

**INFORME FINAL
BECA DE FORMACION INICIAL EN INVESTIGACIÓN III**

- Nombre y apellido del becario: Marilina Santero
- DNI: 33527324
- Domicilio: Albarracín 8030
- Código Postal: Rosario
- E-mail personal: marilina2002@hotmail.com
- Localidad: Rosario
- Provincia: Santa Fe
- Nombre del Proyecto: "Percepciones socioculturales sobre el Pap y el cáncer cervico uterino en mujeres de la comunidad qom." Rosario, 2013-2014.
- Institución donde se desarrolló el proyecto: Registro de Cáncer Departamento Rosario (RECADER) – Sistema Municipal de Epidemiología (SiME) – Secretaría de Salud Pública – Municipalidad de Rosario.
- Director becario: Dra. Gabriela Quintanilla.
- Co-Director becario: Lic. Patricia Mazzei.

“Percepciones socioculturales sobre el Pap y el cáncer cervico uterino en mujeres de la comunidad qom.” Rosario, 2013-2014.

"Sociocultural perceptions of Pap and cervical cancer in women Qom community." Rosario, 2013-2014.

ABSTRACT

Objectives: The aim of this study is to describe the knowledge, practices and perceptions of women from Rosario's Qom community on their health, cervical cancer and the performance of Pap tests. **Materials and Methods:** A descriptive qualitative study was performed using focus groups techniques. **Results:** 25 women who acknowledge that they belong to the Qom community, and whose ages range from 18 to 64 years-old, took part in 3 focus groups. The issues alluded by the majority of the women differ based on their age-group. They consult, mostly, to their equals and they trust in some physicians from the health services. They find it hard to conceptualize the cervical cancer. The term in Qom used to refer to cervical cancer is NA'AGAESTE or CAGAGAE. Meaning that cancer is already "inside" the woman. The majority has heard about the Pap test, which is acknowledged as an important measure on women's health care. The main barriers gather around subjective factors such as fear and embarrassment. There are lots of doubts and there is no agreement in the groups towards the following matters: What is the HPV? Why are vaccines important? Who should get the vaccines against HPV and when? **Conclusions:** Based on women's perspective, there are barriers between their community and the access to health services; specifically, to screening programs. These need an inter-cultural approach that includes women in the planning process. A perspective from health teams that respects and understands the pre-existence of other perceptions of health is needed; a perspective that interprets customs as features and not as obstacles. **Keywords:** Native Peoples, uterine cervical cancer, Pap, cultural perceptions, multiculturalism.

RESUMEN

Objetivos: Describir los conocimientos, prácticas, y percepciones que tienen las mujeres de la comunidad Qom de la ciudad de Rosario sobre su salud, el cáncer cervico uterino y la práctica del Pap. **Materiales y métodos:** Se realizó un estudio descriptivo, de carácter cualitativo, utilizando la técnica de grupos focales. **Resultados:** Se realizaron 3 grupos focales, incluyendo a 25 mujeres, autorreconocidas como pertenecientes al pueblo qom, con edades comprendidas entre 18 y 64 años. Los problemas referidos por la mayoría de las mujeres fueron diferentes según el grupo etario. Consultan, principalmente, con sus pares y confían en algunos de los médicos de los servicios de salud. Les cuesta conceptualizar el cáncer cervico uterino. El término utilizado para referirse al cáncer en lengua qom es NA'AGAESTE o CAGAGAE. Refieren que el cáncer ya está "adentro" de la mujer. La gran mayoría de las mujeres escuchó hablar del Pap, el cual es reconocido como medida importante en el cuidado de la salud de las mujeres. Las principales barreras se concentran en factores subjetivos como el miedo y la vergüenza. Existen múltiples dudas y no

hay consenso de los grupos en cuestiones sobre ¿Qué es el VPH? ¿Por qué es necesario vacunarse? ¿Quién debe vacunarse contra el VPH y cuándo? **Conclusiones:** Según la mirada de las mujeres, existen barreras para su comunidad en el acceso a los servicios de salud, y en este caso a los programas de tamizaje, lo que requiere un abordaje intercultural que las incluya en la planificación. Es necesario un enfoque de los equipos de salud que respete y comprenda la preexistencia de otras concepciones de salud e interprete costumbres como una característica cultural y no como un obstáculo. **Palabras clave:** Pueblos Originarios, Cáncer cervico uterino, Papanicolaou, percepciones socioculturales, interculturalidad.

INTRODUCCIÓN

“La tierra no es un comercio, es la vida misma. Ni la tierra, ni la vida se pueden negociar. La alianza entre el hombre y la tierra no se puede dividir. Sólo pedimos que se respete nuestra cosmovisión. Amamos el futuro aunque no lleguemos a vivirlo. (...)”¹

El cáncer cervico uterino (CCU) es el segundo tipo de cáncer más frecuente y la primera causa de muerte por cáncer en los países en desarrollo. En Argentina se diagnostican alrededor de 4000 casos nuevos por año y mueren 1800 mujeres por esta problemática, a pesar de que existen varias medidas preventivas, entre ellas, el Papanicolaou (Pap) altamente efectivo y de bajo costo (Arrosi *et al*, 2008).

En el año 2009, la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo, demostró que en las regiones noreste y noroeste del país, sólo el 46% de las mujeres entre 35 y 64 años sin cobertura de salud se habían realizado un Pap en los dos años anteriores a la encuesta (Ministerio de Salud de la Nación, 2009). En el año 2012, en la ciudad de Rosario, se llevó a cabo una investigación con mujeres de la comunidad Qom, mayores de 18 años, cuyos resultados demostraron, también, una baja captación de las mujeres para la realización de Pap menor al 30% (Santero, 2013).

A pesar de estas bajas tasas de captación de mujeres y de cobertura de tamizaje existen escasos trabajos acerca de la percepción y el conocimiento que tienen las mujeres de la región sobre la problemática del CCU. No obstante, a nivel nacional, un estudio descriptivo, de tipo cualitativo fue llevado a cabo por el Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervico Uterino con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), publicado en el año 2011, e incluyó la visión específica de las mujeres de comunidades originarias del norte del país (Zamberlin *et al*, 2013).

Considerando que las mujeres pertenecientes a pueblos originarios presentan particularidades en el acceso al sistema de salud es necesario el aporte de la visión específica de las mujeres sobre este tema, analizando sus argumentos. La explicación de las prácticas, en este caso el Pap, por parte del

¹ Palabras de Félix Díaz, cacique de la comunidad Qom, en el artículo de Bayer, O.: *Argentinos, a las soluciones del día* 13/11/11 en el diario Página 12.

trabajador de la salud, no es suficiente para lograr la captación de las mujeres. El éxito de la comunicación intercultural puede ser logrado a través de un proceso compuesto por cinco elementos: escuchar, explicar, reconocer, recomendar y negociar (Alarcón *et al.* 2003)

Para investigar las percepciones socioculturales de las mujeres resulta conveniente la metodología cualitativa, que enfatiza el estudio de los procesos sociales, y busca comprender la “perspectiva del actor”. Esta permite recuperar para el conocimiento la riqueza y complejidad del mundo, así como la riqueza y complejidad de los sujetos que lo conocen. (Breihl, 2003)

En este contexto, desde el Registro de Cáncer Departamento Rosario (RECADER), dentro del Sistema Municipal de Epidemiología (SiME) de la Secretaría de Salud Pública (SSP) de la Municipalidad de Rosario, con el apoyo del Instituto Nacional del Cáncer (INC), Ministerio de Salud de la Nación, se llevó a cabo esta investigación formativa cuyo objetivo fue describir los conocimientos, prácticas, y percepciones que tienen las mujeres de la comunidad Qom de la ciudad de Rosario sobre su salud, el CCU y la práctica del Pap.

El propósito final del trabajo es generar conocimiento que permita la planificación de estrategias de comunicación acordes a las características sociales y culturales de las mujeres, pensando a la salud desde la perspectiva interculturalidad.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio descriptivo, de carácter cualitativo, utilizando la técnica de grupos focales. Este proceso consiste en la reunión de un pequeño grupo de discusión, entre seis y diez personas, con un moderador encargado de dirigir la reunión, y un observador. Se define como una forma de entrevista grupal que utiliza la comunicación entre investigador y participantes, con el propósito de obtener información (Kitzinguer, 1995). Ésta es ampliamente utilizada en la indagación sobre las representaciones colectivas acerca de la enfermedad, las conductas de cuidado de la salud, y las experiencias de utilización del sistema de salud (Ulin *et al.*, 2002).

Se llevaron a cabo, entre junio de 2013 y junio de 2014, un total de 3 grupos focales con 25 mujeres de 17 a 64 años. Como criterios de inclusión las participantes debían autorreconocerse² como pertenecientes a pueblos originarios y vivir en una de las tres áreas de mayor densidad demográfica de pueblos originarios en la ciudad de Rosario, a saber: Barrio “Travesía” (Distrito Norte), Barrio “Municipal Toba” (Distrito Oeste) y Barrio “Los Pumitas” (Distrito Noroeste) (*mapa anexo 1*)

² Se entiende por *autorreconocimiento* de pertenencia a un pueblo originario cuando una persona declara espontáneamente en base a su consideración la pertenencia a un pueblo indígena. Es el criterio que establece la Ley del Censo Aborigen de 1998 y respeta el derecho a la autodeterminación. Otro criterio posible de identificación es la pertenencia étnica de los antepasados.

La convocatoria de las participantes se realizó a partir de distintas estrategias, que funcionaron como instancias previas a los grupos focales y generaron un vínculo con las mujeres de la comunidad, el cual se fue fortaleciendo con el tiempo. Entre las múltiples actividades cabe destacar:

- a. Asistencia a reuniones de equipo en los Centros de Salud Municipales y Provinciales, con los cuales se trabajó la problemática y se acordaron distintas formas de llegada a la población, como la invitación personal de las mujeres que eran atendidas por el personal de salud.
- b. Construcción de vínculo previo con **mujeres promotoras interculturales**, elegidas a través de Presupuesto Participativo Municipal (PP), quienes actuaron como facilitadoras para conocer mujeres en el barrio Municipal Toba.
- c. Recorrido del barrio “Los Pumitas” junto a agente sanitario en el contexto de “Jornadas de toma de Pap” organizadas por el Centro de Salud Municipal Juana Azurduy. En esa oportunidad se visitaron las casas de las mujeres invitándolas a toma de Pap y se aprovechó la oportunidad para entablar vínculos, iniciar relación, conocer cómo viven, escuchar que pensaban sobre la problemática, y se indagó sobre el deseo de participar de talleres con otras mujeres.
- d. Visitas a las salas de espera de los centros de salud a los que asisten las mujeres, instalando interrogantes en las mujeres que se encontraban sobre el Pap, si conocían a otras mujeres en el barrio y si estaban dispuestas a realizar reuniones en sus hogares.
- e. Actividad en Centro de Salud Libertad, para la cual se colocaron afiches en lengua qom invitando a participar de jornadas de toma de Pap y talleres sobre la temática CCU. Participaron jóvenes de la comunidad en formación para promotores de salud, los cuales se encargaron de la convocatoria de mujeres conocidas del barrio.
- f. Actividad en barrio Los Pumitas de promoción de la salud y prevención del cáncer. Se visitaron **115 viviendas**, encontrando a **58** mujeres de la comunidad Qom. A partir de la elaboración de una hoja de ruta (*anexo 2*) se completó un cuestionario de tres preguntas abiertas sobre la salud de las mujeres, el CCU y el Pap. **49** de estas mujeres accedieron a ser revisitadas y/o contactadas por teléfono para invitarlas a participar de la actividad de grupo focal. Se entregó material de folletería provisto por el INC.
- g. Reuniones con maestra de Escuela N° 1344 Bilingüe “Taigoyé” quien realizó convocatoria de madres de alumnos para participar de grupos focales.
- h. Ferias de la Salud en los distintos barrios, organizadas por la SSP de la Municipalidad de Rosario. Se participó a través de un stand al cual las mujeres pudieron acercarse a conversar sobre la problemática.
- i. Reuniones con la Comisión Salud de la Dirección de Pueblos Originarios, de reciente creación, sancionado por el Concejo Municipal de Rosario (Ordenanza n° 9119).

Las reuniones con los grupos focales se realizaron en **Centro Cultural**

Municipal El Obrador, localizado en las calles Maradona y Espinillo del barrio Municipal Toba (Distrito Oeste); **Centro Comunitario “Qadhuoqté”** que se encuentra en calle Cabal 1400 bis del barrio “Los Pumitas” (distrito Noroeste) y **Escuela N° 1344 Bilingüe “Taigoyé”** ubicada en Avenida Sabin 1199 (distrito Norte).

La duración de los talleres fue de 90 minutos aproximadamente. Para estimular el diálogo con las mujeres se utilizaron disparadores organizados en una guía de preguntas (*anexo 3*), la cual se estructuró según cuatro ejes temáticos:

- a. problemas de salud específicos de las mujeres
- b. conocimiento sobre cáncer de cuello de útero
- c. conocimiento de medidas de prevención del CCU: Papanicolaou
- d. VPH y vacunación

Antes de comenzar con los grupos focales se presentaron los objetivos del trabajo y se solicitó el consentimiento informado (*anexo 4*) de las mujeres, quienes aceptaron ser grabadas durante el desarrollo del taller. Al finalizar se respondieron preguntas sobre los temas abordados, utilizando material de soporte como vídeos, diapositivas, folletos e imágenes.

El material de audio fue desgrabado y codificado para su análisis e interpretación de manera inductiva, utilizando temas y categorías surgidas del discurso de las mujeres.

Esta investigación contó con la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario (Res. N° 1816/2010)

RESULTADOS

a. Problemas de salud específicos de las mujeres

¿Cuáles son los problemas de salud de las mujeres?

Los problemas referidos por la mayoría de las mujeres, fueron diferentes según el grupo etario. Las participantes más jóvenes manifestaron, entre otros, problemas de tipo ginecológicos. Estos incluyen a las enfermedades de transmisión sexual. Por ejemplo hablaron de “ampollitas” en los labios mayores que puede traducirse en infecciones como herpes, sífilis y gonorrea. Fueron percibidas también como frecuentes las infecciones urinarias y enfermedades de la piel (asociado a alergia y hongos). Surgió del discurso, además, la problemática de violencia relacionada con el uso y abuso de alcohol y drogas, la cual sufren las nuevas generaciones, que según refirieron ocurre cercano a los trece años. En las mujeres de mayor edad surgió como principal problema el dolor, que puede estar relacionado con problemas reumatológicos y es referido como “dolor de huesos”. Además, demostraron preocupación las mujeres mayores sobre la alimentación de la población, principalmente por el cambio de hábitos comparados con lo que comían en el Chaco. La

problemática de cáncer de mama y cáncer cervico uterino no fue identificada espontáneamente pero si cuando se indagó sobre la misma.

- *“En el barrio afecta mucho la infección urinaria” (CC El Obrador)*
- *“yo tenía una compañera cuando trabajaba en el templo que le salían tipo como ampollitas, se lastimaba mucho, la bombacha, esas cosas. Y andaba así, andaba un montón de tiempo. Después un día se había sentado y se le había pegado la bombacha. Nos habíamos sentado porque llegó la hora del descanso y cuando se levantó se le pegó la bombacha y ahí me dijo lo que le pasaba. Que hacía ya un montón de tiempo, nunca se veía.” (CC El Obrador)*
- *“-Acá de lo que se enferma es de los huesos...-Yo, en los huesos tengo problemas, y a veces me agarran esos dolores que no sé si son del cansancio o de otra cosa...” (Los Pumitas)*
- *“-Y algunas, muchas tienen mal de Chagas, y de los huesos y no sé...otra enfermedad, por lo menos que conozca yo...” (Escuela Taigoyé)*
- *“-Ah, porque muchos acá piensan que vos cumplís los 40 y ya está... llegaste hasta ahí...la mayoría tienen muchos hijos, eh... influye en el cuerpo de la mujer, enflaquece, envejecen más... no se cuidan en la ropa, se visten mal. Y es como que vos ya llegaste a esa etapa.
-P: ¿y qué hace el hombre en esa circunstancia?
-y ahora lo que está de moda es buscar otra mujer...” (Los Pumitas)*
- *Y la Naty, no es que tiene VIH?
-No sé, así decían...
-P: ¿Qué es el VIH?
-SIDA, eso. Hay una chica que decían que tenía.
-Pero no está ella acá... Ahí viene del Chaco.
-Sí, ella... ¡va! Escuchamos que tenía eso, pero no sabemos bien. (Los Pumitas)*
- *“-Y otra cosa es que por ahí vos a las pendejitas por ahí no les podés hablar.
-12...13. Van muuy... vos le hablás... ¿y vos quién sos?
-Muy rebeldes...
-¿Por qué no te callas la boca? (imita la voz de una niña) ¿viste?
-como que como les hablas, ¿viste”? (Los Pumitas)*
- *“y tienen las defensas bajas también, cuando son más grandes ya. Eso es lo que le dijeron a la señora porque la señora tiene mucha confianza y me cuenta todo!” (Los Pumitas)*
- *“eeehh... otra cosa también es que esto que ustedes están pautando el tema salud eee... el tema salud también tiene que ver con algo cultural,*

la educación... ee... la alimentación. Porque si no nos estamos alimentando bien yo creo que también nos vamos a enfermar, vamos a enfermarnos. Y si decimos que...eee... acá...en la zona...tenemos muchos problemas con el sobrepeso, a las mujeres más que nada. Las mujeres, hombres también... hay mucho sobrepeso. Y eso eee también es un problema, algo que está mal dentro. Antiguamente, hasta el día de hoy creo que cuando viajo al Chaco, tengo mi gente en el impenetrable, todavía se mantienen con la alimentación tradicional y natural. Están sanos No tienen colesterol, no tienen diabetes... mi mamá tiene 86 años y cose con la aguja sin lentes!! Quiere decir que también tiene que ver con la alimentación. Siempre digo eso a mi familia, a mis hijos que tiene que ver mucho con la alimentación. Nosotros comemos muchas cosas...chatarra.” (R, CC El Obrador)

¿A quién consultan las mujeres cuando tienen un problema de salud?

En primer lugar, las mujeres consultan con sus pares, amigas, primas, vecinas y abuelas/os de la comunidad. Muchas de las mujeres participantes referencian a un médico/a del centro de salud al que asisten, frecuentemente generalista y/o ginecólogo. Sin embargo, manifiestan que hay ocasiones en las cuales los médicos/as son trasladados a otros servicios lo que dificulta reestablecer vínculos con un nuevo profesional.

Surge, además, la figura del piogonaq o shamán, quien es consultado, por lo general, para problemas específicos que no puede resolver el personal del área salud.

Por otro lado, es de destacar, que en algunas situaciones las mujeres con problemas no consultan a nadie, principalmente por vergüenza, sobre todo en aquellos problemas que tengan que ver con el cuerpo femenino. Es interesante notar, que la vergüenza se asocia a un sentimiento de culpa, por pensar que en el cuerpo se manifiesta como “castigo” por haber realizado alguna acción fuera de lo que debe hacer una mujer de la comunidad.

- *“algunas si hablamos, otras no, por ejemplo más que nada con estos familiar, las nietas, nueras eee... vecinas” (CC El Obrador)*
- *“yo consulto a cualquier médico que esté...” (Escuela Taigoyé)*
- *“nos atendemos acá en el centro de salud Toba” (CC El Obrador)*
- *“con mi médico de cabecera que es Silvina. Pero en el CEMAR no. Bueno, allá no puedo ser delicada porque tengo que irme al consultorio y me toca quien me toca.” (CC El Obrador)*
- *“y después cuando nosotros siempre decimos, que está bien que la gente consulte, porque el piogonaq es más que nada como un psicólogo, no es que te va a curar, más que nada a lo mejor te va a curar*

lo que es la tristeza, el pensamiento, el espíritu, fortalecer el espíritu, espiritualmente, eee..todas esas cosas, pero no te puede curar a lo mejor el, la infección o eso... no puede curar, pero si yo creo que espiritualmente este... psicológicamente..." (CC El Obrador)

- "Y otra cosas que también es si el piogonaq eee conoce las hierbas medicinales porque no todos tienen conocimiento igual, son conocimientos ancestrales milenarios que eso va transmitiendo generación en generación y ese conocimiento a lo natural, a los yuyos, son expertos, personas sabias, que saben ese yuyo para qué es. Y es como el doctor, el médico" (CC El Obrador)
- "Y yo estaba de siete meses. Y nació igual sietemesino porque la presión me alteraba y pero me hice acomodar. Me acomodó el bebé una de mis tías, ella... ella había recibido a mi hija la mayor" (CC El Obrador)
- "ella lo había salvado, trece años tenía, sabía mi prima y está viva mi hija gracias a ella. Si se va dejando, se hereda." (CC El Obrador)
- "Por eso voy varias veces a la sala y le pido que me hagan estudios, ¿viste? Completo..." (Los Pumitas)
- "-yo directamente a mi generalista, o a la que me atiende
-También vamos, jajaja
-Bien...
-Yo a mami (risas)
-Yo a las demás, de mi doctora..."
(Los Pumitas)
- "-Nosotros más somos en familia...
-Para cuando nosotras por ahí aayyy pero me está viniendo mucho, pero entre nosotras...
-Ah! Claro, en ese sentido, también, a ellas!
(RISAS)
-P: claro, pero por ejemplo eeh si le contamos a Teresa, ella no nos puede dar el medicamento....
-no, pero te da...tenés que ir a la sala!!! Te dice...jajajaja
-P: te manda al médico?
-siii!!
-Bueno como que primero la familia." (Los Pumitas)
- "era para otras mujeres...o algunas mujeres del Chaco se hacen curar el estómago con algún remedio casero para no tener hijos nunca más. - Acá en el fondo hay una señora." (Escuela Taigoyé)

¿Tienen confianza en los médicos?

Las mujeres de comunidades originarias confían en algunos de los médicos que conocen, pero refieren experiencias negativas que las llevan a desconfiar de otros. Ciertos aspectos culturales se enfrentan a la hora de la consulta, las mujeres tienen miedos que el médico no conoce o no comprende.

- *“y dice que le dijo el doctor: - bueno, bajate la bombacha. Eso le dijo. -Cómo doctor? - que te bajes la bombacha! ¿Cómo querés que te vea entonces? (Imita la situación, cambia el tono de la voz) -noo dice. Agarró y se fue, salió llorando la señora.” (CC El Obrador)*
- *“ mmmm... el miedo es porque....eeee... es como un... esteee... algo muy chocante, eehh porque culturalmente a lo mejor no está el médico sino que ellos al hacer esto, el revisar, muy chocante para ellos. Pero es algo cultural, te estoy hablando de algo de mucho antes.” (CC El Obrador)*
- *“Fijate vos que hasta la Maternidad Martin muchas veces no iban porque dicen: ¡¡¡ NOO... Me Abren como una vacaaaa!!!! Asiiii!! Y cuando nosotros tenemos partos, que nosotros hacemos el manteo que se dice, cuando viene el bebé o sentado o cuando viene esteee... cuando viene una esteeee... cuando una posición...de cola” (CC El Obrador)*

b- Conocimiento sobre CCU

**¿Qué escucharon del cáncer de las mujeres (cáncer cervico uterino)?
¿Qué sienten las mujeres cuando escuchan la palabra “cáncer”?**

A las mujeres de comunidades originarias les cuesta conceptualizar el cáncer cervico uterino. El término utilizado para referirse al cáncer en lengua qom es NA´AGAESTE o CAGAGAE que significa mortal. Se asocia con la muerte y es considerado parte del destino de las mujeres. Esta palabra también se relaciona con lo irremediable y como un castigo. Las mujeres coinciden en que es un tema del que no se habla. Lo primero que piensan cuando escuchan el diagnóstico de cáncer es miedo, sorpresa, muchas preguntas como ¿por qué a mí? o ¿cómo? y vergüenza.

Otros términos reconocidos para este problema son “cáncer de útero”, “cáncer de matriz” o “cáncer de mujeres” pero sin diferenciar localización. El cuello del útero lo identifican como parte del aparato reproductor femenino, pero sin precisar acerca de la anatomía o función. En uno de los talleres, una de las mujeres plantea la necesidad de no usar el término cuello del útero porque confunde con el área de transición entre el cráneo, el tronco y las extremidades superiores.

- *“Yo ya estoy informada...de todo. Sí, claro, me hicieron una conización*

el 27 de agosto. Este caso, yo le conté a ella.” (CC El Obrador)

- “Claro... (piensa) y.... produce... como un shock. Dice: cáncer. Pero eso de dónde viene? Si yo en un momento me lastimé o me... de dónde viene?? .. es siempre esa pregunta. ¿De dónde sale? ¿Por qué a mí?” (CC El Obrador)
- “O por qué? Hasta me dijeron eeeh... o por familiar que ya vengo con los antecedentes eeeh...no soy médica pero yo creo que está eso dentro de las, de las mujeres, por eso es importante hacerse el Papanicolaou todos los años, es importante. (CC El Obrador)
- “Y eso también las mujeres acá no tienen en cuenta eso, ellas escuchan lo que pasan por la tele, por la radio, un cáncer, y dicen nunca les va a agarrar un cáncer... pero hay séptico (?¿) porque no saben ni lo qué es...” (CC El Obrador)
- “No sé... que es una enfermedad (en voz baja y duda) -y para mí es algo mortal” (Escuela Taigoyé)
- “A nosotros nos dijeron, en el centro de salud...algunos, que es contagioso. -Que el cáncer es tu cuchara, tu todo... es tuyo, tuyo, no lo podés compartir con otra persona. En la escuela... eso nos dijeron.” (Los Pumitas)
- “¿y que sería ese cáncer de cuello de útero? Una vez el que le va comiendo adentro? -Es algo que te va comiendo por dentro y después te mata...” (Los Pumitas)
- “-M: ¿Conocen a alguien que haya tenido?
-No...
-P: Cáncer
-Acá en el barrio no
-M: ¿En otro lado si?
-No.
-La señora esa que venía en el colectivo tiene cáncer de útero.
-¿Cuál?
-La Regina.
-Ahh...
-La mamá de la Marta
-Y como está ella?
-Mal... mal, mal.
-M: y como te diste cuenta que tenía cáncer?
-Porque viene haciendo tratamiento ella.
-M: y así de aspecto como está ella? ¿Cómo la ven?
- De cara, se nota, fea...como que ya no está ya. Está flaca, todo desnutrida, pálida, sin color.” (Los Pumitas)

- *“si si. eeh bueno, entonces nos costaba muchas veces cosas así muuy... por ejemplo le daban, como es que se llama, laa... el óvulo, la vagina, que es, porque hay cosas que nosotros tenemos que investigar, hay cosas externo y interno, son todas cosas muy parecidas, pero diferente. Escucho Ana dice cuello, bueno, no, pero no es el cuello mío este (se toca el cuello de la cabeza) el cuello de útero. Por eso hay que aclarar.” (se muestra un pequeño dibujo en un folleto donde figura el útero y se señala la región cervico uterina) (CC El Obrador)*

¿Qué puede causar el cáncer cervico-uterino?

Lo primero que responden es que el cáncer ya está “adentro” de la mujer, con la noción generalizada de que el cáncer se despierta en algún momento de la vida. Dentro de las representaciones colectivas sobre las causas son mencionados algunos métodos anticonceptivos (pastillas, ligadura de trompas, DIU). Se extrae del discurso la posibilidad de contagio del cáncer pero no se relaciona directamente al HPV. Es para destacar, además, que muchas mujeres asocian el tener relaciones sexuales durante la menstruación con la posibilidad de “despertar” el cáncer después.

- *“supuestamente entre nosotros la gente del barrio, las mujeres qom, supuestamente dicen que, supuestamente! ... supuestamente que porque tomamos pastillas anticonceptivos y estamos cuando estamos menstruando entonces ese bicho...” (CC El Obrador)*
- *“-no, porque yo escuché a algunas que decían que la que se hacía la ligadura le traía... cáncer.” (Los Pumitas)*
- *-por ejemplo a mí me sorprendió porque una chica a mi llegó y me dijo vos te cuidás? Si... ¿Con qué? ... pastillas... y... o sino con inyectables, un tiempo. -bueno, y... muchas... ¿¿sabés lo que es el cáncer?? Yo dije... más o menos...y me explicó de una manera que pum me asusté porque ponele que nosotros pensamos que con el inyectable o la pastilla ya estamos protegidas de todo... pero no, ella me dijo que no porque muchas veces el hombre contagia a la mujer. (Los Pumitas)*

c. Conocimiento de medidas de prevención del CCU: Papanicolaou (barreras y facilitadores)

¿El cáncer de cuello uterino se puede prevenir? ¿Cómo?

La gran mayoría de las mujeres escuchó hablar del Pap, el cual es reconocido como medida importante en el cuidado de la salud de las mujeres. Se menciona la necesidad de la toma anual y hay consenso en cuanto al inicio del tamizaje luego del comienzo de las relaciones sexuales. A pesar de esto cuando se indaga un poco más, muchas de las que refieren conocerlo no lo

han realizado en los últimos años, o bien nunca han sido tamizadas.

- *“no soy médica pero yo creo que está eso dentro de las, de las mujeres, por eso es importante hacerse el Papanicolaou todos los años, es importante.” (CC El Obrero)*
- *“No, yo quería saber. Porque a mi mi mamá no me enseñó de usar preservativo, me enseñó de la relación y (risas) y... el Pap”(Los Pumitas)*
- **-M: chicas y saben para qué sirve el Papanicolaou?**
-para detectar los cánceres
-M: Bien, qué cáncer?
-De útero y...
-Yo antes no sabía, porque yo siempre escuchaba, es decir, que te tenías que hacer... pero nunca me hice y no le daba mucha importancia. Después cuando me hice el año pasado ahí recién entendí que era para detectar cualquier tipo de enfermedad. (Los Pumitas)
- *“ahora que estamos hablando de las relaciones sexuales, yo tengo mi patrona que tiene...eee... 87 años y dijo que mientras esté viva la mujer se tiene que hacer Papanicolaou una vez por año toda la vida es verdad...” (Los Pumitas)*

¿Cuáles son las barreras para hacerse un PAP?

Las principales barreras se concentran en factores subjetivos como el miedo y la vergüenza. Se asocia el miedo a una prueba dolorosa, aunque muchas de las que refieren que el Pap es doloroso no realizaron nunca tamizaje. Además se presentan sentimientos de vergüenza frente al examen ginecológico.

Vuelve a surgir en el discurso de los grupos, que cuando un profesional con el cual las mujeres se atendieron por mucho tiempo es trasladado a otro lugar, encuentran dificultades en asumir el cambio y atenderse con un nuevo médico. Otra de las barreras percibidas por las mujeres es el lenguaje, ya que son muchas las mujeres del barrio que no comprenden el idioma castellano. Una de las posibles soluciones que aportan las mujeres es la intervención de una mujer originaria que actúe como traductora, la cual acompañe a las mujeres en la consulta.

Las barreras objetivas de acceso como distancia son escasamente mencionadas, pero si se hace referencia a dificultades con el sistema de turnos, en relación a que el pueblo qom originalmente no utiliza el sistema horario de 24 horas y es distinta la convención de medición del tiempo comparada con la utilizada por el sistema de salud.

- *“-Por ejemplo yo tengo una compañera, que la... ella tenía la cuñada, que nunca se hizo eso. Y ella le tuvo que asustar... pero hablándole en el idioma, porque ella medio que no entiende mucho castellano. Y ella le*

dice “No!! Tenés que hacerte esto porque después ANILEU!! ...le decía para que tenga miedo... te vas a morir!!” le decía...
 Es como que se asustan las mujeres. AYY! ¿Cómo que me voy a morir? ¿Viste? Y entonces bueno... una compañía...y alguien que les converse en su lengua.” (Los Pumitas)

- “Bueno... es la dificultad de nuestras comunidades, una especie de las mujeres indígenas no quieren hacerse el Papanicolaou y ese es el problema. Acá en la comunidad hay una chica jovencita que se nos fue de cáncer de útero y hay otra que está ahí raspando. Está pero ya... le dieron el okay que tenía cáncer de útero, era decisión de ella si porque los médicos ya decidieron que la iban a operar y sacar todo.” (CC El Obrero)
- “Es una meta que tienen las mujeres indígenas porque tienen miedo, tienen vergüenza... vergüenza para que le miren la “chola”, no sé... O como yo le digo a mi hija es un ratito que te miran y después dice mi hija más chiquitita “mamá” pero te ponen un aparato así!... pero por qué no te dejas de joder?? Es una pincita nomás “...es una pincita que te sacan así un hisopo, que te ponen un algodón y ya está”(CC El Obrero)
- “sabes una vez la Cecilia es muy caprichosa, el otro día le dije andá a hacerte un Papanicolaou hija. Ay Mamá pero te abren tooda la ginecóloga y te ponen un aparato asii!! Viste por el...espéculo. Má pero te ponen un aparato así y lo van enroscando. Ay dejate de joder hija, andá. Logré una de mis hijas gordita también, Tamara, tiene 20 años. Ay mamá que esto que aquello. No. Andá a hacerte ese Papanicolaou. Y se fue...” (CC El Obrero)
- -Yo me hice una sola vez y era doloroso... me hizo mal, entonces como que después le esquivaba...(Los Pumitas)
- -Yo me hice una sola vez, y era el año pasado y este año me tocó pero no pude. -No, no me lo hice porque tuve un problemita. Nadie para cuidar a los chicos. Y no pude hacer.(Los Pumitas)
- ¿te dolió?
 -Y un poquito si...pero me dijeron que es para captar si tenía una enfermedad o algo. Que se hace una vez al año. Pero no me pude hacer este año. (Escuela Taigoyé)
- “P: yo les hago una pregunta, con respecto a los relojes, ustedes no usan mucho reloj. ¿Verdad?
 -noo
 -P: ¿Por qué no usan reloj?
 -Porque vemos pasar el tiempo (risas) Si, más de mano nada...
 No, pero antes que no existían los celulares tampoco. ¿Está mal?”

P: No! Pregunto porque por ejemplo, ustedes conocen a Pablo? Del centro de salud? El odontólogo, el dentista. El flaco. Bueno, él me decía por ejemplo... si, lo que pasa es que por ahí uno le da el turno y no vienen. Yo le digo, fíjate que las chicas no usan relojes. ¡No me digas! Me dice. No, no. No usan relojes. O sea y ¿hay alguna razón? O sea a él le interesó eso porque a veces él decía a las ocho y él estaba a las ocho y no vienen. Le digo lo que pasa es que ellos no lo usan pero no sé bien por qué no usan reloj.

-Falta de costumbre. Porque algunos que tienen la posibilidad de tener un buen reloj y no saben la hora, de verdad no saben la hora. Y están los digital, eso es más bueno, es más fácil. Pero antes que estaban las agujas hasta ahí que yo iba a hacer, había que contar lo palitos para entender.

-Y como se manejan el tiempo?

-Con el sol, por el sol.” (Los Pumitas)

- *“Y hay otra que ponele, que ellos llegan a horario, pero no golpean, no preguntan. Y ella por ejemplo (señala a la madre) para ir el médico necesitan compañera.*

-Claro y ponele que no les llaman porque ya le llamaron, ellos se quedan hasta última hora. Bueno, y después cuando no ven nadie ahí se levantan y le dicen ¿llamó? O algo, pero ya es tarde! No les terminan atendiendo y pierden el turno. Pero ellos estuvieron ahí desde el principio, nada más que no se animaron por toda la gente.” (Los Pumitas)

- *“Bueno, a mí me parece que cuando hay una intervención de esto que tiene que ver con la población indígena, originaria, yo creo que...eee... la eficaz que se puede dar es la participación de un traductor, porque sin ese, es difícil. Es lo que yo les contaba el otro día. No doctor, yo tomé este ayer y tomé este... NO! esto no se toma, me entienden? (se refiere a una medicación recetada en óvulos) Claro... Bueno, al no conocer eso. Porque es difícil.” (CC El Obrador)*

d. VPH y vacunación

Cuando se les preguntas a las mujeres sobre la vacuna de reciente incorporación al calendario nacional, muchas de ellas la han escuchado nombrar por tener hijas y familiares en edades de aplicarla. Sin embargo, existen múltiples dudas y no hay consenso de los grupos en cuestiones sobre ¿Qué es el VPH? ¿Por qué es necesario vacunarse? ¿Quién debe vacunarse contra el VPH y cuándo?

- *“que es para prevenir a las... va! Lo que yo escuché...Que es para prevenir el... cualquier tipo de cáncer o infección en el útero.” (Escuela Taigoyé)*

- *“ya de esa edad, porque antes no había un control... digamos de las mujeres que ahora se están controlando y le detectan eso es porque no había como algo previo que le avise que tenía eso...mm... entonces ahora desde los 11 años si o si se tiene que hacer, se tiene que poner la vacuna. Es eso o ¿no?” (Los Pumitas)*
- *“Claro, yo decía ¿por qué a las nenas tan chiquitas? Porque la mía todavía no era señorita. Y yo decía será que con esta vacuna ¿no se le va a venir ya? Tenía duda...”(Los Pumitas)*

DISCUSIÓN

La situación de las mujeres originarias argentinas está caracterizada por persistentes desigualdades, de género, de clase social, etnia y edad. Según la Encuesta Complementaria de Pueblos Indígenas (INDEC, 2004-2005) la mayoría de las comunidades originarias de nuestro país se encuentran en situación de exclusión, con alto grado de vulnerabilidad, sufriendo inequidades y con falta de acceso a los bienes sociales. Esto dificulta la accesibilidad a los servicios de atención sanitaria y se evidencia en perfiles epidemiológicos desfavorables.

Señala Amartya Sen, Premio Nobel de Economía, que “el mundo en que vivimos se caracteriza por una distribución profundamente desigual del peso de las adversidades entre los hombres y las mujeres. La inequidad de género existe en casi todos los rincones del mundo” (Sen, 2002). Estas inequidades se observan en todos los ámbitos de la vida, incluida la salud y pueden adoptar formas muy diversas.

Conocer que perciben las mujeres sobre la problemática del CCU, sus propios “modelos explicativos”, es decir, nociones propias acerca de un episodio de enfermedad, resulta fundamental para aumentar la participación en la prevención, seguimiento y tratamiento. El propósito final de este trabajo fue generar evidencia útil en la planificación de estrategias de comunicación acordes a las características sociales y culturales de las mujeres, pensando a la salud desde el concepto de interculturalidad.

La situación particular de las mujeres de la comunidad Qom en la ciudad de Rosario.

Las mujeres que participaron de los talleres pertenecen a tres sectores diferentes dentro de la comunidad qom.

El primer grupo focal se llevó a cabo en el Centro Cultural El Obrero, donde se realizan actividades y talleres para los barrios del distrito Oeste. Es un espacio que depende de la Secretaría de Cultura y Educación de la Municipalidad de Rosario, y allí encontramos a un grupo de mujeres líderes en la comunidad que cumplen el rol de promotoras interculturales. Este espacio es financiado por el presupuesto participativo municipal, estrategia por la cual los vecinos del barrio votaron un proyecto cuyo objetivo fue formar líderes en la comunidad que

puedan acompañar en la construcción de ciudadanía (salud, legal, trabajo social, etc.)

Otro grupo de mujeres fue convocado en el Centro Cultural Comunitario Qadhuoqté. Este centro fue creado en 2004 por miembros del pueblo qom. Se encuentra en calle Cabal 1400 bis, barrio "Los Pumitas" al noroeste de la ciudad de Rosario, y contiene personería jurídica inscrita en el Registro Nacional de Comunidades Indígenas. Allí se destaca como líder comunitario Oscar Talero quien representa a la provincia en el Consejo de Participación Indígena Nacional del Instituto Nacional de Asuntos Indígenas (INAI).

El tercer taller se desarrolló en la escuela bilingüe Taigoyé, complejo que fue inaugurado en 2004 en el distrito Norte de la ciudad, barrio Travesía. Concurren actualmente unos 600 alumnos (95 % de los chicos pertenece a la comunidad Qom que habita el asentamiento Los Pumitas).

Conocimiento

Lo que cuentan de las mujeres de los distintos grupos coincide en varios aspectos. A destacar en primer lugar, se percibe una falta de confianza y seguridad en sus conocimientos, es decir una falta de apropiación. Esto se evidencia en el discurso cuando previo a las afirmaciones dudan o agregan que lo han escuchado por algún lado, o que son supuestos. Existen trabajos científicos en nuestro país que han demostrado que el conocimiento de las mujeres sobre el CCU y el Pap aumenta la participación en programas de prevención (Paolino et al, 2011; Ramos et al, 1990) por lo tanto, es prioritario brindar herramientas que aumenten el conocimiento de las mujeres con respecto a esta temática y motiven su apropiación .

Barreras

Al igual que otras investigaciones que exploraron las barreras para la realización de tamizaje, las mujeres originarias también expresan principalmente barreras subjetivas como miedo y vergüenza, pero no hay coincidencias en la preferencia de no saber. Por el contrario, nos encontramos un grupo de mujeres con muchas preguntas, y ansias de conocimiento, lo cual en un principio dificultó la dinámica de grupos focales, ya que las mujeres asistían a las reuniones esperando un taller en el cual escuchar una charla, desde una actitud pasiva, y se encontraron con una dinámica que las invitó a participar y exponer sus percepciones.

Las barreras objetivas como distancia al centro de toma de Pap, no fueron manifestadas por las mujeres. Los tres barrios tienen acceso a centros de salud municipales y provinciales en los cuales realizar tamizaje, y se encuentran estratégicamente en lugares cercanos a la población. El sistema de turnos si surge como barrera, en algunos casos, ya que como se observa en los resultados el pueblo qom refiere distintas percepción de la dimensión tiempo, lo cual lleva a replanteos en la organización de los servicios.

Interculturalidad

Nos encontramos frente a una comunidad originaria cuyos conceptos de salud y enfermedad son claramente diferentes. Si bien estas distintas perspectivas

son reales, esto no significa que el estado no tenga la obligación de asegurar el derecho de la salud, por lo cual debe plantear a los individuos cuales son los problemas sanitarios que observa. Puede que no sea una temática que surge espontáneamente en las mujeres, porque no es de su experticia, porque no lo ven prioritario, pero aun así consideramos que el estado debe dar respuesta.

Estas iniciativas en salud deben fundamentarse en un enfoque **intercultural** (García Fanlo, 2011). En una primera definición, entendido como un espacio de consenso, respeto y búsqueda de puntos de encuentro entre la medicina oficial y la medicina tradicional. Si bien, esto parece ser el resultado de un buen diálogo entre culturas, en la realidad este diálogo no se establece tan fácil como se escribe. Es por ello que no hablamos de pluriculturalidad o multiculturalidad, sino de comunicación intercultural, que es básicamente intercambio a través del lenguaje. La interculturalidad va más allá del asimilacionismo, del relativismo cultural y del multiculturalismo, porque implica un cambio en la forma de ver al otro como alguien que tiene tanto que aprender de nosotros como enseñarnos.

Reforzando este concepto, no podemos dejar de nombrar la necesidad de pensar este proceso desde la participación. Aquella en donde las mujeres influyen y llegan a controlar las iniciativas de desarrollo, las decisiones y recursos que las afectan. No hay interculturalidad sin participación. Y se trata de un proceso de diálogo, negociación y acuerdos.

Es pertinente destacar que mientras se realizó esta investigación, en la ciudad de Rosario, el concejo municipal por medio de La Ordenanza N° 9.119/2013 creó la Dirección de Pueblos Originarios. Su objetivo principal es "Promover la construcción de ciudadanía plena para las personas que se autodefinen como descendientes o integrantes de pueblos originarios y sus comunidades, atendiendo especialmente su cosmovisión y su riqueza étnica y cultura ancestral". Comenzó a funcionar en diciembre del 2013 en reuniones mensuales y en él tienen representación las secretarías General, de Cultura y Educación, Promoción Social, Salud Pública, Gobierno, Producción e Instituto de la Mujer; dos ediles del Concejo Municipal en representación paritaria, y los 35 referentes de comunidades de pueblos indígenas de la ciudad como lasom, Nam Qom, Tacuarita, Cariñito, Barrio Municipal, Villa Banana, La Boca, Luz y Esperanza, Qom Lma na Ihua, Taky Ongoy, Dalaxagaic Yogoñi, Qao`uoqtè, Moqoit y Kolla, entre las cuales se incluye la presencia de jóvenes.

Las mismas comunidades que conforman este Consejo realizaron una propuesta para trabajar en comisiones temáticas vinculadas a cultura, salud, jóvenes, cooperativas, censo, tierra y vivienda, educación, iglesias, mujeres, seguridad y prensa. Dentro de la Comisión Salud, el proyecto inicial de esta investigación fue presentado y trabajado junto con las mujeres representantes quienes participaron luego en el desarrollo.

CONCLUSIÓN

Mediante esta investigación se ha descrito y analizado las percepciones de las mujeres de comunidades originarias sobre el Pap y el CCU. Los resultados obtenidos en este trabajo se constituyen en una herramienta o instrumento, para diseñar estrategias con la comunidad que permitan mejorar su salud.

Según la mirada de las mujeres, existen barreras para su comunidad en el acceso a los servicios de salud, y en este caso a los programas de tamizaje, lo que requiere un abordaje intercultural que las incluya en la planificación. Es necesario un enfoque de los equipos de salud que respete y comprenda la preexistencia de otras concepciones de salud e interprete costumbres como una característica y no como un obstáculo.

El esfuerzo debe focalizar, entonces en el **encuentro** entre el sistema de salud público y las diferentes culturas originarias, trabajar este vínculo, poner la mirada allí.

Dentro de las limitaciones de este trabajo, encontramos que aún quedan interrogantes o cuestionamientos que profundizar, lo cual indica líneas subsecuentes para nuevas investigaciones.

Estas deberán posicionarse desde una visión **cualitativa**, que según palabras de Breihl, “permita recuperar para el conocimiento la riqueza y complejidad del mundo, así como la riqueza y complejidad de los sujetos que lo conocen. Una perspectiva integral nos lleve a comprender que la realidad es mucho más que un conjunto de relaciones lineales, formales, entre variables” (Breihl, 2003)

En los últimos años hemos sido protagonistas de enormes cambios en la prevención y las nuevas tecnologías de tratamiento del CCU, que iremos incorporando para disminuir la morbi-mortalidad, pero sin olvidar la construcción compartida del cuidado de la salud, ya que cada una de las muertes por esta causa puede ser interpretada como evitable.

BIBLIOGRAFÍA

Alarcón M., Vidal H., Neira Rozas J. (2003). Salud intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. Rev. Méd. Chile. 131(9):1061-1065.

Arrosi S., Paolino M. (2008). Argentina. Diagnóstico de Situación del Programa Nacional de Prevención del Cáncer de Cuello de Útero, y Programas Provinciales. Buenos Aires: Publicación N° 64 – OPS.

Breilh, J. (2003) "Investigación cualitativa: ¿nuevo fetichismo o endurecimiento de la ciencia?. (Otra ciencia es posible)". Ponencia presentada en el 9no Congreso Internacional – 1er Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud, University of Alberta. International Institute for Qualitative Methodology, México, febrero 25 – marzo 1 de 2003.

Díaz, H. (2011). Interculturalidad, pueblos originarios y salud: reflexiones para un debate pendiente. Manuscrito

Ferlay J., Shin H.R., Bray F., Forman D., Mathers C. y Parkin D.M. (2008). GLOBOCAN 2008. Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base [Internet], No 10, version 1.2. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>

García Fanlo, L. (2011). Pueblos Indígenas, reconocimiento e interculturalidad en las políticas de salud. Manuscrito.

IARC. (2005). Handbooks of Cancer Prevention. Vol 10, Cervix Cancer Screening. Lyon: IARC-OMS

Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Complementaria de Pueblos Indígenas. (ECPI) 2004-2005.

Kitzinger J. (1995). Qualitative Research: introducing focus group. BMJ 1995; 311:299-302.

Ministerio de Salud de la Nación (2009). Encuesta Nacional de Factores de Riesgo. Disponible en http://www.msal.gov.ar/ent/images/stories/vigilancia/pdf/fr_encuesta-nacional-factores-riesgo-2009_medidas-preventivas.pdf (Consulta: 16 de junio de 2014)

Orzuza, S. (2012). "Desigualdades sociales en salud. Pueblos Originarios". Estudio epidemiológico sobre la situación de salud de niños y niñas Qom residentes en la ciudad de Rosario, Santa Fe, Argentina. Disponible en: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/File/1657/2488>

Paolino, M., Arrosi, S. (2011). Women's knowledge about cervical cancer, Pap Smear and Human Papillomavirus and its relation to screening in Argentina. Women & Health. 51, 1, 72-87.

PATH. (1998). Qualitative assessment of the knowledge, attitudes, and practices regarding cervical cancer among selected women and providers in Nayarit State, Mexico. Seattle, WA: PATH.

Ramos S., Pantelides E. (1990). Dificultades para la prevención secundaria del cáncer de cuello de útero: las mujeres y los médicos frente a una citología cervical de resultado positivo. Documentos CEDES. 43.

Santero M. (2013). Estimación de la captación de mujeres para la realización del examen Papanicolaou en los efectores públicos de la ciudad de Rosario: "La situación particular de las mujeres pertenecientes a comunidades originarias". INC, Becas de Formación Inicial en Investigación en Cáncer II.

Sen A. (2002). Desigualdad de género: la misoginia como problema de salud pública. Letras libres México: 42-48.

Ulin, P., Robinson, E., Tolley, E., y McNeil, E. (2002). Qualitative Methods Qualitative Methods: A Field Guide for Applied Research in Sexual and Reproductive Health.

Valdata, M. (2009). Relaciones de intercambio entre los grupos qom. Ponencia presentada en el VIII RAM. Buenos Aires.

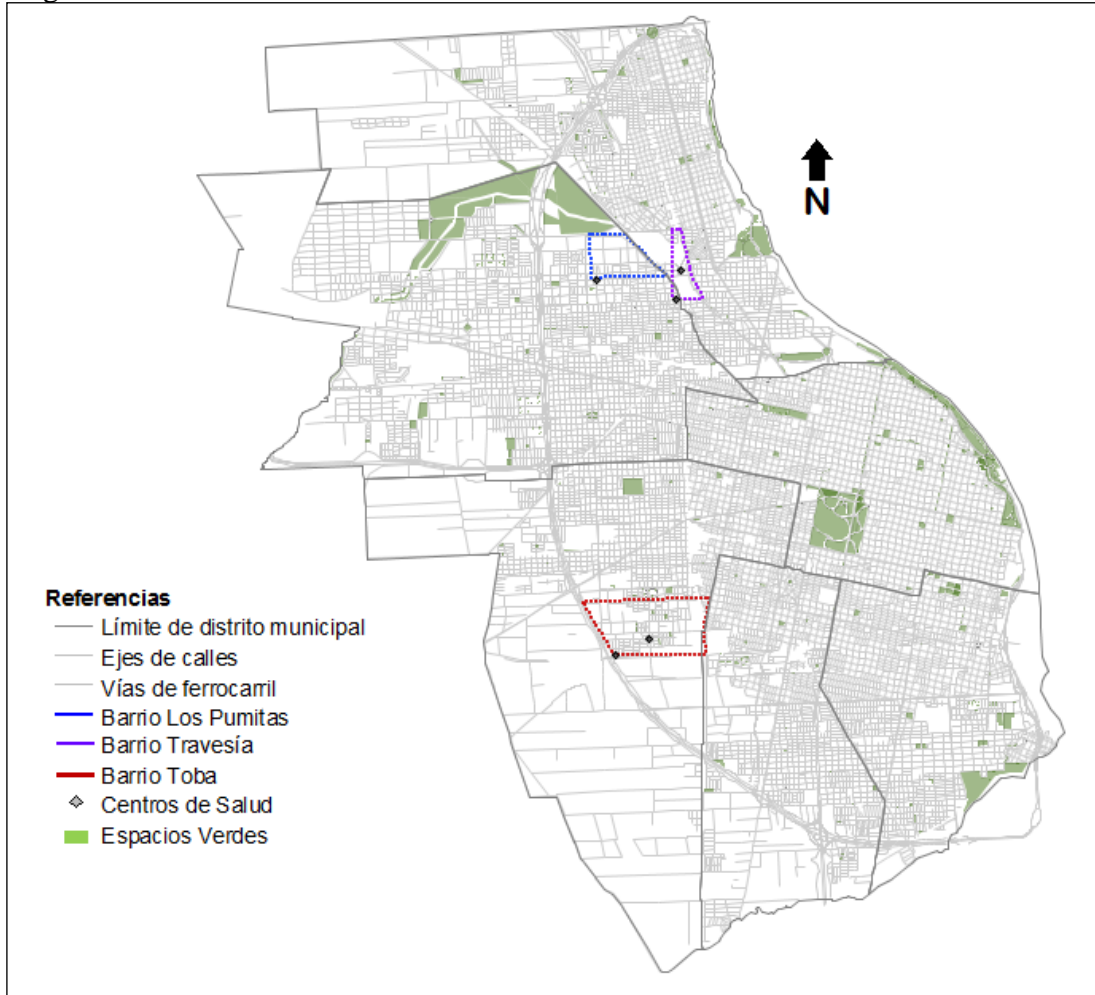
Valdata, M. (2010). Relaciones de parentesco: diferentes perspectivas de análisis. Revista de la Escuela de Antropología N°. Facultad de Humanidades y Artes, UNR.

Zamberlin N., Thouyaret L., Arrosi S., Moreira M., Venturino A. (2013) Lo que piensan las mujeres: conocimientos y percepciones sobre cáncer de cuello de útero y realización del PAP. - Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cérvico Uterino. OPS

ANEXO

Anexo 1: Mapa

Ciudad de Rosario: Barrios con mayor número de mujeres pertenecientes a pueblos originarios. Año 2014.



Fuente: Mapa elaborado por SiME, utilizando software gvSIG (Generalitat Valenciana Sistema de Información Geográfica). Bases cartográficas disponibles en IDE Rosario, con datos provenientes de la Dirección General de Topografía y Catastro.

Anexo 2: Instructivo y hoja de ruta



MUNICIPALIDAD DE ROSARIO

“BECA DE FORMACIÓN INICIAL EN INVESTIGACIÓN EN CÁNCER III”
Instituto Nacional del Cáncer
Área Epidemiología – Secretaría de Salud Pública – Municipalidad de Rosario

“Percepciones socioculturales sobre el Pap y el cáncer cervico uterino en mujeres de la comunidad qom.” Rosario, 2013-2014.

INSTRUCTIVO DE LA HOJA DE RUTA

Cada equipo de encuestadores dispondrá de formularios (hojas de ruta) que deberá ir completando a medida que avance en su recorrido de visitas.

En las hojas de ruta se registrarán los datos obtenidos de manera clara y legible. Se utilizarán tantas hojas de ruta como sea necesario, hasta llegar a cubrir la totalidad del área seleccionada para el estudio.

Criterios de inclusión: Se realizará la encuesta a toda mujer perteneciente a la comunidad Qom (por autorreferencia) mayor de 15 años, que habite en el área seleccionada y desee participar del estudio.

Al completar las hojas de ruta deberán tenerse en cuenta las siguientes precisiones:

1- Encabezado:

ENCUESTADOR/ES: nombres de los encuestadores que llevarán a cabo las encuestas en el área seleccionada, en letras mayúsculas e imprenta.

COORDINADOR/ES: nombre del coordinador del grupo, en letra mayúscula e imprenta.

FECHA: fecha correspondiente al día en que se realiza el relevamiento (dd/mm/aaaa).

N° DE PÁGINA: número secuencial de página, comenzando a partir del número 1, para cada área seleccionada.

DISTRITO y N° de MANZANA: Información suministrada previamente a los encuestadores por el equipo coordinador.

2- Datos filiatorios de las mujeres:

Se asignará una fila a cada mujer visitada, según el recorrido indicado previamente en los planos facilitados. Así, para **cada fila:**

Nº DE ORDEN: número secuencial de mujer visitada, comenzando por el número 1.

NOMBRE Y APELLIDO

EDAD: número de años.

DOMICILIO: calle, número, departamento y cualquier otro dato que, a criterio del encuestador, permita identificar claramente la vivienda.

Aclaración: Si alguna mujer cumple con los criterios de inclusión, pero reside en una zona próxima (ejemplo: se encuentra caminando por la calle, o de visita en el domicilio encuestado), se registrará en la columna “DOMICILIO” la calle, número, departamento y a continuación se escribirá “ZP” (zona próxima).

Tel/ Llamar?: nº de teléfono fijo y/o celular. Preguntar a la mujer si desea que la contacten para participar de reuniones con otras mujeres sobre problemas de mujeres. Marcar con un círculo SI o NO.

3- Preguntas:

Se realizarán tres preguntas de respuesta abierta. Escribir lo que refiere la mujer con las palabras que ella utiliza. En el caso de que no entienda la pregunta se puede utilizar sinónimos, o pedir ayuda a la traductora (en caso de que no entienda la lengua).

a-¿Cuáles son los problemas de salud de las mujeres?

Si es necesario utilizar sinónimos como: enfermedades de las mujeres, dolencias, padecimientos, ¿qué les preocupa a las mujeres?

b-¿Qué escuchó (conoce) del cáncer de las mujeres (cáncer cervino-uterino, cáncer de matriz)?

Con esta pregunta se busca indagar sobre la experiencia de la mujer, si surge por parte de la entrevistada preguntar sobre experiencias, si conoce a alguna amiga, familiar con esta enfermedad, escuchó en la radio, televisión, en el centro de salud, etc.

c-¿Se realizó examen ginecológico, control (Pap) en el último año? ¿Dónde?

Preguntar sobre examen Papanicolaou. Si no reconoce el concepto Papanicolaou utilizar otras palabras como examen de las mujeres, control ginecológico, etc.

• MATERIAL QUE DEBERÁ SER ENTREGADO AL COORDINADOR

Al finalizar la jornada de trabajo, los encuestadores entregarán las hojas de ruta al Coordinador de Terreno, quien deberá controlarlos a fin de poder subsanar algún error que se hubiera cometido en el momento, antes de retirarse del lugar. El coordinador trasladará todo el material a la oficina del SiME: hojas de ruta, mapas, carpetas, pecheras, etc.

"Percepciones socioculturales sobre el Pap y el Cáncer Cervicouterino en mujeres de la comunidad qom." Rosario, 2013-2014.

HOJA DE RUTA Municipalidad de Rosario-Secretaría de Salud Pública-Área de Epidemiología-RECADER.

Encuestador/es: _____ Fecha: / / N° página: _____

Distrito _____ Coordinador/es de terreno: _____ Manzana N° _____

N°	Nombre y Apellido	Edad	Domicilio	Tel / Llamar?	¿Cuáles son los problemas de salud de las mujeres?	¿Qué escuchó (conoce) del cáncer de las mujeres (cáncer cervicouterino, cáncer de matriz)?	¿Se realizó examen ginecológico, Pap en el último año? ¿Dónde?

Anexo 3: Disparadores: Grupos Focales

Guía de Preguntas de los grupos focales

1- ¿Qué deben hacer las mujeres para estar saludables?

2- ¿Cuáles son los problemas de salud de las mujeres?

3- ¿A quién consultan las mujeres cuando tienen un problema de salud?

4- ¿Tienen confianza en los médicos?

5- ¿Las mujeres tienen control sobre su salud o es solamente suerte, una bendición o ambos?

6- ¿Qué escucharon, conocen del cáncer de las mujeres (cáncer cervico-uterino)?

7- ¿Cuál puede ser la causa del cáncer cervico-uterino?

8- ¿A mujeres saludables les puede dar cáncer de cervico-uterino?

9- ¿Quién es más susceptible a tener cáncer de cervico-uterino? ¿Cuáles son los factores de riesgo?

10- ¿Todas las mujeres tienen síntomas? ¿Cuáles?

11- ¿Cuáles son las chances de vivir de una mujer con cáncer de cervico-uterino?

12- ¿Creen que hay tratamiento para el cáncer de cuello uterino? ¿Cuáles?

13- ¿El cáncer de cuello uterino se puede prevenir? ¿Cómo?

14- ¿Para qué sirve el Papanicolaou?

15- ¿Todas las mujeres deberían hacerse un PAP? ¿Cada cuánto? ¿Desde cuándo?

16- ¿Cuáles son las barreras para hacerse un PAP?

17- ¿Les gustaría saber si tuvieran un resultado que no es normal?

18- ¿Qué cosas motivarían a las mujeres a hacerse el PAP?

19- ¿Qué escucharon de la vacuna del virus del papiloma humano (HPV)?

Anexo 4: Formulario Consentimiento Informado



Área Epidemiología – Secretaría de Salud Pública -
Municipalidad de Rosario.
Instituto Nacional del Cáncer



Consentimiento Informado

¿Entiende el castellano? SI/NO ¿Sabe leer? SI/NO ¿Sabe escribir? SI/NO

Este formulario de consentimiento informado se aplicará a mujeres de la comunidad Qom, a quienes hemos invitado a participar en la investigación titulada: *Estimación de la captación de mujeres para la realización del examen de Papanicolaou en los efectores públicos de la ciudad de Rosario: “La situación particular de las mujeres pertenecientes a comunidades originarias.”*

Presentación

Desde la Municipalidad de Rosario estamos realizando una investigación acerca del cáncer de las mujeres (cáncer cervico-uterino), enfermedad muy común en este país y en esta región. Les proporcionaré información y las invitaré a ser parte de ella. Antes de hacerlo pueden hablar acerca de la investigación con cualquier persona de su confianza. Puede que este consentimiento contenga términos que usted no comprenda. Por favor pídame que me detenga mientras repasamos la investigación y me tomaré el tiempo necesario para explicarlos. Si más tarde tiene preguntas, puede planteármelas a mi o a cualquier otro investigador del grupo.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada

El objetivo de este estudio es describir los conocimientos, prácticas, y percepciones que tienen las mujeres de la comunidad Qom de la ciudad de Rosario sobre su salud, el CCU y la práctica del Pap.

En su comunidad muchas mujeres se están enfermando de cáncer. Deseamos encontrar formas de detenerlo. Creemos que usted puede ayudarnos diciéndonos lo que sabe, tanto del cáncer como de la salud en general. Queremos saber cuánto conocen las mujeres que viven aquí acerca de las causas del cáncer y por qué algunas personas enferman. Necesitamos enterarnos de las medidas con las cuales se intenta detener la enfermedad y cómo se sabe si alguien está enfermo. Asimismo, deseamos averiguar más acerca de lo que conocen, como se sienten y viven porque este conocimiento podría ayudarnos a encontrar la manera de controlar mejor el cáncer de las mujeres (cáncer cervico-uterino) en esta comunidad.

Si usted accede a participar de este estudio se le pedirá responder preguntas en un grupo de conversación. Esto durará una hora aproximadamente.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y gratuita. Usted escoge

participar o no hacerlo. Si escoge no hacerlo, todos los servicios que le proporciona este Centro continuarán y nada cambiará.

Participará en una charla con 7-8 mujeres con experiencias similares. La conversación será guiada. El grupo de conversación empezará con el guía o moderador del grupo asegurándonos de que usted se sienta cómoda. Asimismo, podemos responder preguntas acerca de la investigación. En seguida, le haremos preguntas a usted acerca del PAP y el Cáncer Cervico-Uterino y le daremos tiempo para compartir su conocimiento. Las preguntas serán acerca del cáncer en su comunidad, cómo se reconoce, qué se hace para impedir que se produzca, a quién se dirige la gente para solicitar ayuda, qué sucede cuando alguien la padece. También conversaremos acerca de las prácticas de la comunidad en general porque esto nos ayudará a comprender más y mejor acerca del cáncer, pero de manera diferente. Éstas son las formas de preguntas que haremos. No le solicitaremos que comparta creencias, prácticas o historias personales y no tiene por qué compartir un conocimiento que usted sienta que no debe difundir. Tampoco es necesario saber las respuestas de todas las preguntas.

La charla tendrá lugar en, y sólo estará presente las mujeres que tomará parte en la conversación, el guía y el equipo. Se grabará toda la charla, pero no se identificará a nadie con su nombre. La información grabada es confidencial, y nadie, excepto miembros del equipo tendrán acceso a ella.

El conocimiento que obtengamos de la investigación será compartido con usted y con su comunidad. Cada participante recibirá un resumen de los resultados. Asimismo, se convocará a reuniones de la comunidad, que se avisarán con anticipación. La información obtenida por este estudio será utilizada exclusivamente para el objetivo de esta investigación, estando prohibido su uso para cualquier otro fin.

Desde ya le agradecemos su participación.

He sido invitada a participar en una investigación sobre el Cáncer Cervico-Uterino y sobre el Papanicolaou. Entiendo que participaré en un grupo focal de discusión (charla) junto con ayudantes y otros miembros de la comunidad.

Leí la información precedente, o me la leyeron. He tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de ella, y todas las preguntas que se me hicieron fueron respondidas a mi entera satisfacción. Consiento voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho a retirarme de la charla en cualquier momento sin que esto me perjudique en ninguna forma. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar de lunes a viernes a 8 a 13 hs a Marilina Santero o Patricia Mazzei al teléfono (0341)4802200 interno 196, Área Epidemiología de la Municipalidad de Rosario.

Firma del participante: _____

Nombre y apellido:

DNI:

Fecha:

Anexo

“Nuestro silencio no ocurre porque nos neguemos a contar lo sucedido desde la llegada de los blancos, sino porque aplacaron nuestra voz para que no se escuchara. Pero hoy el hombre blanco tiene mucho que aprender y sobre todo, dejar que nos expresemos como nosotros sabemos sin imponernos nada. Él dice que nosotros no sabemos, pero lo que pasa es que nunca quiso escucharnos”.

Esta cita corresponde al libro **Napa`lpí la voz de la sangre (Itaxayaxac yi ntago`q)**, de Qataq Juan Chico y Quomlashe Mario Fernández, del Pueblo Qom. Colección yah`yin A Nayij. Aprendamos a leernos. Editada por la Subsecretaría de Cultura de la Provincia del Chaco.

Con estas palabras se busca concluir el principal **aporte** de este trabajo al tema de estudio, que consiste en visibilizar a las mujeres del pueblo qom. Es la voz de los mismos pueblos originarios que nos hablan para que todos escuchemos. La investigación llevada a cabo, logra una aproximación a identificar las barreras de acceso a los servicios de tamizaje y tratamiento y genera conocimiento sobre las percepciones de las mujeres acerca del cáncer de cuello de útero, sus causas y métodos de prevención y tratamiento.

Es importante el reconocimiento de que los pueblos originarios de nuestro país han existido, existen, han tenido y tienen derechos negados. Nos convertimos en un país que excluye, margina, discrimina, por eso hoy más que nunca necesitamos que deleve, que se cree conciencia, que se denuncie, pero sobre que se haga.

Los posibles beneficios de seguir investigando radican en la continuidad de las acciones iniciadas, fortaleciendo el vínculo entablado con las mujeres de la comunidad. Nos encontramos en un momento histórico en la ciudad de Rosario, en lo que refiere a profundizar la participación desde una perspectiva étnica e intercultural de las comunidades de los pueblos indígenas en las políticas públicas. Con la creación de la Dirección de Pueblos Originarios (Ordenanza N° 9.119/2013), que comienza a funcionar en diciembre del 2013, se busca principalmente “Promover la construcción de ciudadanía plena para las personas que se autodefinen como descendientes o integrantes de pueblos originarios y sus comunidades, atendiendo especialmente su cosmovisión y su riqueza étnica y cultura ancestral”.

Marilina Santero
33527324