

Original

Conocimientos, creencias y actitudes de la población gitana ante el cribado del cáncer colorrectal

María Carmen Santiago-Portero^{a,*}, José Manuel Gómez-García^b, Helena Reig-Gómez^c, Tatiana Oltra-Durá^d y Juan José Gascón-Cánovas^e

^a Centro de Salud Pública de Elche, Elche (Alicante), España

^b Servicio de Medicina Preventiva, Hospital General Universitario de Elche, Elche (Alicante), España

^c Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Cardenal Herrera-CEU, CEU Universities, Elche (Alicante), España

^d Unidad de Psiquiatría, Hospital Marina Baixa, La Vila Joiosa (Alicante), España

^e Departamento de Ciencias Sociosanitarias, Facultad de Medicina, Universidad de Murcia; IMIB-Arrixaca, Murcia, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de febrero de 2017

Aceptado el 31 de agosto de 2017

On-line el xxx

Palabras clave:

Población gitana

Grupo focal

Análisis cualitativo

Detección temprana de cáncer

Cáncer colorrectal

R E S U M E N

Objetivo: Identificar los factores predisponentes, inhibidores y facilitadores que pueden afectar a la participación en los programas de cribado del cáncer colorrectal en la población gitana.

Método: Estudio cualitativo exploratorio mediante técnica de grupo focal. Se realizaron tres grupos focales de hombres y tres de mujeres, con un total de 16 hombres y 18 mujeres participantes de población romaní, de 50-69 años de edad, de la provincia de Alicante. Se realizó un análisis del discurso con el modelo PRECEDE como marco de análisis.

Resultados: Se identificaron diversas barreras a la participación, como la aversión de la población gitana a hablar de cáncer, el rechazo a anticipar un diagnóstico que puede provocar sufrimiento de la persona y su entorno familiar, escaso conocimiento de la enfermedad y del programa preventivo, rechazo hacia la recogida y manejo de las muestras, miedo y vergüenza ante la posible colonoscopia, aceptación de la voluntad divina, dificultades de comprensión y lectura, y percepción de estar discriminados por su etnia en el ámbito sanitario. Sin embargo, se identificaron factores predisponentes a la participación en el programa de cribado, como la predisposición favorable a recibir información pertinente a través de vías más apropiadas, así como su confianza en el consejo profesional.

Conclusión: La predisposición a recibir la recomendación de participar en los programas de cribado colorrectal y una información comprensible de los profesionales sanitarios permiten entrever posibles estrategias de aproximación a este colectivo. Esto podría contribuir a la mejora de la participación de la población gitana en el programa de cribado de cáncer colorrectal y abrir nuevas vías para promover conductas preventivas.

© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Knowledge, beliefs and attitudes of the Roma population regarding colorectal cancer screening

A B S T R A C T

Objective: To identify predisposing, inhibitory and facilitating factors that may affect participation in colorectal cancer screening programs in the Roma population.

Method: Qualitative and exploratory study by focus group technique. Three focus groups of men and three groups of women were carried out, with a total of 16 men and 18 women from the Roma population, aged 50-69 years, from the province of Alicante. A discourse analysis was performed with the PRECEDE model as an analysis framework.

Results: Several barriers to participation were identified, such as the aversion of the Roma population to talk about cancer, refusal to anticipate a diagnosis that can cause suffering to the person and their family, poor knowledge of the disease and the preventive programmes, refusal to collect and handle samples, fear and shame about the colonoscopy, acceptance of divine will, difficulties in understanding and reading, and the perception of being discriminated by their ethnicity in the health sector. However, predisposing factors to participate in the screening programme also were identified, for example willingness to receive relevant information through more appropriate pathways, as well as their confidence in professional counselling.

Keywords:

Roma

Focus groups

Qualitative research

Early detection of cancer

Colorectal neoplasms

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: maricarmensantiago66@gmail.com (M.C. Santiago-Portero).

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.007>

0213-9111/© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Conclusion: A willingness to receive the recommendation to participate and understanding information from health professionals have been identified. This will enable us to envisage potential strategies for approaching this population group. This could contribute to improved participation of the Roma population in colorectal cancer screening programmes and to open up new ways to promote preventive behaviours.

© 2017 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Una de las enfermedades que causan mayor mortalidad en nuestro país es el cáncer colorrectal (CCR). Entre los tumores malignos constituye el tercero más frecuente en los hombres y el segundo en las mujeres, estimándose una incidencia en el año 2012 de 32.240 casos nuevos por año (19.261 en hombres y 12.979 en mujeres), con una mortalidad de alrededor del 46%, lo que significa que unas 14.700 personas fallecen anualmente por CCR en España¹. El riesgo de padecer CCR aumenta con la edad y más del 90% de los casos se desarrollan en personas mayores de 50 años. Puesto que la detección temprana del CCR mejora el pronóstico y reduce la mortalidad, es importante concentrarse en el desarrollo de programas de cribado poblacional que maximicen la participación, así como trabajar para que tanto los profesionales de la salud como la población general conozcan los beneficios de la detección precoz del CCR².

España, siguiendo directrices de la Unión Europea emitidas en 2003, estableció como objetivo de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud³ la realización de programas de cribado poblacional del CCR, implementando la Comunidad Valenciana su propio Programa de Prevención de Cáncer Colorrectal (PPCCR-CV) en 2005⁴. El PPCCR-CV realiza el cribado poblacional para población de riesgo medio-bajo, mujeres y hombres entre 50 y 69 años. Utiliza como estrategia de invitación una carta nominal en la que se informa de que el cáncer de colon y recto es muy frecuente, pero que detectado a tiempo puede curarse en la mayor parte de los casos. La carta explica el objetivo del programa, la población a la que se dirige y cómo participar en el mismo. A quienes aceptan participar se les envía por correo el material para realizar en su casa un test de sangre oculta en heces y las instrucciones para la toma adecuada de la muestra. Una vez realizada la toma, la muestra debe guardarse refrigerada hasta que se deposita en las urnas habilitadas en los centros de salud, no siendo necesarios cita ni volante para la entrega. Los resultados de negatividad se comunican por carta y el programa tiene previsto invitar de nuevo con una periodicidad bienal. Los resultados positivos del test son comunicados de forma personalizada por su médico/a de familia, y posteriormente será necesario realizar una colonoscopia óptica en el hospital de referencia para confirmar el diagnóstico y detectar el origen del sangrado⁴.

En 2010 se realizó un estudio cualitativo sobre las razones de participación y no participación en el PPCCR-CV, pero no se incluyeron discursos de grupos culturales minoritarios, como la población romaní⁵. Otro estudio sobre la prevención del cáncer de cuello uterino indica que la participación activa de esta población es necesaria para transformar y mejorar los programas de cribado⁶. Actualmente, la población gitana española se calcula en alrededor de 725.000-750.000 personas, aunque no puede determinarse con exactitud, ya que las aproximaciones a las cifras totales se han llevado a cabo mediante proyecciones temporales de estudios anteriores, agregados de datos locales, estudios sobre las condiciones de vivienda, etc⁷.

En 2004, en el marco de un convenio de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y la Fundación Secretariado Gitano, se realizó un diagnóstico inicial sobre la situación socio-sanitaria de la población gitana española. Según los resultados de este estudio, conciben la salud como la ausencia de enfermedad y

la enfermedad como una situación invalidante ligada a la muerte, por lo que la preocupación por la salud comienza cuando aparecen los síntomas^{8,9}. Posteriormente, los datos del estudio que ha comparado resultados de la Encuesta Nacional de Salud aplicada a población española gitana y no gitana¹⁰ ponen de manifiesto que la población gitana presenta peores resultados en una amplia variedad de indicadores, algo que coincide con lo observado en otros países^{11,12}.

Este estudio se propone identificar los factores predisponentes, inhibidores y facilitadores, a partir de los discursos de población gitana, que pueden afectar a su participación en un programa de cribado del cáncer colorrectal.

Métodos

Diseño

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo de carácter exploratorio, mediante la técnica de grupo focal, cuyo trabajo de campo se llevó a cabo entre octubre de 2014 y mayo de 2015.

Participantes

Participaron 16 hombres y 18 mujeres de población gitana de la provincia de Alicante, con edades comprendidas entre 50 y 69 años (población objetivo del PPCCR-CV). Se consideró criterio de homogeneidad el sexo, por lo que se realizaron tres grupos de hombres (tres, seis y siete participantes) y tres de mujeres (cuatro, seis y ocho participantes). Se excluyeron personas con CCR.

Para las tareas de reclutamiento se contactó con representantes de centros de salud, asociaciones y pastores de la Iglesia Evangélica, a quienes se les explicaron los objetivos del estudio, los criterios de exclusión (haber padecido CCR) y la franja de edad deseada para las personas participantes (50 a 69 años). Aunque inicialmente en su totalidad dichas personas de referencia se mostraron favorables a la iniciativa, no siempre consiguieron formar grupos, alegando la dificultad que les suponía reunir a este colectivo para abordar el tema del cáncer, sobre todo en la franja de edad requerida para el estudio y especialmente en varones. Las rondas de contactos para conseguir formar los grupos focales duraron 6 meses.

Procedimiento

Se elaboró un guion con preguntas abiertas, diseñado de forma que favoreciera la participación, comenzando con temas generales y continuando con los aspectos más específicos (tabla 1), para favorecer un clima de confianza, y con la flexibilidad suficiente para permitir nuevas preguntas ante la aparición de nuevos temas.

Los seis grupos focales se realizaron en días diferentes y en los lugares que a las personas participantes les parecieran más oportunos (sede social, centro de salud pública, iglesia o incluso en un domicilio), siendo ellos quienes determinaron el día y la hora. Se realizaron los grupos focales necesarios para alcanzar la saturación del discurso, es decir, el momento a partir del cual la información comenzó a repetirse. Se informó a quienes participaron en

Tabla 1
Guion del grupo de discusión

Tema	Preguntas principales	Preguntas de seguimiento
Conocimientos y creencias sobre el cáncer colorrectal	¿Qué sabéis sobre el cáncer? ¿Qué sabéis sobre el cáncer de colon?	¿Conocéis a alguien con cáncer de colon? ¿Cómo lo habéis vivido?
Conocimientos, creencias y actitudes respecto a la prevención del cáncer	¿Creéis que es importante la prevención del cáncer? ¿Por qué?	¿Os gustaría saber cuánto antes si tenéis cáncer? ¿Creéis que saberlo antes aumenta las posibilidades de vivir más tiempo? ¿Por qué?
Conocimientos y valoración del programa de prevención del cáncer colorrectal en la Comunidad Valenciana	¿Qué conocéis sobre el programa de prevención del cáncer colorrectal de la Comunidad Valenciana?	¿Qué os parece que la invitación sea por correo? ¿Sabéis que la prueba consiste en un test que detecta sangre oculta en las heces? ¿Sabéis que si sale positivo el test la prueba diagnóstica es una colonoscopia? ¿Qué os parece? ¿Qué sabéis sobre la colonoscopia?
Factores que pueden facilitar la participación en este programa preventivo	Si tuvieras que convencer a alguien para que se hiciera las pruebas del plan de prevención, ¿cómo lo harías? ¿Qué le dirías?	¿Qué tipo de información echas de menos? ¿Cómo te gustaría recibir información sobre el programa? ¿Cómo crees que te resultaría más fácil participar?

el estudio de que las sesiones iban a ser grabadas en audio para su posterior transcripción, y todos/as firmaron el correspondiente consentimiento informado.

Las sesiones de los grupos focales tuvieron una duración de una hora y fueron dirigidas por dos investigadoras, una de ellas como moderadora y la otra como ayudante para anotar las cuestiones más relevantes que pudieran surgir. Al finalizar la sesión se les ofreció un almuerzo o merienda, siendo este el único incentivo por su participación.

Análisis de datos

Se realizó una transcripción literal de las grabaciones de los grupos. Dos investigadoras realizaron una lectura repetida de los textos con el fin de familiarizarse con los discursos y obtener una visión general. Con el apoyo del programa informático de análisis cualitativo ATLAS.ti 6.2 se realizó un análisis del discurso dividido en tres fases: codificación, identificación de temas y subtemas, y escritura de resultados. Se comparó la existencia de concordancias o diferencias entre los discursos por sexo y se alcanzó un consenso sobre estos resultados entre ambas investigadoras.

Para la clasificación de los resultados se utilizó como punto de partida el modelo PRECEDE (*Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation*), descrito por Green y Kreuter¹³. Se consideraron factores predisponentes los aspectos internos que determinan la realización o el mantenimiento de una conducta (conocimientos y creencias sobre el cáncer, el cáncer de colon y su prevención, actitudes ante la prevención del CCR. . .). Se consideraron factores facilitadores e inhibidores las causas externas que pueden influir en el comportamiento (dificultades con el tipo de invitación, actitudes ante la recogida de una muestra de heces, actitudes ante la realización de una colonoscopia. . .).

Resultados

Los resultados se presentan siguiendo las dimensiones tenidas en cuenta durante el análisis de los discursos: factores predisponentes, factores inhibidores y factores facilitadores.

Factores predisponentes para la participación en el programa de cribado (tabla 2)

1) Dificultades para hablar sobre el cáncer

Se observan dificultades para hablar del tema propuesto, sin que existan diferencias por sexo. De hecho, se pone de manifiesto una gran aversión hacia el concepto englobado por la palabra «cáncer». Produce mucho miedo y resulta incómodo hablar del tema, incluso entre ellos.

2) Conocimientos sobre el cáncer

Los conocimientos están asociados a sus experiencias previas con familiares de su entorno. Manifiestan que es frecuente tener a varios familiares que han padecido cáncer, lo que provoca mucho sufrimiento en las familias. Consideran que es una enfermedad muy grave, la peor que conocen, a la que tienen mucho respeto y miedo, que no avisa y en la mayoría de las ocasiones produce la muerte. Reconocen que todos están en riesgo de padecerla.

3) Conocimientos sobre el cáncer de colon

Algunos participantes refieren no saber qué es el cáncer de colon, ni conocer los síntomas asociados. Los que conocen a alguien que lo ha padecido tienen experiencias contrapuestas según el desenlace del proceso. Por experiencias cercanas, saben que restar importancia a los síntomas de sangrado o retrasar las consultas a profesionales sanitarios puede ocasionar que el diagnóstico sea tardío y se produzcan mayores complicaciones.

4) Actitudes sobre prevención

Se considera que la prevención es positiva, pero también se reconoce que el pueblo gitano es reacio a realizarse pruebas diagnósticas, retrasándolas siempre para otro momento. Expresan que tienen una manera de sentir y abordar el tema de la prevención diferente a los no gitanos. En concreto, las mujeres opinan que no todos los cánceres son iguales y creen que el cáncer de mama tiene mejor pronóstico, aunque les cuesta participar en el cribado.

Conocer un diagnóstico cuando se encuentran bien no les supone ningún beneficio, ya que eso supone un cambio en sus vidas y sufrimiento a sus familias. Además, no tener síntomas les proporciona tranquilidad.

5) Conocimiento del programa de prevención

En general, consideran que les falta mucha información, ya que han oído poco o nada respecto al programa preventivo, pero al mismo tiempo, quienes han recibido la carta de invitación manifiestan su falta de interés por el contenido de la misma, ya que solo ven en ella la palabra «cáncer» y no quieren saber más. Existe un discurso minoritario en los hombres que confunde este programa de cribado con las analíticas que se utilizan normalmente para el diagnóstico del cáncer de próstata. La totalidad de quienes componen los grupos manifiestan no haber participado en el PPCCR-CV.

6) Influencia de las creencias religiosas

La creencia sobre la influencia del poder divino en su salud y en su enfermedad también queda patente, sin que se detecten diferencias por sexo. De sus discursos se desprende que, además del poder de sanar, Dios les da fuerza para superar los retos que surjan en sus vidas. A pesar de creer en los avances de la medicina moderna, las creencias religiosas tienen un peso importante en la actitud de resignación con la que afrontan la enfermedad.

Tabla 2
Factores predisponentes para la participación en el programa de cribado

	<i>Dificultades para hablar sobre el cáncer</i>
GH2	«Esto es algo que es muy delicado para el pueblo gitano. . . Yo sinceramente estoy incómodo hablando de estas cosas. . .»
GM3	«Tengo miedo a decir la palabra “cáncer”, tengo miedo. . .»
GH2	«Los gitanos no solemos entender de política, pero preferimos hablar de política que de todo eso»
GM1	«El gitano, cuando habla de cáncer, se ha terminado todo»
	<i>Conocimientos sobre el cáncer</i>
GH3	«Para mí es la enfermedad más traicionera que hay, porque todas las enfermedades avisan (...) pero eso no, cuando te das cuenta ya está avanzado. . .»
GH2	«Es una cosa que no importa la cultura que tengamos, tenemos que ser conscientes de que eso está ahí y cada día está más. . .»
GH3	«Nadie estamos libres de tenerlo»
GM2	«Nunca piensas en que eso tiene solución, siempre piensas en que la persona se va a morir»
	<i>Conocimientos sobre el cáncer de colon</i>
GH1	«Se puso malo de la noche a la mañana, lo llevaron aquí al médico, le sacaron un cáncer de cono y . . . no duró ni 3 semanas»
GM3	«Cuando iba al aseo echaba unas “manchicas” de sangre, pero no le dio importancia (...) ya le dijeron que no se podía hacer nada por él»
GM3	«Que empezó a tirar sangre cuando iba al aseo, pero ella pensaba que era una almorranas, y así estuvo un montón de tiempo, y ya, cuando ya vio que tiraba mucha sangre, pues fue al médico y le detectaron cáncer de cono»
	<i>Actitudes sobre prevención</i>
GH2	«Soy consciente de que los pueblos gitanos somos reacios a, sintiéndonos bien, hacernos pruebas»
GM3	«Pero por otro lado me da miedo (...) a veces, cuando me han llamado para hacerme la prueba de eso de la mama (...) no he querido saber nada, y es bueno, y he dicho yo (...) la próxima vez que me llamen, voy»
GM1	«Creo que la manera de vivirlo la tenemos diferente a la población no gitana porque. . . no sé, están más al día, o se comenta más, o se habla más»
GH3	«Yo, por ejemplo, el que mejor veo hoy en día es el cáncer de mama. . . que es el que más posibilidades tiene pillándolo a tiempo»
GH3	«Como no sé nada, vivo feliz. . . me entero y lo tengo, y ya estoy yo cagado y cago a mi familia y a mis hijos. Pues no me da la gana de saber nada. . . cuando no haya más remedio»
	<i>Conocimiento del programa de prevención del cáncer colorrectal</i>
GH3	«Es que cuando se lee la carta. . . y más en nuestro pueblo, en ver la palabra cáncer no sabemos si es de colon, unos saben lo que es el colon, otros no lo saben»
GM1	«De caca, con perdón, ves, hasta esto nos da vergüenza (...) Entonces tú recoges una muestra y eso lo analizan»
GH2	«Pues cuando te haces la prueba esa de las heces, puede ser que sea un pólipo y te lo quitan. Si te lo dejan, pues después se puede formar algo»
GH2	«Igual que yo, creo que hay el 99.9% de la población gitana que no tienen ni idea de todo esto»
GH1	«Es igual que una enfermedad que está ahí, la llevamos todos los hombres»
	<i>Influencia de las creencias religiosas</i>
GH3	«Pero mi médico. . . ¿sabe usted cuál es? El padre que tengo ahí arriba... ¡me ha sanado!»
GH3	«Esperemos que Dios lo decida... el destino de cada uno sabe Dios lo que va a pasar. . .»
GM2	«Ahora hay muchos más adelantos, y también está Dios, que sana mucho»
GM3	«Pero yo se lo he dicho a Dios, si Él quiere que yo pase por ese lado de esa enfermedad, Él me va a dar las fuerzas para superar todo lo que Él me quiera dar. . .»

Tabla 3
Factores facilitadores o inhibidores para la participación en el programa de cribado

	<i>Invitación al programa</i>
GH1	«Pero no, no me han mandado ninguna carta sobre este punto que estamos hablando»
GH3	«Bueno, una carta está bien. . . pero hay muchos que no lo entendemos. No sabemos leer o no lo comprendemos»
GM3	«Yo sé leer poco... Pero mira, hay palabras que me cuestan un poco más que otras»
GM2	«Ese programa se debería explicar más, o bien en algún programa de la televisión, para dar a conocer qué es eso, porque que te hagan una prueba sin ton ni son. . .»
GH2	«Por teléfono. . . sería más directo, digámoslo así. Ahí no habría dudas de que nos llegara»
GH1	«Yo no sé leer, pero no tengo problema porque mi chiquilla me las lee»
	<i>Problemas con la recogida y el almacenamiento de una muestra de heces</i>
GM1	«No, yo no voy, me da vergüenza todo eso»
GH3	«Es un poco asqueroso; no, yo no lo haría. . .»
GH2	«Me da un poco de respeto. . . y un poco así. . . como de asco»
GM1	«¿Pero cómo lo vas a meter en la nevera con la comida? Yo lo veo un poco fuerte»
GM2	«Meto eso en la nevera y me meten a mí adentro»
GM2	«Yo tenía anemia y me tocó recogerla y la recogí. . . A mí me mandaron la carta, y al ser voluntario, como que no»
GM3	«Yo cuando me la hice, porque me la mandó el médico, la puse en la ventana al fresco»
	<i>Objeciones a una posible colonoscopia</i>
GM3	«Pero por ahí abajo me da un poco de vergüenza. . . pero pensar nada más que hay que meter el telescopio ese o lo que sea por ahí para dentro. . . me da vergüenza»
GM3	«Que te da mucha vergüenza que te estén trasteando por ahí, y como eso es una cosa tan íntima (...) ¡si no voy ni a las revisiones!»
GH3	«A mí me costaría mucho, sinceramente. . . Me lo estás diciendo y me están dando sudores»
GH2	«Será psicológico, será lo que tú quieras. . . Yo es que por atrás ni el aire»
GH2	«Yo sí estaría dispuesto, porque de lo que estamos hablando es de una situación de prevenir y entonces estar tranquilo pues vale mucho»
GH2	«Pues yo te puedo dar testimonio que no te enteras, menos que un análisis cuando te sacan sangre»
	<i>Información y el medio sanitario</i>
GH1	«Aparte de que no nos la dan, tampoco la pedimos; es que da un poco de vergüenza»
GH1	«Pues me callo. . . yo le digo al médico pues sí, sí. . . Pero no entiendo muchas cosas»
GM3	«Yo le digo “háblame en español que no entiendo nada”, y me lo explica»
GH2	«Es que no entienden que somos de una forma que estamos todos encima. . . Yo por lo menos he visto discriminación»
GH2	«Bueno, si hablamos del trato, es totalmente diferente (...) nuestra cultura es así, que acudimos todos (...) y estos señores se alarman»
GH2	«Que haya un respeto es entender la cultura, porque si no se entiende la cultura no puede haber un respeto para nada ni para nadie»
GM3	«Yo, si me lo dicen por carta, no voy, pero si me lo dice el médico, entonces sí»
GM3	«Cuando se conozca un poco más, los gitanos perderán un poco de miedo. . . como pasa con las mamografías. . . ahora muchas gitanas participan»
GM2	«A lo mejor si hicieran algún programa o algo por la tele, o una charla como se está haciendo ahora, que se diera a conocer el tema, quizás la gente se implicaría más»
GH2	«Es que no hay una información, luego dicen “es que los gitanos no se dejan, no se dejan”. Caramba, pues infórmalos, tú que sabes»

Factores facilitadores e inhibidores para la participación en el programa de cribado (tabla 3)

1) Invitación al programa

El discurso mayoritario niega o desconoce haber recibido la carta de invitación al programa de cribado del CCR, y aunque normalmente no tienen problemas con el correo, comentan que en algunos barrios hay cartas que se pierden o están abiertas. Por otro lado, hay participantes que refieren tener dificultades para leer o entender determinadas palabras, aunque normalmente disponen de alguien en la familia a quien dar a leer la información que les llega por correo. En general, creen que una carta no es suficiente para promover su participación en el programa.

En este sentido, las mujeres manifiestan que la difusión por televisión, la realización de charlas explicativas y la información de profesionales podrían facilitar que la población gitana se familiarice con el programa, igual que les ocurrió anteriormente con el programa de prevención del cáncer de mama. Solo un hombre sugiere la vía telefónica como alternativa.

2) Problemas con la recogida y el almacenamiento de una muestra de heces

Respecto a la recogida de la muestra de heces, las mujeres que la han recogido en alguna ocasión manifiestan no tener problema cuando ha sido pautado por el/la médico/a. Las que no lo han hecho nunca expresan que les parece difícil o les da vergüenza. Los grupos de hombres refieren escuetamente no tener problemas para recoger una muestra de heces, sin abordar el tema en profundidad, aunque hay quien manifiesta que le parece difícil o le produce aprensión. Ambos sexos manifiestan un rechazo generalizado ante la posibilidad de depositar la muestra en la nevera.

3) Actitud ante una posible colonoscopia

Sobre la posible realización de una colonoscopia como prueba diagnóstica en caso de que el test de cribado resultara positivo, las mujeres manifiestan tener más vergüenza que miedo, debido a que la prueba se realiza por el ano. También refieren sentir vergüenza al enfrentarse a las revisiones ginecológicas. Respecto a los hombres, les costó más hablar sobre el tema, ya que ven la prueba como una invasión a su masculinidad.

Hay quien manifiesta que se realizaría una colonoscopia en caso necesario para estar más tranquilo. Las personas que se han realizado esta prueba en alguna ocasión refieren que no les supuso ningún problema, ya que no sintieron dolor alguno.

4) Información y medio sanitario

Mientras que hay hombres que manifiestan que el vocabulario empleado por el personal sanitario les supone una dificultad, puesto que en ocasiones no entienden las cosas y les da vergüenza decirlo, otros refieren que cuando no entienden algo demandan las explicaciones oportunas. Por otro lado, las mujeres son algo más proclives a solicitar a los sanitarios las explicaciones que consideran necesarias.

Aunque en general refieren no haber vivido situaciones en que se sientan discriminados por el personal sanitario, puntualmente hay participantes de ambos sexos que manifiestan que el trato recibido ha sido diferente por su etnia. Creen que es importante que se entienda su cultura para que exista una situación de respeto.

Indican que, aun en ausencia de síntomas, cabría la posibilidad de participar en el programa si su médico/a les aconsejara hacerlo, ya que suelen realizarse las pruebas que les recomiendan para otras enfermedades. Además, la demanda de información queda patente durante los discursos, se muestran receptivos y consideran que la publicidad, el consejo de los/las profesionales que les atienden y conocer los beneficios del programa podrían influir de forma favorable y progresiva en la participación.

Discusión

Los resultados sugieren que podría haber numerosas barreras para la participación de la población gitana en el PCCR-CV, que

coinciden en su mayor parte con las detectadas en otros estudios realizados con poblaciones minoritarias^{14,15}. Identificar estas barreras puede contribuir al establecimiento, desde el ámbito sanitario y comunitario, de estrategias específicas de acercamiento a esta población. Es importante destacar que, para la población gitana, el cáncer puede ser un tema tabú¹⁶, y los temores que manifiestan hacia esta enfermedad están asociados directamente con el temor a la muerte. Las personas participantes expresan una actitud ambivalente hacia la prevención: son conscientes de su importancia, pero evitan buscar el diagnóstico de la enfermedad antes de que se manifiesten los síntomas, aun sabiendo que esto aumenta las posibilidades de un peor pronóstico.

El desconocimiento de los beneficios del cribado del CCR ha resultado ser un factor relevante para la no participación en el mismo. De hecho, se sabe que, en los programas de cribado poblacional, las personas con una baja alfabetización sanitaria tienen menor probabilidad de participar en conductas preventivas como el cribado del CCR, ya que disminuye la capacidad de obtener y comprender la información^{17,18}.

Una dificultad añadida para difundir el programa estriba en que se invite a la participación a través de la escritura, ya que muchas de las personas participantes no saben leer o tienen dificultades para entender el contenido de la carta de invitación al programa¹⁹. Además, es importante destacar que el lenguaje se convierte en una barrera comunicativa cuando no está adaptado a estos grupos de población⁹. La población gitana adulta presenta niveles de estudios más bajos, incluyendo una tasa de analfabetismo más alta que la población en su conjunto⁷. En este sentido, se ha descrito en la literatura que las personas con bajo nivel educativo perciben más desventajas y están menos interesadas en participar en los programas de cribado²⁰. Hay participantes que manifiestan dificultades para la recogida de la muestra de heces en el hogar, así como sensación de vergüenza y problemas para su almacenamiento, coincidiendo con el discurso de otros grupos de población que describen el procedimiento como un tabú cultural y que causa vergüenza²¹.

Al igual que se observa en la población general²², las personas participantes otorgan a los/las profesionales sanitarios/as responsabilidades en relación con el cribado, reflejando la asociación entre la falta de recomendaciones del/de la médico/a para las pruebas de detección del cáncer y la baja utilización de esas pruebas. Consideran que esas recomendaciones, y una información adecuada que comprendan, facilitarían su participación en el programa de cribado. Esto también ha sido comprobado en poblaciones urbanas minoritarias en los Estados Unidos, donde esa recomendación estuvo fuertemente asociada a la realización del test de cribado en heces²³. Hay que tener en cuenta que el sistema sanitario posee un importante potencial en la reducción de las desigualdades sociales en salud²⁴.

Involucrar a mediadores de entornos religiosos y asociaciones como línea de intervención comunitaria, así como formar al personal sanitario sobre la construcción del concepto de enfermedad en la comunidad gitana, permitirían establecer estrategias de acercamiento y promover conductas preventivas^{8,9}. Podría considerarse también la conveniencia, reflejada en el discurso de las mujeres, de utilizar charlas y medios de difusión audiovisuales para mejorar el alcance y la difusión de los beneficios del programa de cribado en esta población.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, podría haber un sesgo de deseabilidad social, ya que en cada grupo las personas participantes se conocían, eran amigos o pertenecían a la misma red familiar, por lo que en ocasiones las experiencias eran compartidas, pudiendo afectar a la diversidad o a la sinceridad de los discursos. La pertenencia a la Iglesia Evangélica no fue un criterio de inclusión, ni se preguntó a quienes participaron sobre sus creencias, pero los pastores formaron tres de los grupos, lo que igualmente podría introducir cierto sesgo en los resultados. Además, también

podría haber influido al expresar sus opiniones la ubicación utilizada para las sesiones, ya que algunas se realizaron en sus iglesias en presencia del pastor, y otras en el centro de salud en presencia de las enfermeras investigadoras, aunque aparentemente no se han objetivado diferencias en este sentido. Por otra parte, solo se han recogido la edad y el sexo de las personas participantes, por lo que no se han podido analizar otras variables sociodemográficas o socioeconómicas, como el nivel educativo.

No obstante, el presente trabajo aporta información sobre un aspecto muy poco investigado en la población gitana española, una población por otra parte infraestudiada y en muchas ocasiones excluida. Este conocimiento podría resultar de utilidad para quienes diseñan planes de cribado poblacional. Tener en cuenta las barreras que afrontan las poblaciones minoritarias, y considerar los factores inhibidores y facilitadores detectados, podría mejorar su acercamiento a los planes de cribado y, en última instancia, contribuir a mejorar los indicadores de salud de estas personas.

Editora responsable del artículo

Erica Briones-Vozmediano.

Declaración de transparencia

El/la autor/a principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

¿Qué se sabe sobre el tema?

La población gitana española utiliza los programas preventivos de salud menos que la población general, y sus indicadores de salud son también peores. Sin embargo, hay pocos estudios que analicen las causas de esta situación, que no suele tenerse en cuenta al diseñar programas de cribado. La información a la población sobre la importancia del cáncer colorrectal, y sobre las posibilidades de prevención y diagnóstico precoz, es clave para aumentar la participación y mejorar la efectividad de los programas de cribado.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Se identifican numerosos factores que parecen actuar como barreras a la participación de la población romaní en un programa de cribado del cáncer colorrectal. La receptividad que manifiesta esta población a la información proporcionada mediante charlas informativas o por medios audiovisuales de comunicación, y su confianza en el consejo profesional, pueden facilitar la elaboración de estrategias que fomenten su utilización de los programas de detección precoz del cáncer.

Contribuciones de autoría

M.C. Santiago Portero y J.J. Gascón Cánovas realizaron la concepción y el diseño del trabajo. M.C. Santiago Portero organizó y dirigió las sesiones de los grupos focales, y realizó el análisis con H. Reig Gómez. J.M. Gómez-García participó en la revisión crítica del artículo. H. Reig Gómez y T. Oltra Durá realizaron las transcripciones.

Todas las personas firmantes han aprobado la versión final para su publicación.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A todos los que colaboraron para formar los grupos focales, en especial a la Fundación Secretariado Gitano, y a todas las personas participantes, por permitirnos abordar con ellos un tema tan difícil de forma altruista. A Eduardo Alonso Echabe por su colaboración y especial mención a Rosana Peiró Pérez, por su apoyo y ánimo para la publicación de este trabajo.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2017.08.007](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.007).

Bibliografía

- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2016. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESP_2016.pdf
- Tárraga PJ, Solera J, Rodríguez-Montes JA. Primary and secondary prevention of colorectal cancer. *Clin Med Insights Gastroenterol.* 2014;7:33-46.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud, 2010. Madrid. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: <http://www.mspes.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>
- Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat. Programa de Prevención de Cáncer Colorrectal de la Comunidad Valenciana, 2012. Valencia. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: http://www.sp.san.gva.es/biblioteca/publicacion_dgsp.jsp?cod_pub_ran=283082291
- Molina-Barceló A, Peiró-Pérez R, Vanaclocha M, et al. Informed participation in the Valencian Community Colorectal Cancer Screening Programme from a gender perspective. *Gac Sanit.* 2016. Oct 10. pii: S0213-9111(16)30168-6.
- Andreassen T, Weiderpass E, Nicula F, et al. Controversies about cervical cancer screening: a qualitative study of Roma women's (non)participation in cervical cancer screening in Romania. *Soc Sci Med.* 2017;183:48-55.
- Laparra M. Informe sobre la situación social y tendencias de cambio en la población gitana. Una primera aproximación. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007.
- Área de Salud Fundación de Secretariado Gitano: Salud y Comunidad Gitana. Análisis de propuestas para la actuación. Madrid; 2005.
- Ramos-Morcillo AJ, Ruzafa-Martínez M, Fernández-Salazar S, et al. Expectations and user experiences of older Roma women with health services in primary care. *Aten Primaria.* 2015;47:213-9.
- La Parra, D. Ministerio de Sanidad y Consumo y Fundación Secretariado Gitano. Hacia la equidad en salud. Estudio comparativo de las encuestas nacionales de salud a población gitana y población general de España, 2006. Madrid; 2009. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: http://www.mspes.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/equidadSalud_05Mayo.pdf
- Laparra M, coordinador. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana, 2007. Madrid; 2011. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: http://www.mssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/poblacionGitana/docs/diagnosticosocial_autores.pdf
- Sándor J, Kósa Z, Boruzs K, et al. The decade of Roma Inclusion: did it make a difference to health and use of health care services? *Int J Public Health.* 2017. <http://dx.doi.org/10.1007/s00038-017-0954-9> [Epub ahead of print], Mar 29.
- Green LW, Kreuter MW. Health promotion planning: an educational and environmental approach. 2nd ed Mountain View, California: Mayfield Publishing; 1991. p. 506.
- Javanparast S, Ward PR, Carter SM, et al. Barriers to and facilitators of colorectal cancer screening in different population subgroups in Adelaide. *South Australia. Med J Aust.* 2012;196:521-3.

15. Peterson NB, Dwyer KA, Mulvaney SA, et al. The influence of health literacy on colorectal cancer screening knowledge, beliefs and behavior. *J Natl Med Assoc.* 2007;99:1105–12.
16. Arias Lagunas D. *Gazeta de antropología: resolviendo la salud. Los gitanos catalanes.* Granada; 1999. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/7535>
17. Rakowski W, Meissner H, Vernon SW, et al. Correlates of repeat and recent mammography for women ages 45 to 75 in the 2002 to 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS 2003). *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2006;15:2093–101.
18. Beydoun HA, Beydoun MA. Predictors of colorectal cancer screening behaviors among average-risk older adults in the United States. *Cancer Causes Control.* 2008;19:339–59.
19. Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid (Servicio de Promoción de la Salud) y Universidad Complutense de Madrid (Departamento de Antropología Social). *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud.* Madrid; 2008. (Consultado el 29/7/2017.) Disponible en: <http://ow.ly/1Jw130733vK>
20. Smith SG, McGregor LM, Raine R, et al. Inequalities in cancer screening participation: examining differences in perceived benefits and barriers. *Psychooncology.* 2016;25:1168–74.
21. Palmer K, Thomas MC, Von Wagner C, et al. Reasons for non-uptake and subsequent participation in the NHS Bowel Cancer Screening Programme: a qualitative study. *Br J Cancer.* 2014;110:1705–11.
22. Ramos M, Taltavull M, Piñeiro P, et al. Actitudes de las personas usuarias de atención primaria ante el cribado del cáncer colorrectal. *Gac Sanit.* 2013;27:516–20.
23. Taylor V, Lessler D, Mertens K, et al. Colorectal cancer screening among African Americans: the importance of physician recommendation. *J Natl Med Assoc.* 2003;95:806–12.
24. Hernández-Aguado I, Santaolaya Cesteros M, Campos Esteban P. Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012;26(Supl 1):6–13.