not. Beneath this belief lies a neglect of contextual influences that operate at different ecological levels and influence their decision. The assumption of a subordinate position by participants is not only influenced by others –professionals and the healthcare system– placing them in such a position, but also by the social, political, economic, and cultural context in which BCSP is planned and offered, and by the personal experiences of each participant, allowing for variability in the content of participants’ narratives.
2. This variability in narratives is evident in participants’ attitudes towards BCSP, in the diverse reasons they provide for participating, or not, in the BCSP, and in the perception of the psychosocial and physical impact that BCSP has, even when their key experiences share common aspects. It is worth adding that attitudes towards BCSP influence the participants’ receptivity to the obtained information.
3. Participants’ opinions about professional performance are varied. The main implication for professionals should be to meet the need to provide complete, individualized, and truthful information, by giving women a leading role in the process of participating in BCSP. This requires training healthcare providers in effective communication strategies.
4. Implications for healthcare policies. Healthcare institutions must exercise their responsibility as guarantors of the population’s health, in this case, of the participants. For this purpose, four lines of action are established:
 - 4.1. It is pertinent for them to work to prevent the medicalization of breast cancer prevention. Therefore, they must provide complete and clear information about BCSP, sufficiently in advance of the execution of the test, so that participants can decide without the influence of external pressures.
 - 4.2. It should promote empowerment processes. The aim is for participants to transition from a passive role –characteristic of the Biomedical Health Model– to an active role –characteristic of the Biopsychosocial Model– in the processes of caring for their health. In such a framework, it is about promoting second-order changes in which

they abandon a position of subordination for another in which they gain control over their health-disease processes.

- 4.3. It is appropriate to provide the necessary resources and mechanisms to reduce waiting times for test results and to train medical professionals to provide medical care that establishes a horizontal relationship between professionals and participants. Additionally, it is necessary to advance the study of preventive measures for breast cancer and optimize early detection tools for the disease, with the purpose of improving sensitivity and reducing false positive rates.
- 4.4. It is necessary to implement healthcare policies adapted to the context in which these women live. For example, the media should be urged to provide complete and comprehensible information about BCSP, adapted to the sociocultural level of the participants. Likewise, socially responsible professional practices should be promoted by the pharmaceutical industry. Furthermore, it is important to educate the general population about the advantages and disadvantages of this test, including the perception of those who use it.

Beyond the conclusions of this thesis, it is possible to continue making progress in understanding the best strategy for informing those who are going to participate in BCSP and the impact that BCSP has on them. Some of the proposed lines involve analyzing the influence that the gender of the informant has on how information is received, what psychosocial experiences make them more or less receptive to the information provided to them, and how the social, political, economic, and cultural context influences the participants' perspective. Furthermore, it is of interest to delve into the relationship between the three components of attitude –knowledge about the screening test, emotions it evokes, and behaviours carried out– and what is the best way to give and receive information about the risks and benefits of BCSP.

It is interesting to explore in future research the impact of

individualizing the information that women receive about BCSP according to their sociocultural and educational level (Jones et al., 2015; Laza et al., 2024).

In summary, this thesis has been developed with a sample of BCSP invitees who are literate, with a medium-high educational level, economic resources, native-born, and without functional diversity. In correspondence with the above, it is necessary to conduct studies on how this same phenomenon affects other participants, or potential participants who are part of social minorities, whose needs must be addressed. Furthermore, the development of printed material adapted to the characteristics of the target population to whom it is directed and the optimization of the means of contact for the participants with BCSP are relevant. This is aimed at clarifying all the questions they may have and overcoming these difficulties.

REFERENCIAS

- Active Citizenship Network. (2002). *Carta europea de los derechos de los pacientes*. Roma.
- Ajzen, I. y Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Prentice-Hall.
- Albertin, P. (2006). Psicología de la victimización criminal. En M. A. Soria Verde y D. Sáiz Roca (coords.), *Psicología criminal* (pp. 254-276). Pearson.
- Allemani, C., Matsuda, T., di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., Bonaventure, A., Valkov, M., Johnson, C. J., Estève, J., Ogunbiyi, O. J., Azevedo e Silva, G., Chen, W.-Q., Eser, S., Engholm, G., Stiller, C. A., Monnereau, A., Woods, R. R., Visser, O. ... CONCORD Working Group. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): Analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet*, 391(10125), 1023-1075. <https://doi.org/gc7v2k>
- Almarcha Barbado, A. (1977). Erving Goffman, *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1972). Primera edición en inglés, 1961 [reseña]. *Revista de Sociología*, 6, 198-215. <https://doi.org/mxhr>
- Amezcu Martínez, M. y Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 423-436.
- Amin, S., Ewunonu, H., Oguntebi, E. y Liman, I. (2017). Breast cancer mortality in a resource-poor country: A 10-year experience in a tertiary institution. *Sabel Medical Journal*, 20(3), 93-97. <https://doi.org/mxpz>
- Amir, E., Freedman, O., Seruga, B. y Evans, G. (2010). Assessing women at high risk of breast cancer: a review of risk assessment models. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(10), 680-691. <https://doi.org/bnk5b2>
- Apostolou, P. y Fostira, F. (2013). Hereditary breast cancer: The era of new susceptibility genes. *Bio-Med Research International*, 2013, artículo 747318. <https://doi.org/gbcsb2>
- Arjona, A. R. (2022, 13 de octubre). El 80 % de los casos de cáncer de mama se tratan sin necesidad de mastectomía. *Diario Córdoba*. <https://tinyurl.com/2yz2ot86>
- Armstrong, K., Moye, E., Williams, S., Berlin, J. y Reynolds, E. (2007). Screening mammography in women 40 to 49 years of age: a systematic review for the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 146(7), 516-526. <https://doi.org/bmqr>
- Arnold, M. (1960). *Emotion and personality, vol. I. Psychological aspects*. Columbia University Press.

- Autier, P., Boniol, M., Middleton, R., Doré, J., Héry, C., Zheng, T. y Gavin, A. (2011). Advanced breast cancer incidence following population-based mammographic screening. *Annals of Oncology*, 22(8), 1726-1735. <https://doi.org/bbsppk>
- Baena Cañada, J. M., Rosado Varela, P., Expósito Álvarez, I., González Guerrero, M., Nieto Vera, J. y Benítez Rodríguez, E. (2014). Women's perceptions of breast cancer screening. Spanish screening programme survey. *Breast*, 23(6), 883-888. <https://doi.org/f6tcsd>
- Bagnardi, V., Rota, M., Botteri, E., Tramacere, I., Islami, F., Fedirko, V., Scotti, L., Jenab, M., Turati, F., Pasquali, E., Pelucchi, C., Bellocco, R., Negri, E., Corrao, G., Rehm, J., Boffetta, P. y La Vecchia, C. (2013). Light alcohol drinking and cancer: a meta-analysis. *Annals of Oncology*, 24(2), 301-308. <https://doi.org/f243s7>
- Ballesteros Peña, S. y Gavilán Moral, E. (2018). Contenido de los documentos informativos dirigidos a las mujeres sobre el cribado de cáncer de mama en España. *Revista Española de Salud Pública*, 92, artículo e201810076. <https://tinyurl.com/2yoqzvmu>
- Barbour, R. S. (2010). Focus groups. En I. Bourgeault, R. Dingwall y R. de Vries (eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research* (pp. 342-343). SAGE.
- Baron, R. A. y Byrne, D. (2005). *Psicología social* (J. V. Pestana Montesinos, A. Castrechini y L. Fernández Núñez, trads.; 10.ª ed.). Pearson Prentice Hall.
- Barratt, A., Howard, K., Irwig, L., Salkeld, G. y Houssami, N. (2005). Model of outcomes of screening mammography: Information to support informed choices. *BMJ*, 330(7497), artículo 936. <https://doi.org/d6r8gp>
- Barroso, T., Oliveira da Cruz Mendes, A. M. y Correa Barbosa, A. V. (2009). Analysis of the alcohol consumption phenomenon among adolescents: study carried out with adolescents in intermediate public education. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 17(3), 347-353. <https://doi.org/dd6g6g>
- Barton, M. B., Harris, R. y Fletcher, S. W. (1999). The rational clinical examination. Does this patient have breast cancer? The screening clinical breast examination: should it be done? How? *Journal of the American Medical Association*, 282(13), 1270-1280. <https://doi.org/frzsm4>
- Bassi Follari, J. E. (2015). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para las ciencias sociales. *Quaderns de Psicologia*, 17(1), 39-62. <https://doi.org/dswp>
- Baxter, C., Mc Naughton, L. R., Sparks, A., Norton, L. y Bentley, D. (2017). Impact of stretching on the performance and injury risk of long-distance runners. *Research in Sports Medicine*, 25(1), 78-90. <https://doi.org/mxhs>

- Baxter, N. (2001). Preventive health care, 2001 update: Should women be routinely taught breast self-examination to screen for breast cancer? *Canadian Medical Association Journal*, 164(13), 1837-1846. PubMed Database (PMC81191).
- Beitsch, P., Whitworth, P., Hughes, K., Patel, R., Rosen, B., Compagnoni, G., Baron, P., Simmons, R., Smith, L. A., Grady, I., Kinney, M., Coomer, C., Barbosa, K., Holmes, D. R., Brown, E., Gold, L., Clark, P., Riley, L., Lyons, S., ... Nussbaum, R. L. (2019). Underdiagnosis of hereditary breast cancer: Are genetic testing guidelines a tool or an obstacle? *Journal of Clinical Oncology*, 37(6), 453-460. <https://doi.org/mxht>
- Belar, C. D. (1997). Clinical health psychology: A specialty for the 21st century. *Health Psychology*, 16, 411-416. <https://doi.org/fv8gbr>
- Benbassat, J., Pilpel, D. y Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behavioral Medicine*, 24(2), 81-88. <https://doi.org/ckmbwv>
- Beristain, A. (1999). *Criminología y victimología*. Leyer.
- Berrington de González, A. y Reeves, G. K. (2005). Mammographic screening before age 50 years in the UK: Comparison of the radiation risks with the mortality benefits. *British Journal of Cancer*, 93(5), 590-596. <https://doi.org/djbbrq>
- Berry, D., Cronin, K. A., Plevritis, S. K., Fryback, D. G., Clarke, L., Zelen, M., Mandelblatt, J. S., Yakovlev, A. Y., Habbema, J. D. F. y Feuer, E. J. (2005). Effect of screening and adjuvant therapy on mortality from breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 353(17), 1784-1792. <https://doi.org/brqcm>
- Bilbao, I., March, J. C. y Prieto, M. (2002). Diez aportaciones del empleo de la metodología cualitativa en una auditoría de comunicación interna en Atención Primaria. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 483-492. <https://tinyurl.com/24wdlw6c>
- Biller-Adorno, N. y Jüni, P. (2014). Abolishing mammography screening programs? A view from the Swiss Medical Board. *The New England Journal of Medicine*, 370(21), 1965-1967. <https://doi.org/gf9hqz>
- Billings, A. y Moos, R. H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 877-891. <https://doi.org/ctpkdd>
- Blanco Sánchez, M. M. (2011). Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. *Argumentos*, 24(67), 135-156. <https://tinyurl.com/22jdlqx7>
- Bleyer, A. y Welch, H. G. (2012). Effect of three decades of screening mammography on breast-cancer incidence. *The New England Journal of Medicine*, 367(21), 1998-2005. <https://doi.org/jtz>

- Bloomberg, L. D. y Volpe, M. F. (2019). *Completing your qualitative dissertation: A road map from beginning to end*. SAGE.
- Bogdan, R. C. y Biklen, S. K. (1982). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Allyn and Bacon.
- Boyd, N., Guo, H., Martin, L., Sun, L., Stone, J., Fishell, E., Jong, R. A., Hislop, G., Chiarelli, A., Minkin, S. y Yaffe, M. J. (2007). Mammographic density and the risk and detection of breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 356(3), 227-236. <https://doi.org/cwmmnm>
- Boyd, N., Berman, H., Zhu, J., Martin, L. Yaffe, M. J., Chavez, S., Chavez, S., Stanisiz, G., Hislop, G., Chiarelli, A. M., Minkin, S. y Paterson, A. D. (2018). The origins of breast cancer associated with mammographic density: a testable biological hypothesis. *Breast Cancer Research*, 20(1), artículo 17. <https://doi.org/gc7tdg>
- Bradley, C. J., Given, C. W. y Roberts, C. (2002). Race, socioeconomic status, and breast cancer treatment and survival. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(7), 490-496. <https://doi.org/frkppg>
- Braithwaite, D., Miglioretti, D. L., Weiwei, Z., Demb, J., Trentham-Dietz, A., Sprague, B., Tice, J. A., Onega, T., Henderson, L. M., Buist, D. S. M., Ziv, E., Walter, L. C. y Kerlikowske, K. (2018). Family history and breast cancer risk among older women in the breast cancer surveillance consortium cohort. *JAMA Internal Medicine*, 178(4), 494-501. <https://doi.org/gk9zmg>
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/fswdcx>
- Breast cancer screening gets better. (2007). *The Johns Hopkins Medical Letter Health After 50*, 19(9), 4-5. PubMed Database (PMID 18418943).
- Brett, J. y Austoker, J. (2001). Women who are recalled for further investigation for breast screening: psychological consequences 3 years after recall and factors affecting re-attendance. *Journal of Public Health Medicine*, 23(4), 292-300. <https://doi.org/cbnc42>
- Brett, J., Stanisiewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. y Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *The Patient*, 7(4), 387-395. <https://doi.org/f6qr9m>
- Brewer, N. T., Chapman, G. B., Gibbons, F. X., Gerrard, M., McCaul, K. D. y Weinstein, N. D. (2007). Meta-analysis of the relationship between risk perception and health behavior: the example of vaccination. *Health Psychology*, 26(2), 136-145. <https://doi.org/fpfg9c>
- Brodersen, J. y Siersma, V. D. (2013). Long-term psychosocial consequences of false-positive screening mammography. *Annals of Family Medicine*, 11(2), 106-115. <https://doi.org/grvnr2>

- Burawoy, M., Hernández Cervantes, J., Álvarez Agüí, N. y Álvarez Peralta, M. (2014). La dominación cultural, un encuentro entre Gramsci y Bourdieu. *Gazeta de Antropología*, 30(1), artículo 14. <http://hdl.handle.net/10481/31815>
- Burgess, A. P., Carretero, M. D., Elkington, A., Pasqual-Marssetin, E., Lobaccaro, C. y Catalán, J. (2000). The role of personality, coping style and social support in healthrelated quality of life in HIV infection. *Quality of Life Research*, 9(4) 423-437. <https://doi.org/b7tg4d>
- Byrne, D. (2021). A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis. *Quality and Quantity*, 56, 1391-1412. <https://doi.org/gmr4h7>
- Campbell, R. (2005). What really happened? A validation study of rape survivors' hel-seeking experiences with the legal and medical systems. *Violence and Victims*, 20(1), 55-68. <https://doi.org/bdkbqh>
- Cancer Genome Atlas Network. (2012). Comprehensive molecular portraits of human breast tumours. *Nature*, 490(7418), 61-70. <https://doi.org/gcpcftc>
- Carney, P. A., Miglioretti, D. L., Yankaskas, B. C., Kerlikowske, K., Rosenberg, R. D., Rutter, C. M., Geller, B. M., Abraham, L. A., Taplin, S. H., Dignan, M., Cutter, G. y Ballard-Barbash, R. (2003). Individual and combined effects of age, breast density, and hormone replacement therapy use on the accuracy of screening mammography. *Annals of Internal Medicine*, 138(3), 168-175. <https://doi.org/ggs7pz>
- Carpi, A., Guerrero, C. y Palmero Cantero, F. (2008). Emociones básicas. En F. Palmero Cantero y F. Martínez Sánchez (coords.), *Motivación y emoción* (pp. 233-274). McGraw-Hill.
- Castells, X., Molins, E. y Maciá, F. (2006). Cumulative false positive recall rate and association with participant related factors in a population based Breast Cancer Screening Programme. *Journal of Epidemiology Community Health*, 60(4), 316-321. <https://doi.org/d3fv3w>
- Cerdá Mota, T. y Ascunce Elizaga, N. (2006). *Implantación y evaluación de programas poblacionales de cribado*. Sociedad Española de Epidemiología.
- Chamot, E., Charvet, A. I. y Perneger, T. V. (2001). Predicting stages of adoption of mammography screening in a general population. *European Journal of Cancer*, 37(15), 1869-1877. <https://doi.org/dj7dpc>
- Chaparro, L. (2022, 28 de junio). Jesús Aguirre advierte en Córdoba del aumento de contagios por coronavirus y pide precaución. *El Día de Córdoba*. <https://tinyurl.com/246qe6u2>
- Charles, C., Gafni, A. y Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. <https://doi.org/b7qdfn>

- Charles, C., Gafni, A. y Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661. <https://doi.org/djrhj>
- 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/cjwxz4>
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. Rutgers University Press.
- Chlebowski, R. T., Rohan, T. E., Manson, J. E., Aragaki, A. K., Kaunitz, A., Stefanick, M. L., Simon, M. S., Johnson, K. C., Wactawski-Wende, J., O'Sullivan, M. J., Adams-Campbell, L. L., Nassir, R., Lessin, L. S., Prentice, R. L. (2015). Breast cancer after use of estrogen plus progestin and estrogen alone. *JAMA Oncology*, 1(3), 296-305. <https://doi.org/gn6fdt>
- Choi, Y. J., Myung, S. K. y Lee, J. H. (2018). Light alcohol drinking and risk of cancer: A meta-analysis of cohort studies. *Cancer Research and Treatment*, 50(2), 474-487. <https://doi.org/b7w8>
- Clandinin, D. J., Pushor, D. y Orr, A. M. (2007). Navigating sites for narrative inquiry. *Journal of Teacher Education*, 58(1), 21-35. <https://doi.org/cxjsgr>
- Clemons, M. y Goss, P. E. (2001). Estrogen and the risk of breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 344(4), 276-285. <https://doi.org/b2dtj>
- Coldman, A. J. y Phillips, N. (2013). Incidence of breast cancer and estimates of overdiagnosis after the initiation of a population-based mammography screening program. *Canadian Medical Association journal*, 185(10), E492-E498. <https://doi.org/f44c9k>
- Coll Benejam, T., Bravo Toledo, R., Marcos Calvo, M. P. y Astier Peña, M. P. (2018). Impacto del sobrediagnóstico y sobretratamiento en el paciente, el sistema sanitario y la sociedad. *Atención Primaria*, 50(supl. 2), 86-95. <https://doi.org/gjrvrz>
- Coll Planas, G. (2017). El contexto ideológico de la vivencia del cáncer de mama. En A. Porroche Escudero, G. Coll Planas y C. Riba Sanmartí (eds.), *Cicatrices invisibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama* (pp. 35-44). Bellaterra.
- Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. (1997). Breast cancer and hormone replacement therapy: collaborative reanalysis of data from 51 epidemiological studies of 52,705 women with breast cancer and 108,411 women without breast cancer. *Lancet*, 350(9084), 1047-1059. <https://doi.org/ffhk4h>
- Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. (2002). Breast cancer and breastfeeding: Collaborative reanalysis of individual data from 47 epidemiological studies in 30 countries, including 50302 women with breast cancer and 96973 women without the disease. *Lancet*, 360(9328), 187-195. <https://doi.org/dfjrn4>

- Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. (2012). Menarche, menopause, and breast cancer risk: individual participant meta-analysis, including 118.964 women with breast cancer from 117 epidemiological studies. *The Lancet. Oncology*, 13(11), 1141-1151. <https://doi.org/f2f6sw>
- Colucci, E. (2007). «Focus groups can be fun»: The use of activity-oriented questions in focus group discussions. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1422-1433. <https://doi.org/ckswck>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.
- Consejería de Salud. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016*. Junta de Andalucía.
- Consejo de la Unión Europea. (2003). *Informe sobre el cáncer de mama (2002/2279[INI])*. Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades.
- Coulter, A. (2003). Patients, power and responsibility. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(10), 512-513. <https://doi.org/d89bpv>
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N. y Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325(7375), artículo 1263. <https://doi.org/c52s94>
- D'Orsi, C. J., Sickles, E. A., Mendelson, E. B. y Morris, E. A. (2013). *ACR BI-RADS Atlas: Breast Imaging Re-reporting and Data System*. American College of Radiology.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). (2018). *The Sage handbook of qualitative research* (5.ª ed.). SAGE.
- Díaz Herrera, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación*, 28(1), 119-142. <https://doi.org/d3p3>
- Dickson, R. B. y Lippman, M. E. (1995). Growth factors in breast cancer. *Endocrine Reviews*, 16(5), 559-589. <https://doi.org/cbw96v>
- Directorate General Health and Consumer Protection. (2006). *Publication of a notice of vacancy for the post of Deputy Director General (Grade AD15) (COM/2006/10034)*. European Commission. <https://tinyurl.com/2a6vkkna>
- Echebarría Echabe, A. y Páez Rovira, D. (1989). *Emociones: perspectivas psicosociales*. Fundamentos.
- Edwards, V. J., Holden, G. W., Felitti, V. J. y Anda, R. F. (2003). Relationship between multiple forms of childhood maltreatment and adult mental health in community respondents: results from the adverse childhood experiences study. *The American Journal of Psychiatry*, 160(8), 1453-1460. <https://doi.org/d377gn>

- Ehrenreich, B. (2001). Wellcome to cancerland. *Harper's Magazine*, 303(1818), 45-53. ProQuest (233461833).
- Ekman, P. (1992). An argument for basic emotions. *Cognition and Emotion*, 6(3-4), 169-200. <https://doi.org/bh2cq3>
- Ekman, P. (2003). Sixteen enjoyable emotions. *Emotion Researcher*, 18, 6-7. <https://tinyurl.com/28wsjvp9>
- Elmore, J. G., Barton, M. B., Mocerri, V. M., Polk, S., Arena, P. J. y Fletcher, S. W. (1998). Ten-year risk of false positive screening mammograms and clinical breast examinations. *The New England Journal of Medicine*, 338(16), 1089-1096. <https://doi.org/dq4kxz>
- Endogenous Hormones and Breast Cancer Collaborative Group. (2013). Sex hormones and risk of breast cancer in premenopausal women: A collaborative reanalysis of individual participant data from seven prospective studies. *The Lancet Oncology*, 14(10), 1009-1019. <https://doi.org/f2fk9k>
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/dhmdsk>
- Engels, K., Fox, S. B., Whitehouse, R. M., Gatter, K. C. y Harris, A. L. (1997). Distinct angiogenic patterns are associated with high-grade in situ ductal carcinomas of the breast. *The Journal of Pathology*, 181(2), 207-212. <https://tinyurl.com/296ayxka>
- Esserman, L. J., Shieh, Y., Rutgers, E. J. R., Knauer, M., Retèl, V. P., Mook, S., Glas, A. M., Moore, D. H., Linn, S., van Leeuwen, F. E. y van't Veer, L. (2011). Impact of mammographic screening on the detection of good and poor prognosis breast cancers. *Breast Cancer Research and Treatment*, 130(3), 725-734. <https://doi.org/ccdb2k>
- Esserman, L. J., Thompson, I. M. y Reid, B. (2013). Overdiagnosis and overtreatment in cancer: An opportunity for improvement. *Journal of the American Medical Association*, 310(8), 797-798. <https://doi.org/nb9>
- Etzioni, R., Gulati, R., Mallinger, L. y Mandelblatt, J. S. (2013). Influence of study features and methods on overdiagnosis estimates in breast and prostate cancer screening. *Annals of Internal Medicine*, 158(11), 831-838. <https://doi.org/f422rc>
- Expósito Hernández, J., Escalera de Andrés, C., Torró García-Morato, C., Domínguez Nogueira, C., Amo Alfonso, M., Bayo Lozano, E., Benítez Rodríguez, E., López Verde, F., Lupiañez Pérez, Y., Olea Serrano, N. y Salvador Bofil, J. (2007). *II Plan integral de oncología de Andalucía 2007-2012*. Consejería de Salud.
- Fishbein, M. y Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior*. Addison-Wesley.

- Fisher, B. (1980). Laboratory and clinical research in breast cancer--a personal adventure: The David A. Karnofsky memorial lecture. *Cancer Research*, 40(11), 3863-3874. PubMed Database (PMID: 7008932).
- Fitzpatrick-Lewis, D., Hodgson, N., Ciliska, D., Peirson, L., Gauld, M. y Yan, Y. L. (2011). *Breast Cancer Screening*. McMaster University. <https://tinyurl.com/2yfjzhsm>
- Flick, U. (2007). Entrevistas y debates del grupo de discusión. En U. Flick (ed.), *Introducción a la investigación cualitativa* (2.ª ed., pp. 126-138). Morata.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotion in positive psychology: The broaden and build theory of positive emotion. *American Psychologist*, 56(3), 218-226. <https://doi.org/bqr58z>
- Fredrickson, B. L. y Levenson, R. W. (1998). Positive emotions speed recovery from the cardiovascular sequelae of negative emotions. *Cognition and Emotion*, 12(2), 191-220. <https://doi.org/cbndcn>
- French, J. R. P. y Raven, B. (1959). The bases of social power. En D. Cartwright (ed.), *Studies in social power* (pp. 150-167). Institute for Social Research.
- Freund, P. E. S. y McGuire, M. B. (1999). *Health, illness, and the social body*. Prentice Hall.
- Friese, S., Soratto, J. y Pires, D. (2018). *Carrying out a computer-aided thematic content analysis with ATLAS.ti* (documento de trabajo, n.º 18-02). Max Planck Institute for the Study of Religious and Ethnic Diversity. <https://tinyurl.com/23sjnyyd>
- Gail, M. H., Brinton, L. A., Byar, D. P., Corle, D. K., Green, S. B., Schairer, C. y Mulvihill, J. J. (1989). Projecting individualized probabilities of developing breast cancer for white females who are being examined annually. *Journal of the National Cancer Institute*, 81(24), 1879-1886. <https://doi.org/djr43s>
- García Calvente, M. M. y Mateo Rodríguez, I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria*, 25(3), 181-186. <https://doi.org/f2kh32>
- Gaudet, M. M., Carter, B. D., Brinton, L. A., Falk, R. T., Gram, I. T., Luo, J., Milne, R. L., Nyante, S. J., Weiderpass, E., Beane Freeman, L. E., Sandler, D. P., Robien, K., Anderson, K. E., Giles, G. G., Chen, W. Y., Feskanich, D., Braaten, T., Isaacs, C., Butler, L. M., Koh, W. P. y Gapstur, S. M. (2017). Pooled analysis of active cigarette smoking and invasive breast cancer risk in 14 cohort studies. *International Journal of Epidemiology*, 46(3), 881-893. <https://doi.org/gbvrnj>
- Geller, A. C., Swetter, S. M., Brooks, K., Demierre, M. F. y Yaroch, A. L. (2007). Screening, early detection, and trends for melanoma: Current status (2000-2006) and future directions. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 57(4), 555-576. <https://doi.org/bprszw>

- General Medical Council [GMC]. (2013). *Good medical practice*. <https://tinyurl.com/y5gf4hnw>
- Gervás, J. y Pérez Fernández, M. (2006). Los programas de prevención secundaria de cáncer de mama mediante mamografía: el punto de vista del médico general. *Semergen*, 32(1), 31-35. <https://doi.org/c4h9m3>
- Gierach, G. L., Ichikawa, L., Kerlikowske, K., Brinton, L. A., Farhat, G. N., Vacek, P. M., Weaver, D. L., Schairer, C., Taplin, S. H. y Sherman, M. E. (2012). Relationship between mammographic density and breast cancer death in the Breast Cancer Surveillance Consortium. *Journal of the National Cancer Institute*, 104(16), 1218-1227. <https://doi.org/f37qw7>
- Gigerenzer, G., Mata, J. y Frank, R. (2009). Public knowledge of benefits of breast and prostate cancer screening in Europe. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(17), 1216-1220. <https://doi.org/b97683>
- Gil Nebot, M. A., Estrada Ballesteros, C., Pires Alcalde, M. L. y Aguirre Martín-Gil, R. (2002). La investigación cualitativa y la promoción de la salud en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 451-459. <https://tinyurl.com/25c8nmms>
- Giordano, L., von Karsa, L., Tomatis, M., Majek, O., de Wolf, C., Lancucki, L., Hofvind, S., Nystrom, L., Segnan, N. y Ponti, A. (2012). Mammographic screening programmes in Europe: organization, coverage and participation. *Journal of Medical Screening*, 19(1), 72-82. <https://doi.org/f22sm7>
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Sociology Press.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine Press.
- Goldsmith, D. J., Miller, L. E. y Caughlin, J. P. (2007). Openness and avoidance in couples communicating about cancer. *Communication Yearbook*, 31(1), 62-115. <https://doi.org/d4dc>
- González Navarro, A. y González Carlos, M. J. (2007). Los programas de detección precoz del cáncer de mama en España. *Psicooncología: Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología*, 4(2-3), 249-263.
- González-Santiago, S., Ramón y Cajal, T., Aguirre, E., Alés-Martínez, J. E., Andrés Conejero, R., Balmaña Gelpi, J., Graña Suárez, B., Herrero Ibáñez, A., Llort, G. y González del Alba Baamonde, A. (2020). SEOM clinical guidelines in hereditary breast and ovarian cancer (2019). *Clinical and Translational Oncology*, 22, 193-200. <https://doi.org/mxkq>
- Gøtzsche, P. C. (2015). Mammography screening is harmful and should be abandoned. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 108(9), 341-345. <https://doi.org/mxkr>
- Gøtzsche, P. C. y Jørgensen, K. J. (2013). Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, artículo CD001877. <https://doi.org/f98qvm>

- Green, J., Cairns, B. J., Casabonne, D., Wright, F. L., Reeves, G. K. y Beral, V. (2011). Height and cancer incidence in the Million Women Study: prospective cohort, and meta-analysis of prospective studies of height and total cancer risk. *The Lancet Oncology*, 12(8), 785-794. <https://doi.org/c7mw3g>
- Halsted, W. S. (1907). The results of radical operations for the cure of carcinoma of the breast. *Annals of Surgery*, 46(1), 1-19. <https://doi.org/fgz2h3>
- Hampel, H., Bennett, R. L., Buchanan, A., Pearlman, R., Wiesner, G. L. (2015). A practice guideline from the American College of Medical Genetics and Genomics and the National Society of Genetic Counselors: Referral indications for cancer predisposition assessment. *Genetics in Medicine*, 17(1), 70-87. <https://doi.org/f7vvnc>
- Harding Center for Risk Literacy. (s. f.). *Home*. <https://tinyurl.com/2b34oh7m>
- Harris, R. P., Wilt, T. J. y Qaseem, A. (2015). High Value Care Task Force of the American College of Physicians. A value framework for cancer screening: advice for high-value care from the American College of Physicians. *Annals of the Internal Medicine*, 162(10), 712-717. <https://doi.org/f7cmmk>
- Healthdecision. (s. f.). *Home*. <https://tinyurl.com/22sxuwuu>
- Heinävaara, S., Sarkeala, T. y Anttila, A. (2016). Impact of organised mammography screening on breast cancer mortality in a case-control and cohort study. *British Journal of Cancer*, 114(9), 1038-1044. <https://doi.org/f8j22k>
- Hellman, S. y Harris, J. R. (1987). The appropriate breast cancer paradigm. *Cancer Research*, 47(2), 339-342. PubMed Database (PMID 3791223).
- Henderson, T. O., Amsterdam, A., Bhatia, S., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Neglia, J. P., Diller, L. R., Constine, L. S., Smith, R. A., Mahoney, M. C., Morris, E. A., Montgomery, L. L., Landier, W., Smith, S. M., Robison, L. L. y Oeffinger, K. C. (2010). Systematic review: surveillance for breast cancer in women treated with chest radiation for childhood, adolescent, or young adult cancer. *Annals of Internal Medicine*, 152(7), 444-455. <https://doi.org/mxks>
- Hernández Girón, C. A., Orozco Núñez, E. y Arredondo López, A. (2012). Modelos conceptuales y paradigmas en salud pública. *Revista de Salud Pública*, 14(2), 315-324. <https://doi.org/mxkt>
- Hernández Leal, M. J., Pérez Lacasta, M. J., Cardona Cardona, A., Codern Bové, N., Vidal Lancis, C., Rué, M., Forné, C. y Carles Lavila, M. (2022). Women's preference to apply shared decision-making in breast cancer screening: a discrete choice experiment. *BMJ Open*, 12(11), artículo e064488. <https://doi.org/grrtxn>

- Hersch, J., Jansen, J., Barratt, A., Irwig, L., Houssami, N., Howard, K., Dhillon, H. y McCaffery, K. (2013). Women's views on overdiagnosis in breast cancer screening: a qualitative study. *BMJ*, *346*, artículo f158. <https://doi.org/gb3sgw>
- Hersch, J., McGeechan, K., Barratt, A., Jansen, J., Irwig, L., Jacklyn, G., Houssami, N., Dhillon, H. y McCaffery, K. (2017). How information about overdiagnosis changes breast cancer screening decisions: A mediation analysis within a randomised controlled trial. *BMJ Open*, *7*(10), artículo e016246. <https://doi.org/mxkv>
- Hersch, J., Barratt, A., McGeechan, K., Jansen, J., Houssami, N., Dhillon, H., Jacklyn, G., Irwig, L. y McCaffery, K. (2021). Informing women about overdiagnosis in breast cancer screening: Two-year outcomes from a randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*, *113*(11), 1523-1530. <https://doi.org/mxkw>
- Hesselink, A. E., Penninx, B. W., Schlösser, M. A., Wijnhoven, H. A., van der Windt, D. A., Kriegsman, y van Eijk, J. T. (2004). The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with Asthma or COPD. *Quality of Life Research*, *13*(2), 509-518. <https://doi.org/c32jqb>
- Hoffmann, T. C. y Del Mar, C. (2015). Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review. *JAMA Internal Medicine*, *175*, 274-286. <https://doi.org/b5xb>
- Hubbard, R. A., Kerlikowske, K., Flowers, C. I., Yankaskas, B. C., Zhu, W. y Miglioretti, D. L. (2011). Cumulative probability of false-positive recall or biopsy recommendation after 10 years of screening mammography: a cohort study. *Annals of Internal Medicine*, *155*(8), 481-492. <https://doi.org/gmk9ms>
- Independent UK Panel on Breast Cancer Screening [IUKP]. (2012). The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. *Lancet*, *380*(9855), 1778-1786. <https://doi.org/jnd>
- Inhorn, M. C. y Whittle, K. L. (2001). Feminism meets the 'new' epidemiologies: Toward an appraisal of antifeminist biases in epidemiological research on women's health. *Social Science & Medicine*, *53*(5), 553-567. <https://doi.org/bdsj9s>
- International Agency for Research on Cancer [IARC]. (2019, 5 de julio). *LARC Monographs Meeting 124: Night Shift Work*. IARC. <https://tinyurl.com/23pgfst4>
- International Agency for Research on Cancer [IARC]. (2021). *Spain*. <https://tinyurl.com/26spw29z>
- Irwig, L. y Glasziou, P. (2000). Informed consent for screening by community sampling. *Effective Clinical Practice*, *3*(1), 47-50. <https://tinyurl.com/29epd27z>

- Islami, F., Liu, Y., Jemal, A., Zhou, J., Weiderpass, E., Colditz, G., Boffetta, P. y Weiss, M. (2015). Breastfeeding and breast cancer risk by receptor status—A systematic review and meta-analysis. *Annals of Oncology*, 26(12), 2398-2407. <https://doi.org/f3pdx2>
- Jacobi, C. E., de Bock, G. H., Siegerink, B. y van Asperen, C. J. (2009). Differences and similarities in breast cancer risk assessment models in clinical practice: which model to choose? *Breast Cancer Research and Treatment*, 115(2), 381-390. <https://doi.org/bb9njg>
- Jacobson, P. B., Bovbjerg, D. H., Schwartz, M. D., Hudis, C. A., Gilewski, T. A. y Norton, L. (1995). Conditioned emotional distress in women receiving chemotherapy for breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(1), 108-114. <https://doi.org/d48pcp>
- Jepson, N. J., Moynihan, P. J., Kelly, P. J., Watson, G. W. y Thomason, J. M. (2001). Caries incidence following restoration of shortened lower dental arches in a randomized controlled trial. *British Dental Journal*, 191(3), 140-144. <https://doi.org/ftg72c>
- Jimbo, M., Rana, G. K., Hawley, S., Holmes-Rovner, M., Kelly-Blake, K., Nease, D. E. y Ruffin, M. T. (2013). What is lacking in current decision aids on cancer screening? *CA: a Cancer Journal of Clinicians*, 63(3), 193-214. <https://doi.org/mx3q>
- Johns, L. E. y Moss, S. M. (2010). False-positive results in the randomized controlled trial of mammographic screening from age 40 (“Age” trial). *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 19(11), 2758-2764. <https://doi.org/cwm2sf>
- Jones, S., Anagnostou, V., Lytle, K., Parpart-Li, S., Nesselbush, M., Riley, D. R., Shukla, M., Chesnick, B., Kadan, M., Papp, E., Galens, K. G., Murphy, D., Zhang, T., Kann, L., Sausen, M., Angiuoli, S. V., Díaz, L. A., Jr., y Velculescu, V. E. (2015). Personalized genomic analyses for cancer mutation discovery and interpretation. *Science Translational Medicine*, 7(283), artículo 283ra53. <https://doi.org/f7gdp9>
- Jørgensen, K. J. y Gøtzsche, P. C. (2006). Content of invitations for publicly funded screening mammography. *BMJ*, 332(7540), 538-541. <https://doi.org/c7qjp7>
- Jørgensen, K. J. y Gøtzsche, P. C. (2009). Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: Systematic review of incidence trends. *BMJ*, 339, artículo b2587. <https://doi.org/ff5s64>
- Jørgensen, K. J., Gøtzsche, P. C., Kalager, M. y Zahl, P. H. (2017). Breast Cancer Screening in Denmark: A Cohort Study of Tumor Size and Overdiagnosis. *Annals of Internal Medicine*, 166(5), 313-323. <https://doi.org/f9m2nq>
- Junta de Andalucía. (2011). *Proceso asistencial integrado: cáncer de mama*. <https://tinyurl.com/26fna6df>

- Junta de Andalucía. (2022, 18 de octubre). *Andalucía amplía el cribado de cáncer de mama a 5 nuevos grupos de edad: 47, 48, 49, 70 y 71 años*. <https://tinyurl.com/2dlmyvhf>
- Kalager, M., Zelen, M., Langmark, F. y Adami, H. O. (2010). Effect of screening mammography on breast-cancer mortality in Norway. *The New England Journal of Medicine*, 363(13) 1203-1210. <https://doi.org/chqsfg>
- Katz, D. L., O'Connell, M., Yeh, M. C., Nawaz, H., Njike, V., Anderson, L. M., Cory, S., Dietz, W. y Task Force on Community Preventive Services. (2005). Public health strategies for preventing and controlling overweight and obesity in school and worksite settings: a report on recommendations of the Task Force on Community Preventive Services. *MMWR. Recommendations and Reports*, 54(RR-10), 1-12. PubMed Database (PMID 16261131).
- Keating, N. L. y Pace, L. E. (2018). Breast cancer screening in 2018: Time for shared decision making. *Journal of the American Medical Association*, 319(17), 1814-1815. <https://doi.org/gnpt9m>
- Kelsey, J. L., Gammon, M. D. y John, E. M. (1993). Reproductive factors and breast cancer. *Epidemiologic Reviews*, 15(1), 36-47. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.epirev.a036115>
- Key, T. J., Appleby, P. N., Barnes, I. y Reeves, G. K. (2002). Endogenous sex hormones and breast cancer in postmenopausal women: Reanalysis of nine prospective studies. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(8), 606-616. <https://doi.org/c5ckt7>
- Khatib, O. M. N. y Modjtabai, A. (2006). *Guidelines for the early detection and screening of breast cancer*. World Health Organization.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311(7000), 299-302. <https://doi.org/ft96dg>
- Klawiter, M. (2008). *The biopolitics of breast cancer: Changing cultures of disease and activism*. University of Minnesota Press.
- Kohler, B., Sherman, R., Howlader, N., Jemal, A., Ryerson, A., Henry, K., Boscoe, F. P., Cronin, K. A., Lake, A., Noone, A. M., Henley, S. J., Ehemann, C. R., Anderson, R. N. y Penberthy, L. (2015). Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, 1975-2011, Featuring incidence of breast cancer subtypes by race/ethnicity, poverty, and state. *Journal of the National Cancer Institute*, 107(6), artículo djv048. <https://doi.org/ghdktn>
- Kornguth, P. J., Rimer, B. K., Conaway, M. R., Sullivan, D. C., Catoe, K. E., Stout, A. L. y Brackett, J. S. (1993). Impact of patient-controlled compression on the mammography experience. *Radiology*, 186(1), 99-102. <https://doi.org/mx3r>

- Kösters, J. P. y Götzsche, P. C. (2003). Regular self-examination or clinical examination for early detection of breast cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), artículo CD003373. <https://doi.org/fp7kr8>
- Koziner, N. S. (2013). Antecedentes y fundamentos de la teoría del *framing* en comunicación. *Austral Comunicación*, 2(1), 1-25. <https://doi.org/dt68>
- Kreuter, E. A. (2006). *Victim vulnerability: An existencial-humanistic interpretation of a single case study*. Nova Science.
- Krueger, R. A. y Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5.ª ed.). SAGE.
- Krueger, R. A., Casey, M. A., Donner, J., Kirsch, S. y Maack, J. N. (2001). *Social analysis: Selected tools and techniques*. World Bank Group.
- Krüger, H. (1983). Gruppendiskussionen: Überlegungen zur Rekonstruktion sozialer Wirklichkeit aus der Sicht der Betroffenen. *Soziale Welt Journal*, 34(1), 90-109. <https://www.jstor.org/stable/i40039366>
- Lahmann, P. H., Hoffmann, K., Allen, N., van Gils, C. H., Khaw, K. T., Tehard, B., Berrino, F., Tjønneland, A., Bigaard, J., Olsen, A., Overvad, K., Clavel-Chapelon, F., Nagel, G., Boeing, H., Trichopoulos, D., Economou, G., Bellos, G., Palli, G., Tumino, R., ... Panico, S. (2004). Body size and breast cancer risk: findings from the European Prospective Investigation into Cancer And Nutrition (EPIC). *International Journal of Cancer*, 111(5), 762-771. <https://doi.org/bn5v3t>
- Lambertz, C. K., Johnson, C. J., Montgomery, P. G. y Maxwell, J. R. (2008). Premedication to reduce discomfort during screening mammography. *Radiology*, 248(3), 765-772. <https://doi.org/fcz78b>
- Landrove Díaz, G. (1998). *La moderna victimología*. Tirant lo Blanch.
- Lauby-Secretan, B., Scoccianti, C., Loomis, D., Benbrahim-Tallaa, L., Bouvard, V., Bianchini, F. y Straif, K. (2015). Breast-cancer screening—viewpoint of the IARC Working Group. *The New England Journal of Medicine*, 372(24), 2353-2358. <https://doi.org/gr6p7h>
- Lavoie, O., Michael, N. J. y Caron, A. (2023). A critical update on the leptin-melanocortin system. *Journal of Neurochemistry*, 165(4), 467-486. <https://doi.org/mx64>
- Laza Vásquez, C., Codern Bové, N., Cardona Cardona, A., Hernández Leal, M. J., Pérez Lacasta, M. J., Carles Lavila, M. y Rué, M. (2022). Views of health professionals on risk-based breast cancer screening and its implementation in the Spanish National Health System: A qualitative discussion group study. *PLoS One*, 17(2), artículo e0263788. <https://doi.org/mx65>

- Laza Vásquez, C., Niño de Guzmán, E., Gea, M., Plazas, M., Posso, M., Rué, M., Castells, X. y Román, M. (2024). 'For and against' factors influencing participation in personalized Breast Cancer Screening Programs: a qualitative systematic review until March 2022. *Archives of Public Health*, 82(1), artículo 23. <https://doi.org/mx66>
- Lee-Lin, F., Nguyen, T., Pedhiwala, N., Dieckmann, N. y Menon, U. (2015). A breast health educational program for Chinese-American women: 3- to 12-month postintervention effect. *American Journal of Health Promotion: AJHP*, 29(3), 173-181. <https://doi.org/f6wdps>
- Li, K. K., Abelson, J., Giacomini, M. y Contandriopoulos, D. (2015). Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making. *Social Science & Medicine*, 138, 14-21. <https://doi.org/f7mhc2>
- Lincoln, Y. S. y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE.
- Lock, M. y Nguyen, V. K. (2010). *An anthropology of Biomedicine*. Wiley-Blackwell.
- López Panisello, M. B., Pérez Lacasta, M. J., Rué, M. y Carles Lavila, M. (2023). Factors influencing intention to participate in breast cancer screening. An exploratory structural model. *PLoS One*, 18(2) artículo e0281454. <https://doi.org/mx67>
- Lucas, R. E., Diener, E. y Larsen, R. J. (2003). Measuring positive emotions. En S. J. López y C. R. Snyder (eds.), *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures* (pp. 201-218). American Psychological Association.
- Lugones Botell, M. A. y Ramírez Bermúdez, M. (2009). Aspectos históricos y culturales sobre el cáncer de mama. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 25(3), 160-166. <https://tinyurl.com/23ucf4db>
- Luque Ribelles, V., Quílez Cutillas, A., Rosado Varela, P. y Baena Cañada, J. M. (2019). Prueba de cribado mamográfico: cómo reciben la información y cómo quieren ser informadas las usuarias. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 5(1), 145-158. <https://doi.org/mx68>
- Macacu, A., Autier, P., Boniol, M. y Boyle, P. (2015). Active and passive smoking and risk of breast cancer: A meta-analysis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 154(2), 213-224. <https://doi.org/f8bt3j>
- Macura, K. J., Ouwerkerk, R., Jacobs, M. A. y Bluemke, D. A. (2006). Patterns of enhancement on breast MR images: Interpretation and imaging pitfalls. *Radiographics*, 26(6), 1719-1734. <https://doi.org/ch4wdm>
- Mandelblatt, J. S., Cronin, K. A., Bailey, S., Berry, D. A., de Koning, H. J., Draisma, G., Huang, H., Lee, S. J., Munsell, M., Plevritis, S. K., Ravdin, P., Schechter, C. B., Sigal, B., Stoto, M. A.,

- Stout, N. K., van Ravesteyn, N. T., Venier, J., Zelen, M., Feuer, E. J. (2009). Effects of mammography screening under different screening schedules: model estimates of potential benefits and harms. *Annals of Internal Medicine*, 151(10), 738-747. <https://doi.org/gc5p92>
- Mann, D. M., Chen, J., Chunara, R., Testa, P. A. y Nov, O. (2020). COVID-19 transforms health care through telemedicine: Evidence from the field. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 27(7), 1132-1135. <https://doi.org/ggv4nr>
- Márquez Calderón, S. y Lacalle Remigio, J. R. (2013). *Beneficios y efectos adversos del cribado de cáncer de mama: revisión de la evidencia científica*. Junta de Andalucía. <https://tinyurl.com/24cf8emd>
- Martínez, P., Peters, S., Stammers, T. y Soria, J. C. (2019). Immunotherapy for the first-line treatment of patients with metastatic non-small cell lung cancer. *Clinical Cancer Research*, 25(9), 2691-2698. <https://doi.org/gm43wc>
- Mathieu, E., Barratt, A., Davey, H. M., McGeechan, K., Howard, K. y Houssami, N. (2007). Informed choice in mammography screening: a randomized trial of a decision aid for 70-year-old women. *Archives of Internal Medicine*, 167(19), 2039-2046. <https://doi.org/czpbars>
- Mathieu, M. G., Linley, A. J., Reeder, S. P., Badoual, C., Tartour, E., Rees, R. C. y McArdle, S. E. (2010). HAGE, a cancer/testis antigen expressed at the protein level in a variety of cancers. *Cancer Immunity*, 10, 2. PubMed Database (PMID 20058853).
- Maunsell, E., Goss, P. E., Chlebowski, R. T., Ingle, J. N., Alés-Martínez, J. E., Sarto, G. E., Fabian, C. J., Pujol, P., Ruiz, A., Cooke, A. L., Hendrix, S., Thayer, D. W., Rowland, K. M., Dubé, P., Spadafora, S., Pruthi, S., Lickley, L., Ellard, S. L., Cheung, A. M., ... Richardson, H. (2014). Quality of life in MAP.3 (Mammary Prevention 3): A randomized, placebo-controlled trial evaluating exemestane for prevention of breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(14), 1427-1436. <https://doi.org/mx69>
- McCormack, V. y dos Santos, I. (2006). Breast density and parenchymal patterns as markers of breast cancer risk: a meta-analysis. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 15(6), 1159-1169. <https://doi.org/bkqh7v>
- Medina Calvillo, M. A., Gutiérrez Hernández, C. Y. y Padrós Blázquez, F. (2013). Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico de Ryff en población mexicana. *Revista de Educación y Desarrollo*, 27, 25-30. <https://tinyurl.com/ysnq2nbg>
- Mestre Navas, J. M. y Guil Bozal, R. (2012). *La regulación de las emociones. Una vía a la adaptación personal y social*. Pirámide.
- Miglioretti, D. L., Lange, J., van den Broek, J. J., Lee, C. I., van Ravesteyn, N. T., Ritley, D., Kerlikowske, K., Fenton, J. J., Melnikow, J., de Koning, H. J. y Hubbard, R. A. (2016). Radiation-

- induced breast cancer incidence and mortality from digital mammography screening: A modeling study. *Annals of Internal Medicine*, 164(4), 205-214. <https://doi.org/f79f3d>
- Miller, A. B., Wall, C., Baines, C. J., Sun, P., To, T. y Narod, S. A. (2014). Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial. *BMJ*, 348, artículo g366. <https://doi.org/bjqh>
- Miller, D., Livingstone, V. y Herbison, G. P. (2008). Interventions for relieving the pain and discomfort of screening mammography. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008(1), artículo CD002942. <https://doi.org/dz69qn>
- Ministerio de Sanidad. (2023, 2 de noviembre). *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2022*. <https://tinyurl.com/yuoxeqfe>
- Mira Solves, J. J., Carrillo Murcia, I., Navarro, I. M., Guilabert Mora, M., Vitaller Burillo, J., Pérez Jover, V. y Aguado, H. (2018). La participación ciudadana en salud. Revisión de revisiones. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 41(1), 91-106. <https://doi.org/gjsj8v>
- Morgan, D. L. (1998). Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: applications to health research. *Qualitative Health Research*, 8(3), 362-376. <https://doi.org/c7bb5t>
- Moskowitz, C. S., Chou, J. F., Wolden, S. L., Bernstein, J., Malhotra, J., Novetsky Friedman, D., Mubdi, N. Z., Leisenring, W. M., Stovall, M., Hammond, S., Smith, S. A., Henderson, T. O., Boice, J. D., Hudson, M. M., Diller, L. R., Bhatia, S., Kenney, L. B., Neglia, J. P., Begg, C. B., Robison, L. L. y Oeffinger, K. C. (2014). Breast cancer after chest radiation therapy for childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(21), 2217-2223. <https://doi.org/f6cq6f>
- Moss, S. M. (2005). Overdiagnosis and overtreatment of breast cancer: overdiagnosis in randomised controlled trials of breast cancer screening. *Breast Cancer Research*, 7(5), 230-234. <https://doi.org/chqrkn>
- Moynihan, R., Doust, J. y Henry, D. (2012). Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy. *BMJ*, 344, artículo e3502. <https://doi.org/gc6x3v>
- Muir, B. B., Kirkpatrick, A. E., Roberts, M. M. y Duffy, S. W. (1984). Oblique-view mammography: Adequacy for screening. Work in progress. *Radiology*, 151(1), 39-41. <https://doi.org/mx7b>
- Muñoz, D., Near, A. M., van Ravesteyn, N. T., Lee, S. J., Schechter, C. B., Alagoz, O., Berry, D. A., Burnside, E. S., Chang, Y., Chisholm, G., de Koning, H. J., Ali Ergun, M., Heijnsdijk, E. A., Huang, H., Stout, N. K., Sprague, B. L., Trentham-Dietz, A., Mandelblatt, J. S. y Plevritis, S. K. (2014). Effects of screening and systemic adjuvant therapy on ER-specific US breast cancer mortality. *Journal of the National Cancer Institute*, 106(11) artículo dju289. <https://doi.org/mx7c>

- Mushlin, A. I., Hall, W. J., Zwanziger, J., Gajary, E., Andrews, M., Marron, R., Zou, K. H. y Moss, A. J. (1998). The cost-effectiveness of automatic implantable cardiac defibrillators: results from MADIT. Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trial. *Circulation*, 97(21), 2129-2135. <https://doi.org/mx7d>
- Myers, E., Moorman, P., Gierisch, J., Havrilesky, L., Grimm, L., Ghate, S., Davidson, B., Montgomery, R. C., Crowley, M. J., McCrory, D. C., Kendrick, A. y Sanders, G. D. (2015). Benefits and harms of breast cancer screening: A systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 314(15), 1615-1634. <https://doi.org/djkb>
- National Cancer Institute [NCI]. (2002). *Home*. <https://www.cancer.gov>
- National Cancer Institute [NCI]. (2021). *Breast Cancer Screening (PDQ®)-Health Professional Version*. <https://tinyurl.com/2xs68vxf>
- National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. (2016). *Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities*. www.nice.org.uk/guidance/ng44
- Nekhlyudov, L. y Braddock, C. H. (2009). An approach to enhance communication about screening mammography in primary care. *Journal of Women's Health*, 18(9), 1403-1412. <https://doi.org/bjhwdf>
- Nelson, C., Treichler, P. A. y Grossberg, L. (1992). Cultural studies: An introduction. En L. Grossberg, C. Nelson, y P. A. Treichler (eds.), *Cultural studies* (pp. 1-16). Routledge.
- Nelson, H. D., Zakher, B., Cantor, A., Fu, R., Griffin, J., O'Meara, E. S., Buist, D. S. M., Kerlikowske, K., van Ravesteyn, N. T., Trentham-Dietz, A., Mandelblatt, J. S. y Miglioretti, D. L. (2012). Risk factors for breast cancer for women aged 40 to 49 years: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Internal Medicine*, 156(9), 635-648. <https://doi.org/f3w76r>
- Nelson, H. D., Fu, R., Zakher, B., Pappas, M. y McDonagh, M. (2019). Medication use for the risk reduction of primary breast cancer in women: A systematic review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Evidence Synthesis*, (180), AHRQ Publication N.º 19-05249-EF-1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546162>
- Nguyen-Truong, C. K. Y., Davis, A., Spencer, C., Rasmor, M. y Dekker, L. (2018). Techniques to promote reflective practice and empowered learning. *The Journal of Nursing Education*, 57(2), 115-120. <https://doi.org/gc8bbn>
- Nichols, H. B., Berrington de González, A., Lacey, J. V., Jr., Rosenberg, P. S. y Anderson, W. F. (2011). Declining incidence of contralateral breast cancer in the United States from 1975 to 2006. *Journal of Clinical Oncology*, 29(12), 1564-1569. <https://doi.org/dv6jkk>

- Nürnberg Institute for Market Decisions. (2007). *European Consumer Study: vol. I. Health in Europe*. Nürnberg Institute for Market Decisions.
- Nyström, L., Andersson, I., Bjurstam, N., Frisell, J., Nordenskjöld, B. y Rutqvist, L. (2002). Long-term effects of mammography screening: updated overview of the Swedish randomised trials. *Lancet*, 359(9310), 909-919. <https://doi.org/bd3bdr>
- O'Connor, D., Marshall, S. y Massy-Westropp, N. (2003). Non-surgical treatment (other than steroid injection) for carpal tunnel syndrome. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2003(1), 1465-1858. <https://doi.org/cctwsg>
- O'Keefe, J. H., Patil, H. R., Lavie, C. J., Magalski, A., Vogel, R. A. y McCullough, P. A. (2012). Potential adverse cardiovascular effects from excessive endurance exercise. *Mayo Clinic Proceedings*, 87(6), 587-595. <https://doi.org/f2dhss>
- Oeffinger, K. C., Fontham, E. T. H., Etzioni, R., Herzig, A., Michaelson, J. S., Tina Shih, Y.-C., Walter, L. C., Church, T. R., Flowers, C. R., LaMonte, S. J., Wolf, A. M. D., DeSantis, C., Lortet-Tieulent, J., Andrews, K., Manassaram-Baptiste, D., Saslow, D., Smith, R. A., Brawley, O. W., Wender, R. (2015). Breast cancer screening for women at average risk: 2015 guideline update from the American Cancer Society. *Journal of the American Medical Association*, 314(15), 1599-1614. <https://doi.org/gmwndx>
- Onega, T., Hubbard, R. A., Hill, D., Lee, C. I., Haas, J. S., Carlos, H. A., Alford-Teaster, J., Bogart, A., DeMartini, W. B., Kerlikowske, K., Virnig, B. A., Buist, D. S., Henderson, L. y Tosteson, A. N. (2014). Geographic access to breast imaging for US women. *Journal of the American College of Radiology*, 11(9), 874-882. <https://doi.org/grrsvd>
- Orme, N. M., Fletcher, J. G., Siddiki, H. A., Harmsen, W. S., O'Byrne, M. M., Port, J. D., Tremaine, W. J., Pitot, H. C., McFarland, E. G., Robinson, M. E., Koenig, B. A., King, B. F. y Wolf, S. M. (2010). Incidental findings in imaging research: Evaluating incidence, benefit, and burden. *Archives of Internal Medicine*, 170(17), 1525-1532. <https://doi.org/bm8n84>
- Pace, L. E. y Keating, N. L. (2014). A systematic assessment of benefits and risks to guide breast cancer screening decisions. *Journal of the American Medical Association*, 311(13), 1327-1335. <https://doi.org/gkdvkh>
- Paci, E. y Duffy, S. W. (2005). Overdiagnosis and overtreatment of breast cancer: overdiagnosis and overtreatment in service screening. *Breast Cancer Research*, 7(6), 266-270. <https://doi.org/b94dxn>
- Pan, H., Gray, R., Braybrooke, J., Davies, C., Taylor, C., McGale, P., Peto, R., Pritchard, K. I., Bergh, J., Dowsett, M. y Hayes, D. F. (2017). 20-Year risks of breast-cancer recurrence after stopping

- endocrine therapy at 5 years. *The New England Journal of Medicine*, 377(19), 1836-1846. <https://doi.org/gcksrb>
- Parkin, D. M. (2008). The role of cancer registries in cancer control. *International Journal of Clinical Oncology*, 13(2), 102-111. <https://doi.org/dsdp7c>
- Parsons, T. (1975). The sick role and role of the physician reconsidered. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 53(3), 257-278. <https://doi.org/dqvhhk>
- Partridge, A. H., LaFountain, A., Mayer, E., Taylor, B. S., Winer, E. y Asnis-Alibozek, A. (2008). Adherence to initial adjuvant anastrozole therapy among women with early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(4), 556-562. <https://doi.org/d8wf2q>
- Pastor-Mira, M., López Roig, S. y Rodríguez, J. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicotherma*, 5(extra 1), 349-372. <https://tinyurl.com/24xf2qct>
- Pataky, R., Armstrong, L., Chia, S., Coldman, A. J., Kim-Sing, C., McGillivray, B., Scott, J. Wilson, C. M. y Peacock, S. (2013). Cost-effectiveness of MRI for breast cancer screening in BRCA1/2 mutation carriers. *BMC Cancer*, 13, artículo 339. <https://doi.org/f48nq2>
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2.ª ed.). SAGE.
- Paul, C., Nicholls, R., Priest, P. y Mcgee, R. (2008). Making policy decisions about population screening for breast cancer: The role of citizens' deliberation. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 85(3), 314-320. <https://doi.org/bg9pjd>
- Pávez, I., Gómez, H., Laulié, L. y, V. A. (2021). Project team resilience: The effect of group potency and interpersonal trust. *International Journal of Project Management*, 39(6), 697-708. <https://doi.org/gpd6wn>
- Pearlman, R., Frankel, W., Swanson, B., Zhao, W. yilmaz, A., Miller, K., Bacher, J., Bigley, C., Nelsen, L., Goodfellow, P. J., Goldberg, R. M., Paskett, E., Shields, P. G., Freudenheim, J. L., Stanich, P. P., Lattimer, I., Arnold, M., Liyanarachchi, S., Kalady, M., ... Hampel, H. (2017). Prevalence and spectrum of germline cancer susceptibility gene mutations among patients with early-onset colorectal cancer. *JAMA Oncology*, 3(4), 464-471. <https://doi.org/gdwrm5>
- Pearson, A. (2008, 8 a 10 de mayo). La victimología y sus desarrollos en América Latina [conferencia]. En *IV Congreso virtual de Psicología Jurídica*. Universidad de Murcia.
- Pérez Andrés, C. (2002). Sobre la investigación cualitativa. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 373-380. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/editorial.pdf>
- Pérez Lacasta, M. J., Martínez Alonso, M., García, M., Sala, M., Perstelo Pérez, L., Vidal Lancis, C., Codern Bové, N., Feijoo Cid, M., Toledo Chávarri, A., Cardona Cardona, A., Pons Rodríguez,

- A., Carles Lavila, M., Rué, M. (2019). Effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision making: The InforMa randomised controlled trial. *PLoS One*, 14(3), artículo e0214057. <https://doi.org/mx7g>
- Perry, N., Broeders, M., de Wolf, C., Törnberg, S., Holland, R. y von Karsa, L. (2008). European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition—summary document. *Annals of Oncology*, 19(4), 614-622. <https://doi.org/dppbv>
- Peto, J., Gilham, C., Fletcher, O. y Matthews, F. E. (2004). The cervical cancer epidemic that screening has prevented in the UK. *Lancet*, 364(9430), 249-256. <https://doi.org/bcz8vz>
- Pisano, E. D., Gatsonis, C., Hendrick, E., Yaffe, M., Baum, J. K., Acharyya, S., Conant, E. F., Fajardo, L. L., Bassett, L., D'Orsi, C., Jong, R. y Rebner, M. (2005). Diagnostic performance of digital versus film mammography for breast-cancer screening. *The New England Journal of Medicine*, 353(17), 1773-1783. <https://doi.org/cgz7hp>
- Pizot, C., Boniol, M., Mullie, P., Koechlin, A., Boniol, M., Boyle, P. y Autier, P. (2016). Physical activity, hormone replacement therapy and breast cancer risk: A meta-analysis of prospective studies. *European Journal of Cancer*, 52, 138-154. <https://doi.org/f74wmd>
- Pons Rodríguez, A., Martínez Alonso, M., Perestelo Pérez, L., García, M., Sala, M. y Rué, M. (2021). Elección informada en el cribado del cáncer de mama: el papel del nivel educativo. *Gaceta Sanitaria*, 35(3), 243-249. <https://doi.org/mx7h>
- Porroche Escudero, A. (2016). Empoderamiento: El Santo Grial de las campañas de salud pública sobre el cáncer de mama. *Revista Internacional de Sociología*, 74(2), artículo e031. <https://doi.org/mx7j>
- Porroche Escudero, A. (2017). Problematizando la desinformación en las campañas de concienciación sobre el cáncer de mama. *Gaceta Sanitaria*, 31(3), 250-252. <https://doi.org/mx7k>
- Porroche Escudero, A. (2019). Elementos para la despolitización del cáncer de mama. *Atlánticas*, 4(1), 151-178. <https://doi.org/mx7m>
- Premenopausal Breast Cancer Collaborative Group. (2018). Association of body mass index and age with subsequent breast cancer risk in premenopausal women. *JAMA Oncology*, 4(11), artículo e181771. <https://doi.org/gdrgqm>
- Prilleltensky, I. y Gonick, L. (1996). Politics change, oppression remains: On the psychology and politics of oppression. *Political Psychology*, 17(1), 127-148. <https://doi.org/fjv7ck>
- Qu, X., Zhang, X., Qin, A., Liu, G., Zhai, Z., Hao, Y., Li, H., Zhu, Z. y Dai, K. (2013). Bone mineral density and risk of breast cancer in postmenopausal women. *Breast Cancer Research and Treatment*, 138(1), 261-271. <https://doi.org/f4pdjj>

- Rabin, C., Ward, S., Leventhal, H. y Schmitz, M. (2001). Explaining retrospective reports of symptoms in patients undergoing chemotherapy: Anxiety, initial symptom experience and posttreatment symptoms. *Health Psychology, 20*(2), 91-98. <https://doi.org/cxph8w>
- Rainey, K., Dancy, M. y Mickelson, R. (2019). A descriptive study of race and gender differences in how instructional style and perceived professor care influence decisions to major in STEM. *International Journal of STEM Education, 6*(1), artículo 6. <https://doi.org/gfz4hb>
- Reiner, A. S., Sisti, J., John, E. M., Lynch, C. F., Brooks, J. D., Mellekjaer, L., Boice, J. D., Knight, J. A., Concannon, P., Capanu, M., Tischkowitz, M., Robson, M., Liang, X., Woods, M., Conti, D., Duggan, D., Shore, R., Stram, D. O., Thomas, D. C., ... Bernstein, J. L. (2018). Breast cancer family history and contralateral breast cancer risk in young women: An update from the women's environmental cancer and radiation epidemiology study. *Journal of Clinical Oncology, 36*(15), 1513-1520. <https://doi.org/cm7j>
- Rockhill, B., Spiegelman, D., Byrne, C., Hunter, D. y Colditz, G. (2001). Validation of the Gail et al. model of breast cancer risk prediction and implications for chemoprevention. *Journal of the National Cancer Institute, 93*(5), 358-366. <https://doi.org/d64jqf>
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Ronckers, C. M., Erdmann, C. A. y Land, C. E. (2005). Radiation and breast cancer: a review of current evidence. *Breast Cancer Research, 7*(1), 21-32. <https://doi.org/c4fnpg>
- Rosenberg, M. J. y Hovland, C. I. (1960). Cognitive, affective and behavioural components of attitudes. En M. J. Rosenberg y C. I. Hovland (eds.), *Attitudes, organization and change: An analysis of consistency among attitude components* (pp. 1-14). Yale University Press.
- Rozanski, C. A. (2003). *Abuso sexual infantil. ¿Denunciar o silenciar?* Ediciones B.
- Rueda Camino, B., Núñez Escuder, B., Martínez Hervás, M., Balufo Romero, C., Castillo Jaén, E., Ruiz Romero, V. y Cayuela, A. (2015). Análisis de la influencia de la información sobre la ansiedad y el dolor en la mamografía. *Revista de Senología y Patología Mamaria, 28*(2), 59-65. <https://doi.org/f2662r>
- Russell, J. A. y Fehr, B. (1994). Fuzzy concepts in a fuzzy hierarchy: varieties of anger. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*(2), 186-205. <https://doi.org/d7c3s2>
- Rychetnik, L., Carter, S., Barratt, A. y Irwig, L. (2013). Expanding the evidence on cancer screening: The value of scientific, social and ethical perspectives. *Medical Journal of Australia, 198*(10), 536-539. <https://doi.org/mx7n>

- Salamanca Castro, A. B. (2006). La investigación cualitativa en las ciencias de la salud. *Nure Investigación*, 3(24), artículo 4. <https://tinyurl.com/yjrbjvlc>
- Saldaña, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. SAGE.
- Schonberg, T., Bakkour, A., Hover, A. M., Mumford, J. A., Nagar, L., Pérez, J. y Poldrack, R. A. (2014). Changing value through cued approach: An automatic mechanism of behavior change. *Nature Neuroscience*, 17(4), 625-630. <https://doi.org/f5v9fq>
- Schwartz, L. M., Woloshin, S., Sox, H. C., Fischhoff, B., Welch, H. G. (2000). US women's attitudes to false positive mammography results and detection of ductal carcinoma in situ: cross sectional survey. *BMJ*, 320(7250), 1635-1640. <https://doi.org/bgnr5t>
- Scuffham, P. A., Ratcliffe, J., Kendall, E., Burton, P., Wilson, A., Chalkidou, K., Littlejohns, P. y Whitty, J. A. (2014). Engaging the public in healthcare decision-making: Quantifying preferences for healthcare through citizens' juries. *BMJ Open*, 4(5), artículo e005437. <https://doi.org/gb3v5r>
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida* (J. Curutchet, trad.). Compañía General Fabril.
- Sempere Carreras, J. (2009). *Mejor con menos*. Crítica.
- Servicio de Salud Público Andaluz [SSPA]. (2019, abril). *Programa de detección precoz del cáncer de mama*. <https://tinyurl.com/y5bpecao>
- Shieh, Y., Eklund, M., Sawaya, G. F., Black, W. C., Kramer, B. S. y Esserman, L. J. (2016). Population-based screening for cancer: hope and hype. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 13(9), 550-565. <https://doi.org/f3t74z>
- Sickles, E. A. (1986). Mammographic features of 300 consecutive nonpalpable breast cancers. *American Roentgen Ray Society*, 146(4), 661-663. <https://doi.org/mx7p>
- Siegel, R., Miller, K., Fuchs, H. y Hemal, A. (2022). Cancer statistics, 2022. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 72(1), 7-33. <https://doi.org/gn8x8p>
- Siu, A. (2016). Screening for breast cancer: U. S. Preventive Services Task Force recommendation statement. *Annals of Internal Medicine*, 164(4), 279-296. <https://doi.org/ghbz42>
- Skaane, P. (2017). Breast cancer screening with digital breast tomosynthesis. *Breast Cancer*, 24(1), 32-41. <https://doi.org/f9nczc>
- Smith, G. y Wales, C. (2000). Citizens' juries and deliberative democracy. *Political Studies*, 48(1), 51-65. <https://doi.org/dkcs6j>

- Smith, K. L., Weir, P. L., Till, K., Romann, M. y Cobley, S. (2018). Relative age effects across and within female sport contexts: A systematic review and meta-analysis. *Sports Medicine*, 48, 1451-1478. <https://doi.org/gd69s5>
- Smith-Bindman, R., Chu, P., Miglioretti, D. L., Quale, C., Rosenberg, R. D., Cutter, G., Geller, B. M., Bacchetti, P., Sickles, E. A. y Kerlikowske, K. (2005). Physician predictors of mammographic accuracy. *Journal of the National Cancer Institute*, 97(5), 358-367. <https://doi.org/brdjqw>
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM]. (2023). *Las cifras del cáncer en España, 2023*. <https://tinyurl.com/2f62fbqn>
- Soria Verde, M. A. (1998). *Psicología y práctica jurídica*. Ariel.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J. y Eden, K. B. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, 28(1). <https://doi.org/gbfpbh>
- Stavros, A., Thickett, D., Rapp, C., Dennis, M., Parker, S. y Sisney, G. (1995). Solid breast nodules: use of sonography to distinguish between benign and malignant lesions. *Radiology*, 196(1), 123-134. <https://doi.org/gnnjft>
- Stein, A., Gath, D. H., Bucher, J., Bond, A., Day, A. y Cooper, P. J. (1991). The relationship between post-natal depression and mother-child interaction. *The British Journal of Psychiatry*, 158(1), 46-52. <https://doi.org/drjngj>
- Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S. y Braunack-Mayer, A. (2014). The use of citizens' juries in health policy decision-making: A systematic review. *Social Science and Medicine*, 109, 1-9. <https://doi.org/f534gn>
- Sulik, G. (2017). Movimientos contra el cáncer de mama: historia., ideología y política. En A. Porroche Escudero, G. Coll Planas y C. Riba Sanmartí (eds.), *Cicatrices invisibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama* (pp. 45-55). Bellaterra.
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A. y Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/ftxg>
- Swahnberg, K., Schei, B., Hilden, M., Halmesmäki, E., Sidenius, K., Steingrimsdottir, T. y Wijma, B. (2007). Patients' experiences of abuse in health care: a Nordic study on prevalence and associated factors in gynecological patients. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 86(3), 349-356. <https://doi.org/d9ckm2>
- Taylor, S. E. (2007). *Psicología de la salud* (6.^a ed.). McGraw Hill.

- Taylor, S. E. y Bogdan, S. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (J. Piatigorsky, trad.). Paidós.
- Taylor, S. G. y Renpenning, K. (2011). *Self-care science, nursing theory, and evidence-based practice*. Springer.
- Teicher, B. A., Holden, S. A., Ara, G. A., Dupuis, N. P., Liu, F., Yuan, J., Ikebe, M. y Kakeji, Y. (1995). Influence of an anti-angiogenic treatment on 9L gliosarcoma: Oxygenation and response to cytotoxic therapy. *The International Journal of Cancer*, 61(5), 732-737. <https://doi.org/c6kn87>
- The Canadian Task Force on Preventive Health Care. (2011). Recommendations on screening for breast cancer in average-risk women aged 40-74 years. *Canadian Medical Association Journal*, 183(17), 1991-2001. <https://doi.org/dxd6tv>
- The Jefferson Center. (2004). *Citizens Jury Handbook*. <https://tinyurl.com/2xvwnr34>
- Thomas, D. B., Dao, L. G., Ray, R. M., Wen, W. W., Allison, C. J., Fan, L. C., Porter, P., Yong, W. H., Guan, L. Z., Lei, D. P., Wenjin, L., Chunyuan, W., Coriaty, Z., Evans, I., Ming, G. L., Stalsberg, H. y Self, S. G. (2002). randomized trial of breast self-examination in Shanghai: Final results. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(19), 1445-1457. <https://doi.org/dxmt3c>
- Thompson, S. C. (1981). Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question. *Psychological Bulletin*, 90(1), 89-101. <https://doi.org/fgkh8r>
- Thornton, D., Mann, R., Webster, S., Blud, L., Travers, R., Friendship, C. y Erikson, M. (2003). Distinguishing and combining risks for sexual and violent recidivism. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 989(1), 225-246. <https://doi.org/bzr4bm>
- Tice, J., Cummings, S., Smith-Bindman, R., Ichikawa, L., Barlow, W. y Kerlikowske, K. (2008). Using clinical factors and mammographic breast density to estimate breast cancer risk: development and validation of a new predictive model. *Annals of Internal Medicine*, 148(5), 337-347. <https://doi.org/gtchcg>
- Tosteson, A. N., Fryback, D. G., Hammond, C. S., Hanna, L. G., Grove, M. R., Brown, M., Wang, Q., Lindfors, K. y Pisano, E. D. (2014). Consequences of false-positive screening mammograms. *JAMA Internal Medicine*, 174(6), 954-961. <https://doi.org/mx7s>
- Tyndel, S., Austoker, J., Henderson, B. J., Brain, K., Bankhead, C., Clements, A. y Watson, E. K. (2007). What is the psychological impact of mammographic screening on younger women with a family history of breast cancer? Findings from a prospective cohort study by the PIMMS Management Group. *Journal of Clinical Oncology*, 25(25), 3823-3830. <https://doi.org/bhghhn>
- Ulutürk, A., López Alcalde, J., Neamțiu, L., Ambrosio, M., Pylkkanen, L., Deandrea, S. y Bocchi, G. (2016). *European guidelines for breast cancer screening and diagnosis: The European breast guidelines*. European Union.

- Vainio, H. y Bianchini, F. (eds.). (2002). *Breast cancer screening*. IARC Press.
- Valls-Llobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Cátedra.
- Vázquez Mavarrete, M. L., Ferreira Da Silva, M. R., Mogollón Pérez, A. S., Fernández de Sanmamed, M. J., Delgado Gallego, M. E. y Vargas Lorenzo, I. (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Programa Editorial Universidad del Valle.
- Villegas, M. (2000). *Sesión sobre Regulación Emocional y Estrategias de Coping* [documento inédito]. Master de Coaching i Lideratge Personal, UB 2009. Seminario sobre Psicología Industrial y Psicología, en el máster de Dirección de recursos Humanos Directivos.
- Virnig, B. A., Wang, S. Y., Shamilyan, T., Kane, R. L. y Tuttle, T. M. (2010). Ductal carcinoma in situ: risk factors and impact of screening. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 2010(41), 113-116. <https://doi.org/bsxzxf>
- Visvanathan, K., Fabian, C. J., Bantug, E., Brewster, A. M., Davidson, N. E., DeCensi, A., Floyd, J. D., Garber, J. E., Hofstatter, E. W., Khan, S. A., Katapodi, M. C., Pruthi, S., Raab, R., Runowicz, C. D. y Somerfield, M. R. (2019). Use of endocrine therapy for breast cancer risk reduction: ASCO Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 37(33), 3152-3165. <https://doi.org/mx7t>
- Wald, N. J., Murphy, P., Major, P., Parkes, C., Townsend, J. y Frost, C. (1995). UKCCCR multicentre randomised controlled trial of one and two view mammography in breast cancer screening. *BMJ*, 311(7014), 1189-1193. <https://doi.org/cghhs2>
- Watts, R. J. y Serrano García, I. (2003). The quest for a liberating community psychology: An overview. *American Journal of Community Psychology*, 31(1-2), 73-78. <https://doi.org/dm5387>
- Webster, P. y Austoker, J. (2007). Does the English Breast Screening Programme's information leaflet improve women's knowledge about mammography screening? A before and after questionnaire survey. *Journal of Public Health*, 29(2), 173-177. <https://doi.org/fwv42j>
- Welch, H. G., Prorok, P. C., O'Malley, A. J. y Kramer, B. S. (2016). Breast-cancer tumor size, overdiagnosis, and mammography screening effectiveness. *The New England Journal of Medicine*, 375(15), 1438-1447. <https://doi.org/f86twx>
- Wilkinson, S. (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Anuario de Psicología*, 39(1), 23-39. <https://tinyurl.com/2yhv9cg2>
- Wilson, J. M. G. y Jungner, G. (1968). *Principles and practice of screening for disease* (Public Health Papers, n.º 34). World Health Organization. <https://tinyurl.com/27qvgv36>
- World Health Organization [WHO]. (2014). *WHO position paper on mammography screening*. <https://tinyurl.com/2yiv97y6>

- World Health Organization [WHO]. (2016). *Breast cancer: prevention and control*. <https://tinyurl.com/26rmvdun>
- World Health Organization [WHO]. (2021). *Cáncer de mama*. <https://tinyurl.com/22ry3wpu>
- Wu, R., Forget, M. A., Chacon, J., Bernatchez, C., Haymaker, C., Chen, J. Q., Hwu, P. y Radvanyi, L. G. (2012). Adoptive T-cell therapy using autologous tumor-infiltrating lymphocytes for metastatic melanoma: current status and future outlook. *Cancer Journal*, 18(2), 160-175. <https://doi.org/ggqstz>
- Yaffe, M. J. y Mainprize, J. G. (2011). Risk of radiation-induced breast cancer from mammographic screening. *Radiology*, 258(1), 98-105. <https://doi.org/ff2c2z>
- Yankaskas, B. C., Haneuse, S., Kapp, J., Kerlikowske, K., Geller, B. M. y Buist, D. S. (2010). Performance of first mammography examination in women younger than 40 years. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(10), 692-701. <https://doi.org/dvxkpk>
- Yin, R. (1999). Enhancing the quality of case studies in health services research. *Health Services Research*, 34(5 Pt 2), 1209-1224. PubMed Database (PMID 10591280).
- Zavestoski, S., McCormick, S. y Brown, P. (2004). Gender, embodiment, and disease: Environmental breast cancer activists' challenges to science, the biomedical model, and policy. *Science as Culture*, 13(4), 563-586. <https://tinyurl.com/2azu3hwa>

APÉNDICES

Apéndice A. Hoja de información a la participante del «Estudio de democracia deliberativa en mujeres participantes en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama»

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza

El estudio en el que le invitamos a participar se denomina democracia deliberativa tipo jurado popular y se emplea para involucrar a los ciudadanos en el diálogo con las instituciones públicas, para dar solución a problemas complejos y acercar la opinión y los valores de la ciudadanía a los procesos de decisión política. Es particularmente útil para las cuestiones en las que son importantes los valores personales, la ética y las pruebas existentes sobre el tema en cuestión. En dichas cuestiones, los ciudadanos necesitan tiempo para comprenderlas completamente y considerar todos los aspectos relevantes.

El PCCM reúne todas las características anteriores, ya que es un problema complejo debido a que su implantación puede ocasionar beneficios, pero también riesgos, y no existe consenso entre los expertos sobre su verdadera eficacia. Los valores personales de las mujeres implicadas tienen un papel fundamental en la decisión de participar en dicho programa y existe gran dificultad para que las mujeres puedan tomar una decisión informada.

Si usted decide participar en este estudio debe saber que habrá sido una de las seleccionadas al azar entre las mujeres de 50 a 69 años que son invitadas al programa de mamografías. Le vamos a pedir que delibere sobre la siguiente pregunta: ¿debe el SSPA ofrecer mamografía de cribado a las mujeres entre 50 y 69 años? Para ello, primero las reuniremos un lunes por la tarde para recibir información escrita con los argumentos a favor y en contra de la indicación de mamografía de cribado, recibirán también instrucciones de cómo evaluar el PCCM y se les aportará la información oficial que el SSPA proporciona sobre el mismo. El martes de esa misma semana, también por la tarde, los expertos realizarán sus exposiciones sobre el tema a las mujeres participantes y ustedes deberán interrogarlos para aclarar todas las dudas existentes con objeto de poder deliberar con un buen grado de información. Un moderador neutral les ayudará en el debate y la discusión en el grupo. El jueves por la tarde, 12 de las participantes deliberarán sin la presencia de los expertos ni del moderador para llegar a las conclusiones definitivas. Ese día dos observadores tomarán notas y grabarán el proceso de deliberación, pero sin tomar parte activa. Por último, les pediremos que emitan un voto a favor, en contra o abstención y que expongan también por escrito las principales razones de la decisión y sus recomendaciones para los responsables políticos.

Le informamos también de que realizaremos grabaciones de las sesiones, que todo el contenido será tratado con respeto y que en ningún caso los comentarios serán identificados con las participantes concretas.

Importancia

El estudio que le proponemos es importante porque servirá para conocer si la metodología de democracia deliberativa tipo jurado popular es aplicable, operativa y útil para suscitar una respuesta favorable o desfavorable de los ciudadanos sobre si el SSPA debe ofrecer mamografía de cribado a las mujeres de 50 a 69 años. Es importante también porque analizará si es aplicable en la población andaluza. Las recomendaciones para los responsables políticos aportarán valor a la decisión que sobre el PCCM se tome en un futuro. Las conclusiones obtenidas en el estudio servirán, por tanto, para orientar la gestión de recursos y las políticas de salud y como modelo de consentimiento informado representativo de la comunidad.

Implicaciones para la participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- La participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos de carácter personal obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para la participante

Las mujeres participantes no serán sometidas a ninguna prueba diagnóstica, ni a ningún tratamiento. No existen riesgos.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal del hospital _____ en el teléfono: _____ o en el correo electrónico: _____

Apéndice B. Consentimiento informado – Consentimiento por escrito de la participante

Estudio de democracia deliberativa en mujeres participantes en el Programa de Cribado Mamográfico

Yo (nombre y apellidos): _____

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información a la participante).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio «Estudio de DD en mujeres participantes en el PCCM».
- He recibido suficiente información sobre el estudio «Estudio de DD en mujeres participantes en el PCCM». He hablado con el profesional sanitario informador: _____.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado de que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida solo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Deseo ser informada de mis datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Sí No No procede

- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado «Estudio de democracia deliberativa en mujeres participantes en el Programa de Cribado Mamográfico».

Firma de la participante
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional
sanitario informador

Nombre y apellidos: _____

Nombre y apellidos: _____

Fecha: _____

Fecha: _____

Apéndice C. Cuestionario de reclutamiento de la democracia deliberativa

Datos de las participantes:

- **Nombre completo:**
- **Edad:**
- **Nivel de estudios:** secundarios universitarios
- **Situación laboral:** en activo en paro ama de casa pensionista
- **Estado civil:** casada soltera separada viuda
- **Se hace mamografías regularmente:** Sí No
- **Se hace la mamografía en:** PCCM del SSPA P C C M Medicina privada
- **¿Tiene antecedentes familiares de cáncer de mama?:** Sí No
- **Opinión favorable sobre la mamografía de cribado:** Sí No

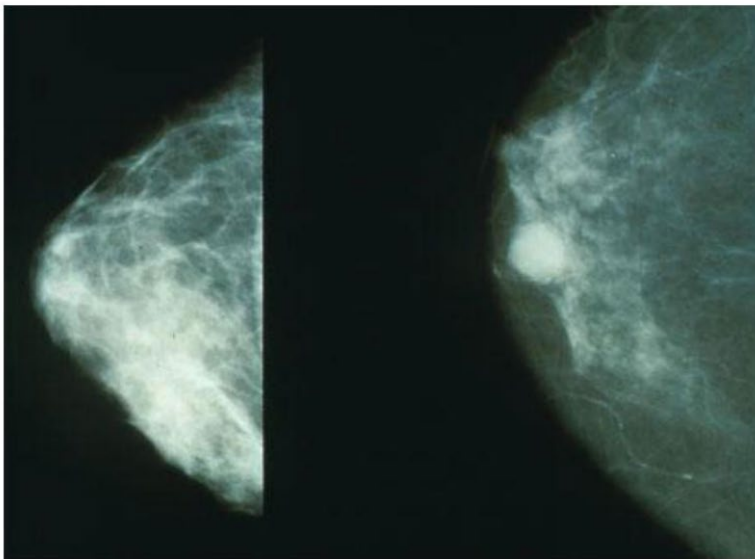
Apéndice D. Presentación de información general sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama**CRIBADO MAMOGRÁFICO****¿QUÉ ES LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO?**

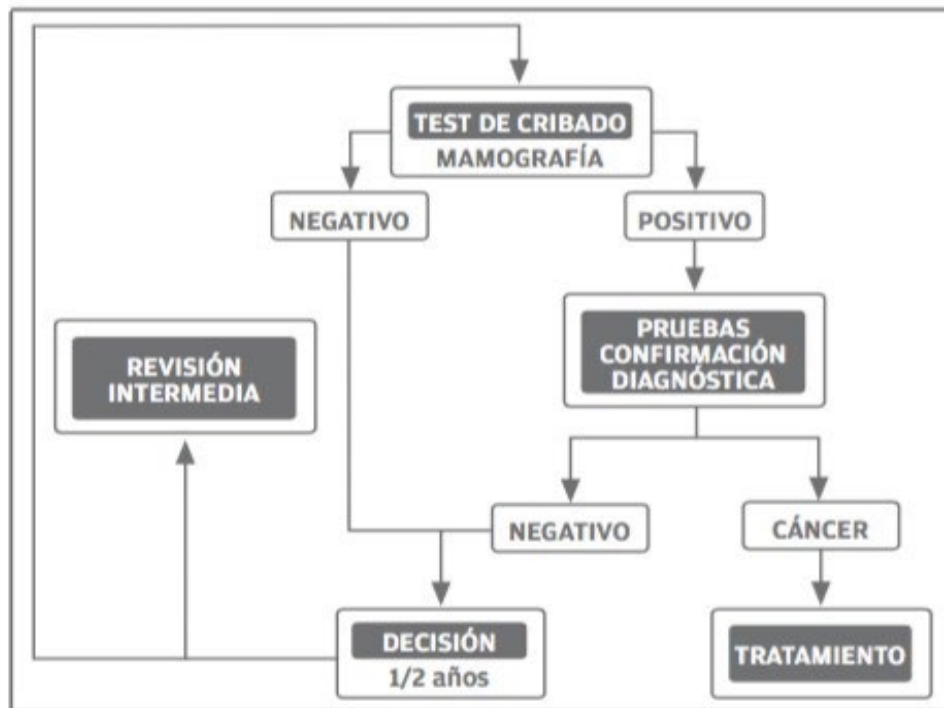
- La mamografía que se hacen las mujeres cuando están sanas
- Método de diagnóstico precoz
- La idea es diagnosticar un cáncer de mama antes de que se manifieste
- El objetivo es conseguir más curaciones y realizar tratamientos menos agresivos

REALIZACIÓN DE UN ESTUDIO MAMOGRÁFICO



IMÁGENES OBTENIDAS CON MAMOGRAFÍA



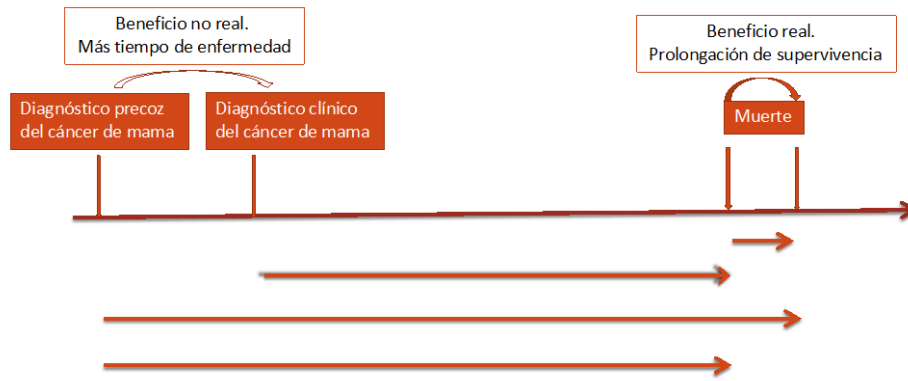


BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

REDUCCIÓN DE MORTALIDAD

- Reducción del riesgo de morir por cualquier causa
- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Aumento de supervivencia
- Años de vida con el diagnóstico de cáncer (años de enfermedad)



PRESENTACIÓN DEL BENEFICIO EN MORTALIDAD

- La reducción del riesgo de morir por cáncer de mama en mujeres participantes respecto de no participantes en el cribado mamográfico es típicamente calculada como un riesgo relativo (RR)

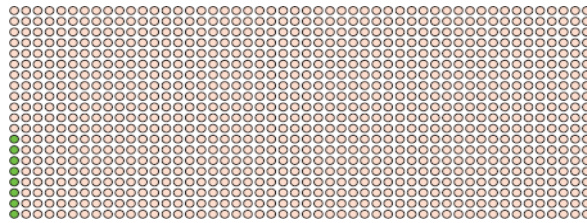
Mamografía	Resultados		
	Muertas	Vivas	Total
Sí	0,4	99,6	100
No	0,5	99,5	100
Total	0,9	199,1	200

- Riesgo de morir en mujeres sin mamografía: $0,5$ de $100 = 0,005$ o $0,5\%$
- Riesgo de morir en mujeres con mamografía: $0,4$ de $100 = 0,004$ o $0,4\%$
- Reducción del riesgo absoluto: $0,5 - 0,4 = 0,1\%$
- El riesgo relativo (RR), es decir, el riesgo de morir en las mujeres con mamografía con relación al de las mujeres sin mamografía: $0,4/0,5 = 0,80$
- La reducción del riesgo relativo se expresa como un porcentaje. Esta cifra significa que la mamografía reduce el riesgo de morir en 20% con relación a lo que ocurre en las mujeres sin mamografía; mientras mayor sea la RRR mayor es la eficacia de la mamografía.

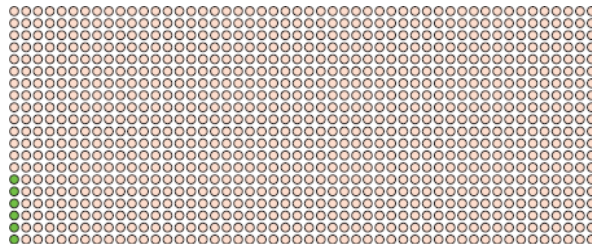
PRESENTACIÓN DEL BENEFICIO EN MORTALIDAD

- El número necesario de mujeres a cribar (NNT) indica si el beneficio ofrecido por la mamografía retribuye el esfuerzo y costo en su adquisición o implantación. Por ejemplo, una reducción de 20% en el riesgo de morir puede parecer impresionante, pero su impacto en la población en la práctica clínica puede, sin embargo, ser mínimo
- NNT de 2000 significa que hay que hacer mamografía a 2000 mujeres para salvar una vida
- NNT de 500 significa que hay que hacer mamografía a 500 mujeres para salvar una vida

PRESENTACIÓN DEL BENEFICIO EN MORTALIDAD

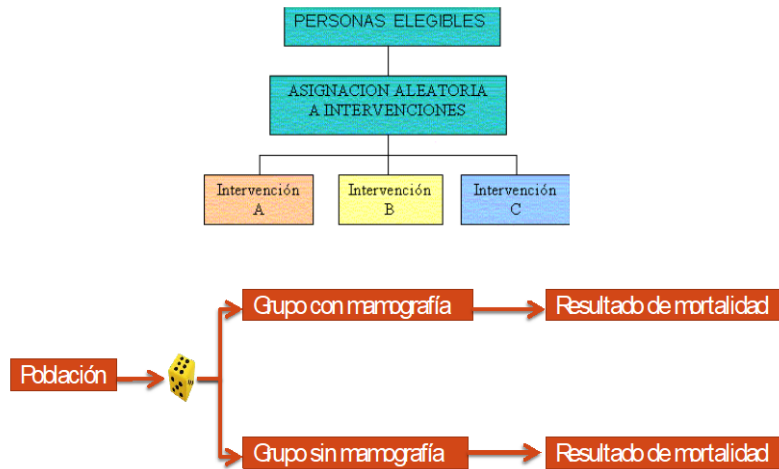


De 1000 mujeres que no se hacen mamografías morirán 8 de cáncer de mama

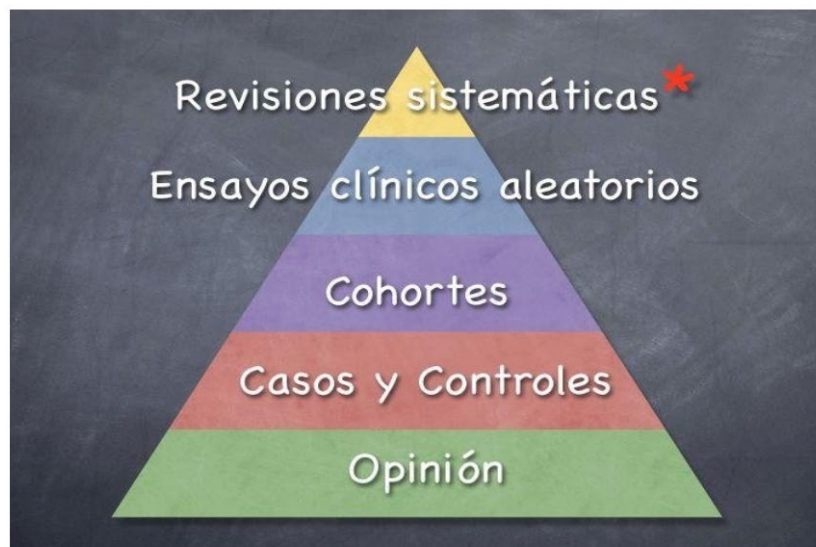


De 1000 mujeres que se hacen mamografías morirán 6 de cáncer de mama

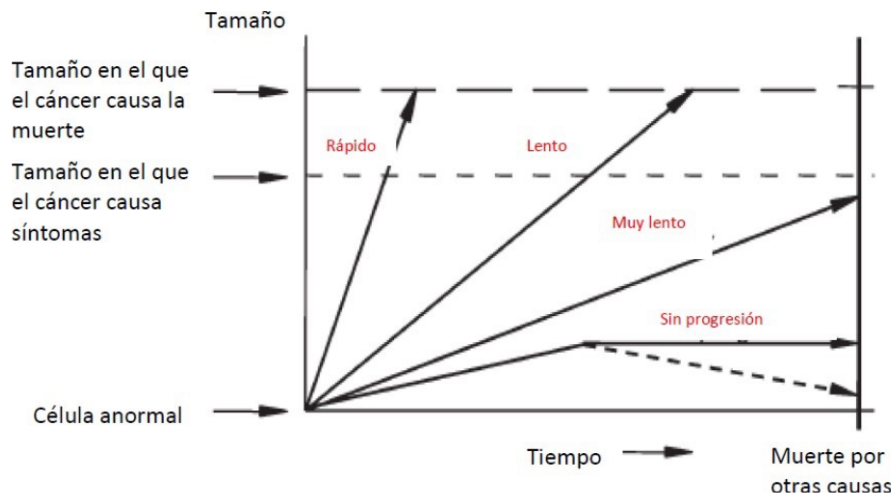
¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO?



¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO?



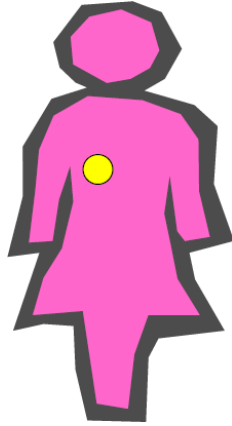
TIPO DE CRECIMIENTO DE LOS TUMORES



SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETREATAMIENTO

- Una anomalía que es correctamente diagnosticada como cáncer, pero podría crecer tan lento o no crecer nada, de tal forma que nunca se convertiría en algo peligroso o incluso perceptible durante el resto de la vida de la mujer.
- Si la mujer no acude a la mamografía de cribado, nunca sabrá que el cáncer está ahí.
- Desafortunadamente, cuando el cáncer es detectado porque la mujer acude a la mamografía de cribado, no hay forma de saber si es un cáncer peligroso o si es de los que nunca ocasionará daño. Por ello, todos deben ser tratados igual (como si fueran peligrosos).
- Esto significa que la mamografía de cribado ocasiona en algunas mujeres que sean tratadas cuando este tratamiento no es necesario (sobretreatment).

SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETREATAMIENTO

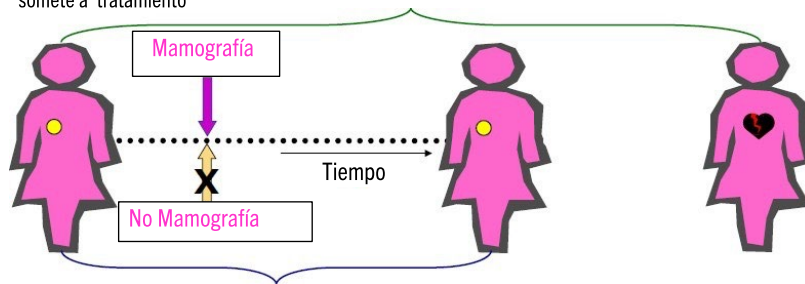


- Os presento a Carmen
- Carmen tiene 64 años
- Carmen ha desarrollado un pequeño cáncer de mama

SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETREATAMIENTO

- Carmen acude a la mamografía. Su cáncer es encontrado. Se somete a tratamiento

- Carmen vive hasta los 86 años. Muere de una enfermedad del corazón



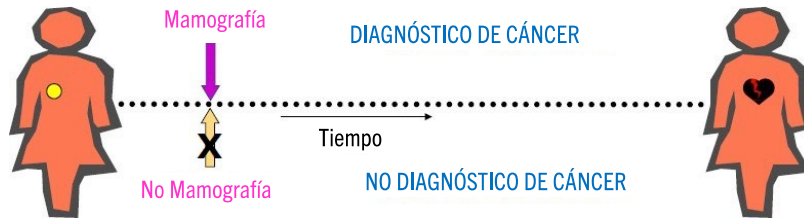
- Carmen no acude a la mamografía. Su cáncer progresa. Es detectado y tratado más tarde

- Carmen muere de cáncer de mama a los 70 años

SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETREATAMIENTO

- Carmen acude a la mamografía. Su cáncer es encontrado. Se somete a tratamiento

- Carmen vive hasta los 86 años. Muere de una enfermedad del corazón



- Carmen no acude a la mamografía. Su cáncer no progresa y nunca es detectado

- Carmen vive hasta los 86 años. Muere de una enfermedad del corazón

FALSOS POSITIVOS

- Es un error que resulta tras la realización de la mamografía, es decir, el resultado indica la presencia de cáncer cuando en efecto no lo hay.

Tipos de diagnósticos		Cáncer	
		ausente	presente
Mamografía	negativa	<u>Verdadero negativo</u> (diagnóstico negativo cáncer ausente)	<u>Falso negativo</u> (diagnóstico negativo cáncer presente)
	positiva	Falso positivo (diagnóstico positivo cáncer ausente)	<u>Verdadero positivo</u> (diagnóstico positivo cáncer presente)

CONSECUENCIAS DE LOS FALSOS POSITIVOS

- Seguimiento
- Otras pruebas de imagen
- Biopsia
- Cirugía
- Impacto psicológico

OTROS DAÑOS DE LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO

- Ligera molestia o dolor durante la exploración
- Un poco de ansiedad durante la espera del resultado
- Una posibilidad muy pequeña de desarrollar un cáncer inducido por la radiación de las mamografías
- Falsa sensación de seguridad

Apéndice E. Presentación de argumentos en contra del Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CRIBADO MAMOGRÁFICO EN CONTRA

HIPÓTESIS PREVIA A LA IMPLANTACIÓN DE LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO

- El efecto beneficioso que se espera que tenga el cribado en la salud de la población se debería a que la detección del cáncer se haría de forma más temprana y esto favorecería un tratamiento menos agresivo y se conseguirían más curaciones
- Esta hipótesis suena convincente y es atractiva
- Pero, ¿podría no ser cierta? O, siendo cierta, ¿podría estar ignorando que el cribado puede tener también contrapartidas negativas?

POSIBLES BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD SE REDUCE EL RIESGO DE MORIR POR CÁNCER DE MAMA?

- Han sido realizados 9 ensayos clínicos aleatorizados comparando un grupo de mujeres que no se hace mamografía con un grupo que sí se la hace. Se han incluido unas 600.000 mujeres
- Se han realizado 4 revisiones sistemáticas (que analizan los datos de los 9 ensayos clínicos existentes):
 - Colaboración Cochrane
 - Americana
 - Canadiense
 - Británica
- Las revisiones americana y británica consideran que todos los ensayos tenían una calidad aceptable. Las revisiones Cochrane y canadiense consideran que 4 ensayos garantizaron una asignación aleatoria adecuada (resultados fiables) y 5 no (resultados menos fiables).

¿DE VERDAD SE REDUCE EL RIESGO DE MORIR POR CÁNCER DE MAMA?

- Globalmente las revisiones sistemáticas aceptan que hacerse mamografía reduce la mortalidad por cáncer de mama en un 20%, con RR en torno a 0,80:

$$\frac{4 \text{ muertes por CM en 1000 mujeres sin cribado (en 10 años)}}{5 \text{ muertes por CM en 1000 mujeres con cribado bienal (en 10 años)}}$$
- La revisión canadiense y Cochrane de los ensayos metodológicamente adecuados no encuentra reducción de la mortalidad con RR cercanos a 1
- Aún si hubiera una reducción del 20% de la mortalidad por cáncer de mama con el cribado: ¿Eso redonda en una reducción de la mortalidad total?

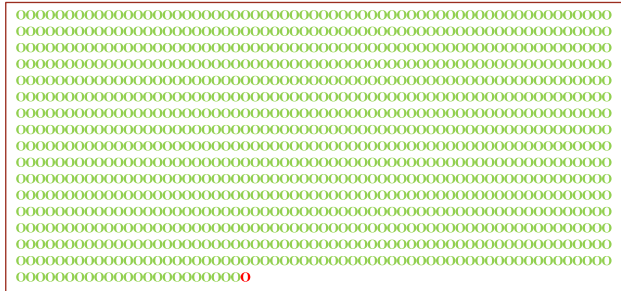
La respuesta parece ser que NO: las revisiones sistemáticas que analizan este tema no encuentran reducción de la mortalidad por cualquier causa con RR en torno a 1

¿DE VERDAD SE REDUCE EL RIESGO DE MORIR POR CÁNCER DE MAMA?

- A pesar de analizar los mismos ensayos clínicos, las estimaciones del NNT (número de mujeres de 50-69 años que tendrían que hacerse mamografía bienal para evitar una muerte por cáncer de mama) oscilan entre 235 en la revisión británica (en 20 años) y 1000 en la revisión Cochrane (en 20 años)



NNT:1/235



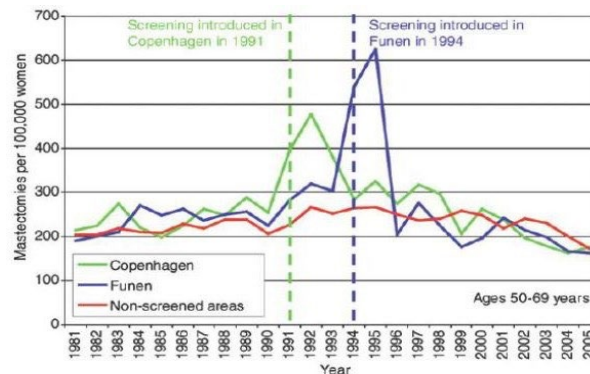
NNT:1/1000

¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO RECIBEN TRATAMIENTOS MENOS AGRESIVOS?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- **Tratamientos menos agresivos**
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO RECIBEN TRATAMIENTOS MENOS AGRESIVOS?

- Según la revisión Cochrane más mujeres sufren mastectomías en vez de cirugía conservadora si participan en el cribado (RR de sufrir mastectomía 1,20) y hubo mayor uso de la Radioterapia (RR 1,24)



Tasa de mastectomía en mujeres de 50-69 años en Dinamarca. El cribado Empieza en 1991 en Copenhagen y en 1994 en Funen

¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO SE DIAGNOSTICAN Y SE TRATAN INNECESARIAMENTE DE UN CÁNCER DE MAMA?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- **Sobrediagnóstico y sobretratamiento**
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD EL CRIBADO PUEDE LLEVAR A QUE LAS MUJERES SE DIAGNOSTIQUEN Y SE TRATEN INNECESARIAMENTE DE UN CÁNCER DE MAMA?

- Dos revisiones (británica y Cochrane) han evaluado la cantidad de sobrediagnóstico basándose en los 3 ensayos de calidad contrastada que servían para poder hacer estos cálculos:
 - Según la revisión británica: si una mujer es diagnosticada de cáncer en el cribado, la probabilidad de que sea un sobrediagnóstico es del 19%. Por cada 77 mujeres cribadas se produciría 1 caso de sobrediagnóstico.
 - Según la revisión Cochrane: el sobrediagnóstico es del 30% de los cánceres diagnosticados en el cribado. Por cada 200 mujeres cribadas se produciría 1 caso de sobrediagnóstico.

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE DECIR QUE HAY CÁNCER CUANDO EN REALIDAD NO LO HAY?

- Falsos positivos: 3,36% (Revisión británica)
- Falsos positivos: 10% (Revisión Cochrane)
- Consecuencias:
 - Realización de otras pruebas diagnósticas:
 - 70% otras pruebas de imagen
 - 30% requerirá una biopsia
 - Impacto psicológico

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE OCASIONAR OTROS EFECTOS SECUNDARIOS?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE OCASIONAR OTROS EFECTOS SECUNDARIOS?

- Algunas mujeres sufren dolor debido a la mamografía que ocasiona en ciertos casos no volver a las siguientes rondas de cribado
- Obtener un resultado negativo en la mamografía crea una sensación de seguridad en la mujer que puede llevarle a no consultar si se nota algún síntomas o signo mamario
- La exposición a las radiaciones de las mamografías podría ocasionar cáncer de mama. Un estudio estima una tasa de 3-6 cánceres por cada 10 000 mujeres cribadas cada 3 años entre los 47 y 73 años. La actual mamografía digital expone a las mujeres a dosis más bajas de radiación

LA CONTROVERSIAS SOBRE EL PROGRAMA DE CRIBADO

- Hay discrepancias en aspectos metodológicos a la hora de estimar el beneficio y riesgo:
 - Se da diferente importancia a la calidad de los ensayos clínicos originales (aleatorización, otros sesgos)
 - Se da diferente importancia al papel que juegan los estudios que no son ensayos clínicos (estudios observacionales)
- Hay discrepancias en la validez que se da a los ensayos clínicos realizados en la década de los 60, 70 y 80 con tecnología radiológica anticuada. Es probable que la mejora en los tratamientos del cáncer de mama hace que el cribado ahora no sea tan relevante
- A pesar de que las estimaciones de los RR con frecuencia coinciden, se dan diferentes estimaciones del número necesario de mujeres que han de someterse al cribado para evitar una muerte o para sufrir un sobrediagnóstico
- La valoración del balance entre beneficios y perjuicios es diferente según la revisión y, por tanto, son diferentes también las recomendaciones

RESUMEN DE LOS PRINCIPALES EFECTOS ASOCIADOS AL CRIBADO (BASADO EN LA REVISIÓN COCHRANE)

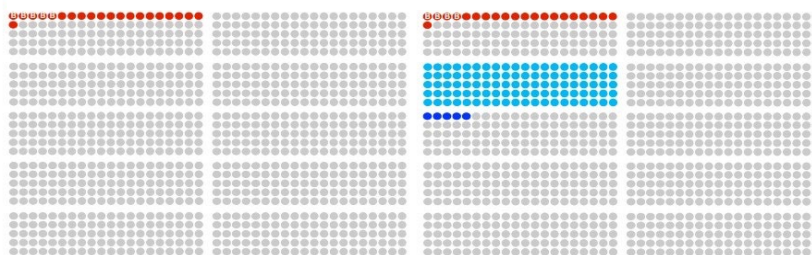
CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA CON MAMOGRAFÍA BIENAL

HARDING CENTER FOR RISK LITERACY

Datos para mujeres ≥ 50 años: no participación frente a participación en cribado 10 años o más

1000 mujeres sin cribado

1000 mujeres en programa de cribado



● Mujeres que murieron de cáncer de mama	5	4
● murieron de otros cánceres	21	21
● una biopsia que el supuesto diagnóstico era un falso positivo	—	100
● de mama innecesariamente	—	5
● Resto de mujeres	—	5
● Remaining women:	979	874

Source: Getzsche, PC, Jørgensen, KI (2013). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (6): CD001877. Numbers in the facts box are rounded. Where no data for women above 50 years of age are available, numbers refer to women above 40 years of age. www.harding-center.mpg.de

RECOMENDACIONES PARA LA DELIBERACIÓN

- La medida del beneficio:
 - Mortalidad por cáncer de mama:
 - No es favorable para el cribado en los ensayos metodológicamente adecuados.
 - Aún dando por cierto el RR de 0,80 (suponiendo que todos los ensayos clínicos son aceptables), el beneficio es pequeño: por cada 235-1000 mujeres sometidas a mamografía de cribado cada dos años durante 20 años (desde los 50 a 69 años de edad) sólo se evitaría una muerte por cáncer de mama.
 - Mortalidad total (por cualquier causa): es igual con o sin programa de cribado con mamografía
- Balance entre reducción de mortalidad y sobrediagnóstico / sobretratamiento:
 - La cantidad de sobrediagnóstico y sobretratamiento asociado al cribado es significativa y supera el beneficio en reducción de mortalidad por cáncer de mama.
- Aún con estos datos negativos para la mamografía puede haber mujeres que quieran hacérsela. Es prioritario mejorar la información que reciben las mujeres para que puedan tomar decisiones informadas

**¿DEBE EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE
ANDALUCÍA OFRECER MAMOGRAFÍA A LAS
MUJERES ENTRE 50 Y 69 AÑOS?**

NO

Apéndice F. Presentación de argumentos a favor del Programa de Cribado de Cáncer de Mama**CRIBADO MAMOGRÁFICO
A FAVOR****HIPÓTESIS PREVIA A LA IMPLANTACIÓN DE
LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO**

- El efecto beneficioso del cribado en la salud de la población se debe a que el cáncer se detecta de forma más temprana y esto favorece un tratamiento menos agresivo y consigue más curaciones
- Esta hipótesis suena convincente y es atractiva
- Pero, ¿se ha confirmado esta hipótesis como cierta? y, siendo cierta ¿las contrapartidas negativas se ven superadas por los beneficios?

POSIBLES BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿PORQUÉ UN CRIBADO DEL CÁNCER DE MAMA?

- Los Programas de Cribado son estrategias preventivas aplicadas sobre una población seleccionada para detectar precozmente una enfermedad antes de que aparezcan signos o síntomas relacionados con la misma.
- El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuentemente diagnosticado en el sexo femenino. En Europa representa el 30% de todos los tumores diagnosticados y es la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres.
- En España las tasas de incidencia y mortalidad son similares a las europeas.
- En el año 2014 se diagnosticaron más de 26.000 casos.

¿PORQUÉ UN CRIBADO DEL CÁNCER DE MAMA?

- Los factores de riesgo clásicos reconocidos no son modificables y explican menos de la mitad de los casos detectados.
- Por otra parte, el control de los factores de riesgo modificables no produciría una significativa disminución de la incidencia, por lo que no existe una clara posibilidad de evitar su aparición.
- Así, podemos concluir que no disponemos de estrategias eficaces de prevención primaria, constituyendo la prevención secundaria mediante cribado mamográfico el instrumento fundamental para el control de la enfermedad hoy día.
- Actualmente el SSPA recoge como prestación de carácter básico el PCCM que, con carácter general, se realizará con mamografía bienal en mujeres entre 50 y 69 años.

¿DE VERDAD SE REDUCE EL RIESGO DE MORIR POR CÁNCER DE MAMA?

- Han sido realizados 9 ensayos clínicos aleatorizados comparando un grupo de mujeres que no se hace mamografía con un grupo que sí se la hace. Se han incluido unas 600 000 mujeres
- Se han realizado 4 revisiones sistemáticas:
 - Colaboración Cochrane
 - Americana
 - Canadiense
 - Británica
- Las revisiones americana y británica consideran que todos los ensayos tenían una calidad aceptable. Las revisiones Cochrane y canadiense consideran que 4 ensayos garantizaron una asignación aleatoria adecuada (resultados fiables) y 5 no (resultados menos fiables).

¿DE VERDAD SE REDUCE EL RIESGO DE MORIR POR CÁNCER DE MAMA?

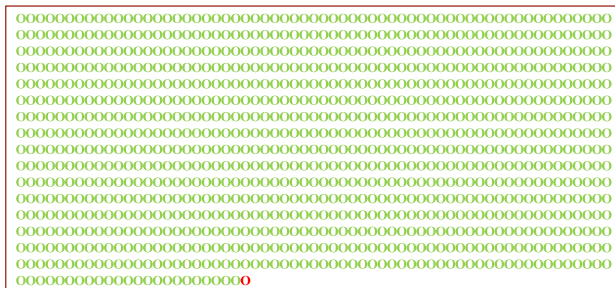
- Globalmente las revisiones sistemáticas aceptan que hacerse mamografía reduce la mortalidad por cáncer de mama en un 20 %, con RR en torno a 0,80
- Muchos expertos no están de acuerdo en diferenciar los ensayos clínicos según su calidad metodológica
- El parámetro fundamental a medir es la reducción de mortalidad por cáncer de mama en vez de la mortalidad global y esto se consigue

¿DE VERDAD SE REDUCE EL RIESGO DE MORIR POR CÁNCER DE MAMA?

- A pesar de analizar los mismos ensayos clínicos, las estimaciones del NNT (número de mujeres de 50-69 años que tendrían que hacerse mamografía bienal para evitar una muerte por cáncer de mama) oscilan entre 235 en la revisión británica (en 20 años) y 1000 en la revisión Cochrane (en 20 años).



NNT: 1/235



NNT: 1/1000

¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO RECIBEN TRATAMIENTOS MENOS AGRESIVOS?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- **Tratamientos menos agresivos**
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO RECIBEN TRATAMIENTOS MENOS AGRESIVOS?

- Según la revisión Cochrane, aunque hubo mayor uso de la cirugía (RR 1,31) y la Radioterapia (RR 1,24), se redujo la necesidad de tratamiento con quimioterapia (RR 0,63) y terapia hormonal (RR 0,81)

Después de 5 rondas completas de cribado	Grupo con mamografía	Grupo sin mamografía
Cáncer no invasivo (estadio 0)	93 (16%)	53 (11%)
Estadio I	296 (51%)	162 (37%)
Estadio II	142 (25%)	172 (39%)
Estadio III	26 (4%)	27 (6%)
Estadio IV	22 (4%)	32 (7%)
Reciben quimioterapia	26 (5%)	41 (9%)

Características de los cánceres diagnosticados en el ensayo Malmö

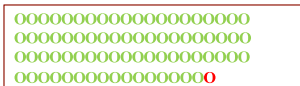
¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO SE DIAGNOSTICAN Y SE TRATAN INNECESARIAMENTE DE UN CÁNCER DE MAMA?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- **Sobrediagnóstico y sobretratamiento**
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

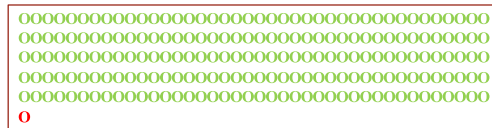
¿DE VERDAD LAS MUJERES QUE PARTICIPAN EN EL CRIBADO SE DIAGNOSTICAN Y SE TRATAN INNECESARIAMENTE DE UN CÁNCER DE MAMA?

- Dos revisiones (británica y Cochrane) han evaluado la cantidad de sobrediagnóstico basándose en 3 ensayos de calidad contrastada que no ofrecieron mamografía al grupo control al final del estudio:
 - Según la revisión británica: si una mujer es diagnosticada de cáncer en el cribado, la probabilidad de que sea un sobrediagnóstico es del 19 %. Por cada 77 mujeres cribadas se produciría 1 caso de sobrediagnóstico.
 - Según la revisión Cochrane: el sobrediagnóstico es del 30 % de los cánceres diagnosticados en el cribado. Por cada 200 mujeres cribadas se produciría 1 caso de sobrediagnóstico.

¿DE VERDAD LAS MUJERES DEL CRIBADO SE DIAGNOSTICAN Y SE TRATAN INNECESARIAMENTE DE UN CÁNCER DE MAMA?



NND: 77



NND: 200

NND: NÚMERO DE MUJERES QUE ES NECESARIO QUE SE SOMETAN A UN PCCM CON MAMOGRAFÍA PARA QUE SE PRODUZCA UN DAÑO (1 CASO DE SOBREDIAGNÓSTICO).

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE DECIR QUE HAY CÁNCER CUANDO EN REALIDAD NO LO HAY?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- **Falsos positivos (falsa alarma)**
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE DECIR QUE HAY CÁNCER CUANDO EN REALIDAD NO LO HAY?

- Falsos positivos: 3,36 % (Revisión británica)
- Falsos positivos: 10 % (Revisión Cochrane)
- Consecuencias:
 - Realización de otras pruebas diagnósticas:
 - 70 % otras pruebas de imagen
 - 30 % requerirá una biopsia
 - El beneficio esperado en reducción de mortalidad supera los perjuicios que pueden derivar de la participación en el PCCM.

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE OCASIONAR OTROS EFECTOS SECUNDARIOS?

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Falsos positivos (falsa alarma)
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

¿DE VERDAD LA MAMOGRAFÍA PUEDE OCASIONAR OTROS EFECTOS SECUNDARIOS?

- Algunas mujeres sufren dolor debido a la mamografía pero en la inmensa mayoría de los casos es leve.
- La exposición a las radiaciones de las mamografías podría ocasionar cáncer de mama. Un estudio estima una tasa de 3-6 cánceres por cada 10.000 mujeres cribadas cada 3 años entre los 47 y 73 años. La actual mamografía digital expone a las mujeres a dosis más bajas de radiación.

LA CONTROVERSIAS SOBRE EL PROGRAMA DE CRIBADO

- Hay discrepancias en aspectos metodológicos a la hora de estimar el beneficio y riesgo:
 - Se da diferente importancia a la calidad de los ensayos clínicos originales (aleatorización, otros sesgos)
 - Se da diferente importancia al papel que juegan los estudios que no son ensayos clínicos (estudios observacionales)
- Hay discrepancias en la validez que se da a los ensayos clínicos realizados en la década de los 60, 70 y 80 con tecnología radiológica anticuada. Las técnicas digitales actuales asocian menor exposición a radiación.
- A pesar de que las estimaciones de los RR con frecuencia coinciden, se dan diferentes estimaciones del NNT para evitar una muerte o sufrir un sobrediagnóstico, aunque las estimaciones no llegan a ser de magnitud inaceptable.
- La valoración del balance entre beneficios y perjuicios es diferente según la revisión y, por tanto, son diferentes también las recomendaciones

RECOMENDACIONES PARA LA DELIBERACIÓN

- La medida clave del beneficio:
 - Mortalidad por cáncer de mama: reducción de un 20% según los estudios realizados.
 - Reducción de la necesidad de administración de tratamientos agresivos como la quimioterapia.
- Balance entre reducción de mortalidad y sobrediagnóstico:
 - No hay pruebas definitivas de que la cantidad de sobrediagnóstico sea significativa y podemos considerar que no supera el beneficio en mortalidad.
- Aún con estos datos positivos para la mamografía puede haber mujeres que no quieran hacérsela por priorizar los aspectos perjudiciales de la misma.
- Es recomendable mejorar la información que reciben las mujeres para que puedan tomar decisiones informadas

**¿DEBE EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE
ANDALUCÍA OFRECER MAMOGRAFÍA A LAS
MUJERES ENTRE 50 Y 69 AÑOS?**

SI

Apéndice G. Presentación de recomendaciones para la deliberación**Estudio de DD en mujeres participantes en el PCCM****Ejes del debate:**

- Reducción de mortalidad por cáncer de mama y mortalidad total
- Tratamientos más o menos agresivos
- Falsos positivos
- Sobrediagnóstico y sobretratamiento
- Dolor
- Falsa tranquilidad
- Radiación

Estudio de DD en mujeres participantes en el PCCM

- **Objetivo:** Deliberación sobre los beneficios y riesgos del cribado mamográfico
- **Duración (propuesta sugerida):**
 - 45 minutos de deliberación conjunta
 - 10 minutos de deliberación personal
- **Escribir recomendaciones para los políticos**
- **Votación, respondiendo a la pregunta: “¿Debe el SSPA ofrecer mamografía de cribado a las mujeres de 50 a 69 años?”**
 - Sí
 - No
 - Abstención

Estudio de DD en mujeres participantes en el PCCM

- No hay opiniones buenas y malas
- No se trata de convencer
- Se trata de dar argumentos
- Se trata de mostrar puntos de vista

Estudio de DD en mujeres participantes en el PCCM

- Compromiso de hacerles llegar informe de resultados
- Solicitud de validación del análisis y de las interpretaciones que haremos de la información.

Apéndice H. Cuestionario de reclutamiento de los grupos focales

Datos de las participantes:

- Nombre completo:
- Teléfono:
- Localidad de domicilio:
- Edad:
- Nivel educativo:
 Graduado escolar Secundaria Bachiller Universitaria
- Estado civil:
 Soltera Casada Viuda Divorciada
- Antecedentes familiares/personales de cáncer: Sí / No
- Experiencia previa en este tipo de estudios: Sí / No
- ¿Participa en el PCCM?:
 Sí, ¿cuántas veces?:
 No, ¿por qué?:

Apéndice I. Guion de entrevista

Fases del grupo focal:

Introducción (fase I)

Preparación del grupo (fase II)

Debate de fondo (fase III)

Preguntas estímulo	Observaciones
¿Cuáles son los motivos por los que aceptaríais la invitación a participar en el PCCM?	Sensación de tranquilidad <input type="checkbox"/>
¿Cuáles son los motivos por los que no aceptaríais la invitación a participar en el PCCM?	Falsos positivos <input type="checkbox"/> Sobrediagnóstico <input type="checkbox"/> Sobret ratamiento <input type="checkbox"/>
¿Conocéis las características del PCCM (beneficios y riesgos)?	
Presentar material estímulo y volver a la pregunta 3	
¿Cómo influye en vosotras a nivel físico realizaros la mamografía con periodicidad bianual?	Dolor <input type="checkbox"/> Radiación <input type="checkbox"/>
¿Cómo influye en vosotras a nivel emocional realizaros la mamografía con periodicidad bianual?	Sensación de tranquilidad <input type="checkbox"/>
¿Cómo influye en vosotras a nivel social realizaros la mamografía con periodicidad bianual?	
¿Consideráis que tenéis la suficiente información cuando decidís sobre la participación? (preguntar por los motivos de contestar sí o no)	
¿Quién debe brindar esta información?	El médico de familia <input type="checkbox"/> En el colegio <input type="checkbox"/> El oncólogo <input type="checkbox"/>
¿Qué pensáis del modo en que se ofrece la mamografía a las mujeres entre 50 y 69 años?	
¿Individualizaríais el modo en que se ofrece la prueba siguiendo factores de riesgo de las mujeres?	Reducir/ampliar rango de edad <input type="checkbox"/> Complementar mamografía con otras pruebas <input type="checkbox"/>

Clausura del grupo (fase IV)

Apéndice J. Cartel informativo de reclutamiento

**GRUPO FOCAL SOBRE CRIBADO CON
MAMOGRAFÍA EN CÁNCER DE MÁMA**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE TESIS DOCTORAL (UNIVERSIDAD DE CÁDIZ)
DOCTORANDA: _____

Se trata de una técnica de investigación cualitativa en la que se crea un grupo de unas 6-12 participantes para debatir sobre un tema concreto. En nuestro caso, hablaremos sobre el Programa de Cribado con Mamografía en Cáncer de Mama. La moderadora, _____, realizará una serie de preguntas al grupo sobre dicha cuestión para guiar la conversación, que serán respondidas en grupo, fomentando un ambiente distendido y cómodo para las participantes, donde se sientan libres de expresar sus opiniones y experiencias. El debate será grabado en audio para luego ser transcrito y analizado y podremos disfrutar de una merienda durante la reunión. La participación es voluntaria y anónima.



Si quieres participar, infórmarnos en el teléfono _____ (WhatsApp) o envía el formulario por e-mail a la dirección: _____

¿Qué objetivos tiene?

- Revelar los motivos por los que las mujeres acuden o no a la mamografía de cribado.
- Explorar el impacto psicosocial que tiene lugar en las mujeres como consecuencia de participar en el PCCM.
- Conocer la opinión de las mujeres sobre si el SSPA debe ofrecer mamografía de cribado a mujeres entre 50 y 69 años.

¿Quién puede participar?

- Mujeres de 50 a 69 años citadas a la mamografía en el Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda.
- Sin antecedentes de cáncer de mama y con independencia de su nivel educativo.
- Que hayan o no participado en el PCCM con anterioridad.

**Lugar de celebración del GRUPO FOCAL: FACULTAD
DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA
(frente a Hospital Puerta del Mar, Cádiz)
Aula: Sala de Juntas**

Fecha y hora: _____

Apéndice K. Hoja de información a la participante – Consentimiento informado de los grupos focales

Hoja de información a la participante en un estudio de investigación clínica

Versión 2.0 (28/03/2020)

Título del estudio:

«Percepciones de las mujeres sobre el PCCM. Estudio cualitativo»

Investigador principal:

Nombre y apellidos: _____

E-mail corporativo: _____

Introducción

Se le invita a participar en un estudio que ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Cádiz.

Por favor, lea esta hoja informativa con atención. El Dr. _____ (director del proyecto de tesis) y la Dra. _____ (doctoranda) os responderán a las dudas que os puedan surgir.

Participación

Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede anular su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin que por ello se altere su relación con el médico ni se produzca perjuicio en su tratamiento o en la atención que usted pueda necesitar.

Descripción general del estudio

El PCCM es de gran importancia pública y atañe a un gran volumen de población en el grupo de mujeres con edad comprendida entre 50 y 69 años. La decisión de su implantación no se resuelve a través de la evidencia científica porque no existe acuerdo sobre que sus beneficios superen sus riesgos y es muy dependiente de los valores de las mujeres. Nuestro grupo de investigación ha estudiado hasta el año 2016 la percepción de las mujeres sobre la mamografía desde una metodología de investigación cuantitativa. Sin embargo, la metodología cualitativa que nos atañe en este proyecto podría aportar una visión diferente para conseguir los siguientes objetivos.

Objetivos

Los objetivos que nos planteamos en el siguiente estudio son tres:

1. Revelar los motivos por los que las mujeres acuden o no a la mamografía de cribado.

2. Explorar el impacto psicosocial que tiene lugar en las mujeres como consecuencia de participar en el cribado mamográfico.
3. Conocer la opinión de las mujeres sobre si el SSPA debe ofrecer mamografía de cribado a mujeres entre 50 y 69 años.

Para dar respuesta a estos objetivos nos planteamos las siguientes preguntas de investigación.

Preguntas de investigación

Las preguntas de investigación planteadas, y directamente vinculadas a dar respuesta a los objetivos que se persiguen, son:

1. ¿Qué conocen del PCCM las mujeres que participan en él?
2. ¿Qué razones esgrimen las mujeres para hacerse o no la mamografía de cribado?
3. ¿Qué actitud tienen las mujeres hacia el PCCM?
4. ¿Qué consecuencias describen las mujeres a nivel psicosocial por participar en el PCCM?
5. ¿Qué piensan las participantes sobre si el SSPA debe ofrecer mamografía de cribado a mujeres entre 50 y 69 años?

Diseño del estudio «Estudio cualitativo mediante grupos focales»

El grupo focal consiste en una técnica de investigación cualitativa en la que se crea un grupo de unas 6-12 participantes para debatir sobre un tema concreto.

En nuestro caso, hablaremos sobre el PCCM. El grupo estará compuesto, además de por las participantes, por una moderadora (Dra. _____) y dos observadores que se limitarán a tomar notas sobre las actitudes de las participantes (Dr. _____ y Dra. _____) al grupo sobre dicha cuestión para guiar la conversación, que serán respondidas en grupo, fomentando un ambiente distendido y cómodo para las participantes, donde se sientan libres de expresar sus opiniones y experiencias. Cada participante acudirá solamente a un grupo focal que durará aproximadamente entre 90-120 minutos. El debate será grabado en audio para luego ser transcrito y analizado y podremos disfrutar de una merienda durante la reunión. Se guardarán los datos personales, tanto en los procesos de su obtención, tratamiento y conservación como en la posterior publicación de los resultados y solo se utilizarán con fines de investigación. Serán custodiados por la Dra. _____. A cada material se le asignará un código, de modo que no sea identificable con las participantes, y a estas se les asignarán pseudónimos. La participación es voluntaria y anónima.

Sujetos y ámbito

¿Quién puede participar?

Para los grupos focales se seleccionarán participantes de 50 a 69 años citadas a la mamografía en el Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda, sin antecedentes de cáncer de mama, con distinto nivel educativo y que hayan o no participado en el PCCM con anterioridad. Cada participante solo podrá asistir a un grupo focal, que se convocará en un lugar ajeno al ámbito sanitario, y estará formado por 6-12 mujeres que no tengan relación personal o familiar entre sí.

Resultados esperados

Ahondar en multitud de matices sobre las razones de las mujeres para hacerse o no la mamografía y dar respuesta a las preguntas de investigación descritas.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio

Se espera que su participación en este estudio le permita evaluar sus conocimientos sobre el PCCM, así como reflexionar sobre los motivos por los que decide participar o no participar en el mismo. Además, adquirirá nuevos conceptos y conocimientos sobre el PCCM y la prevención de cáncer de mama.

La información que se obtenga en el proyecto servirá para ampliar el conocimiento científico sobre la actitud y consecuencias físicas y psíquicas de participar en el cribado de cáncer de mama con mamografía, así como sobre sus beneficios y sus riesgos.

Compensación económica

Su participación en el estudio no supondrá ningún gasto para usted.

Confidencialidad

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantías de derechos digitales y el Reglamento General de Protección de Datos. De acuerdo con lo establecido en estas normas, usted puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, oposición, supresión, limitación de tratamiento, derecho al olvido y de portabilidad, para lo cual deberá dirigirse al investigador responsable del estudio, la Dra. _____. Si se publican los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Financiación

Este estudio no dispone de ninguna fuente de financiación.

Retirada del consentimiento

Usted puede retirar su consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Si usted no desea participar más en el estudio y usted lo quiere así, todas sus muestras identificables serán destruidas para evitar la realización de un nuevo análisis.

También debe saber que puede ser excluida del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno.

Usted tiene derecho a estar informada de cualquier proyecto de nuevos análisis del material identificable retenido no previsto en este estudio. En ese caso, el investigador tendrá que pedirle un nuevo consentimiento que usted podría rechazar.

Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas y, si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario. En caso de duda debe dirigirse al Dr. _____, del Hospital Puerta del Mar de Cádiz (*e-mail*: _____).

Firma de la paciente:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

Consentimiento informado por escrito

Versión 2.0 (28/03/2020)

Título del estudio:

«Percepciones de las mujeres sobre el PCCM. Estudio cualitativo»

Promotor:

Nombre y apellidos: _____, Universidad de Cádiz.

E-mail corporativo: _____

Yo (nombre y apellidos): _____

He leído y comprendido la hoja de información que se me ha entregado. He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio. He hablado con:

_____, *e-mail* corporativo: _____

Comprendo que mi participación es voluntaria. Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1.º Cuando quiera.
- 2.º Sin tener que dar explicaciones.
- 3.º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

FECHA:

FIRMA DE LA PARTICIPANTE:

Consentimiento oral ante testigos

Versión 2.0 (28/03/2020)

Título del estudio:

Percepciones de las mujeres sobre el PCCM. Estudio cualitativo»

Promotor:

Nombre y apellidos: _____, Universidad de Cádiz.

E-mail corporativo: _____

Yo (nombre y apellidos) _____ declaro bajo mi responsabilidad que
_____ (nombre de la participante del estudio)

Ha recibido la hoja de información sobre el estudio. Ha podido hacer preguntas sobre el estudio.

Ha recibido suficiente información sobre el estudio.

Ha sido informada por:

_____, *e-mail* corporativo: _____

Comprende que su participación es voluntaria. Comprende que puede retirarse del estudio:

1.º Cuando quiera.

2.º Sin tener que dar explicaciones.

3.º Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

Y ha expresado libremente su conformidad para participar en el estudio.

FECHA:

FIRMA DEL TESTIGO:

Consentimiento del representante

Versión 2.0 (28/03/2020)

Título del estudio:

«Percepciones de las mujeres sobre el PCCM. Estudio cualitativo»

Promotor:

Nombre y apellidos: _____, Universidad de Cádiz.

E-mail corporativo: _____

Yo (nombre y apellidos) en calidad de _____ (relación con la participante) de _____ (nombre de la participante en el estudio).

He leído y comprendido la hoja de información sobre el estudio. He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas. He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

_____, e -mail corporativo: _____

Comprendo que la participación es voluntaria. Comprendo que puede retirarse del estudio:

- 1.º Cuando quiera.
- 2.º Sin tener que dar explicaciones.
- 3.º Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

En mi presencia se ha dado a _____ (nombre de la participante en el estudio) toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar.

Y presto mi conformidad con que _____ (nombre de la participante en el estudio) participe en este estudio.

FECHA:

FIRMA DEL REPRESENTANTE:

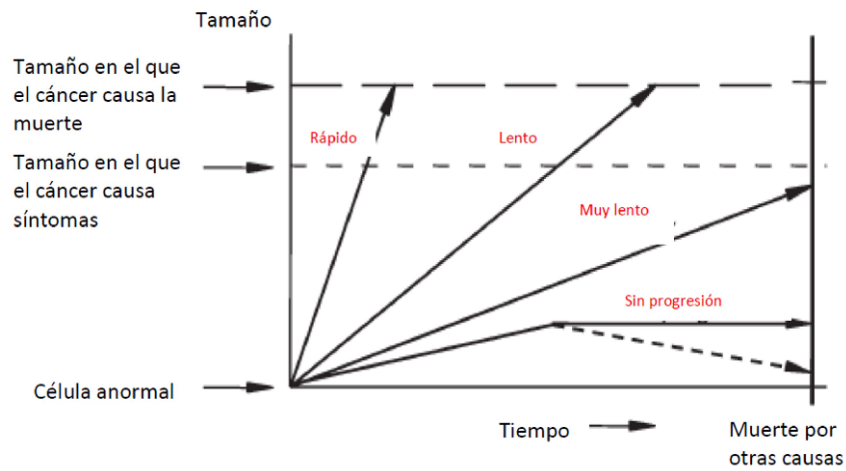
Apéndice L. Presentación del material estímulo. Información sobre el Programa de Cribado de Cáncer de Mama

CRIBADO MAMOGRAFÍCO

¿QUÉ ES LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO?

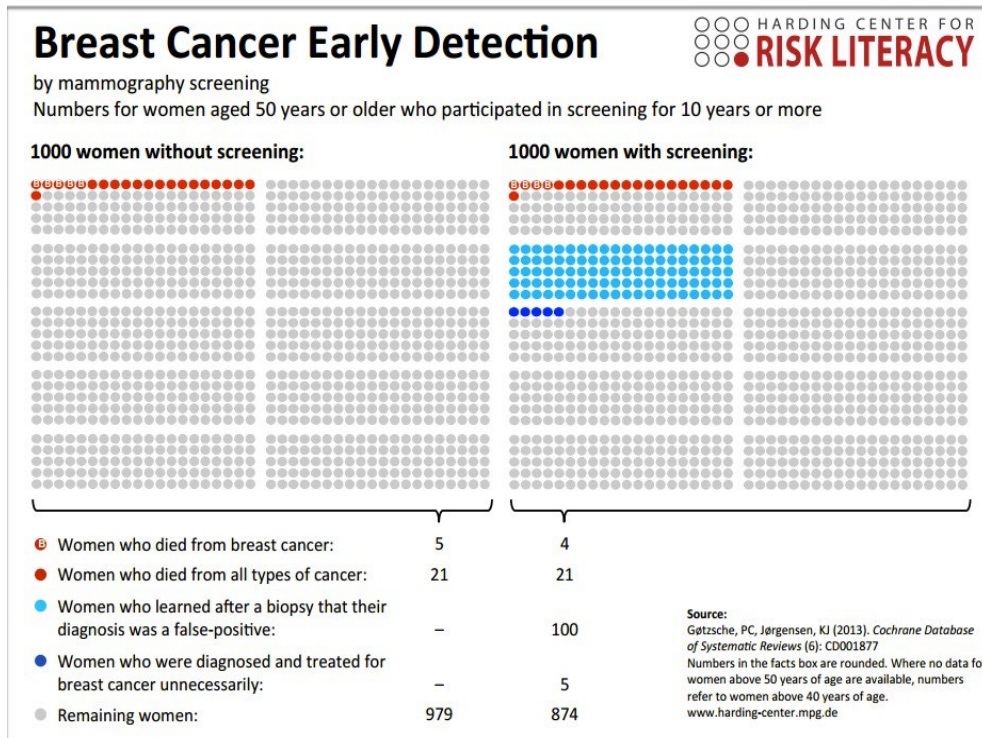
- La mamografía que se hacen las mujeres cuando están sanas.
- Método de diagnóstico precoz
- Pretende diagnosticar el cáncer de mama antes de que se manifieste clínicamente
- El objetivo es conseguir reducir la mortalidad por cáncer de mama (más curaciones y tratamientos menos agresivos)

TIPO DE CRECIMIENTO DE LOS TUMORES



BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA MAMOGRAFÍA DE CRIBADO

- Reducción del riesgo de morir por cáncer de mama
- Tratamientos menos agresivos
- Sobrediagnóstico y sobretatamiento
- Falsos positivos (falsa alarma) y ansiedad
- Dolor
- Falso negativo y cáncer de intervalo
- Falsa tranquilidad
- Radiación



SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETREATAMIENTO

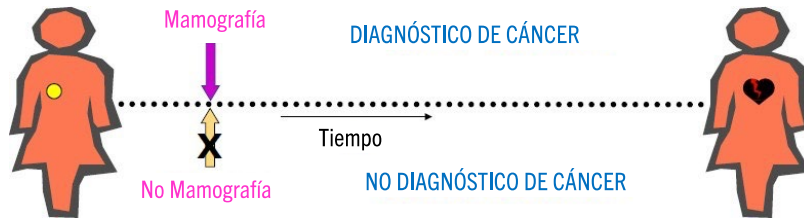


- Os presento a Carmen
- Carmen tiene 64 años
- Carmen ha desarrollado un pequeño cáncer de mama

SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETREATAMIENTO

- Carmen acude a la mamografía. Su cáncer es encontrado. Se somete a tratamiento

- Carmen vive hasta los 86 años. Muere de una enfermedad del corazón



- Carmen no acude a la mamografía. Su cáncer no progresa y nunca es detectado

- Carmen vive hasta los 86 años. Muere de una enfermedad del corazón

Nuestras pacientes merecen recibir información que les permita decidir con fundamento científico acerca de su participación en programas de prevención secundaria de cáncer de mama mediante mamografía.

Gervás y Pérez (2006)