

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Antropología y Sociología



***Salud pública y medicina tradicional: Una mirada a la experiencia Maya del cáncer en Guatemala.***

Trabajo de graduación presentado por

Andrea Isabel Aguilar Ferro

para optar al grado académico de

Licenciada en Antropología

Guatemala

2014



**Salud pública y medicina tradicional: Una mirada a la experiencia Maya del cáncer en Guatemala.**

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA  
Facultad de Ciencias Sociales



***Salud pública y medicina tradicional: Una mirada a la experiencia Maya del cáncer en Guatemala.***

Trabajo de graduación presentado por  
Andrea Isabel Aguilar Ferro  
para optar al grado académico de  
Licenciada en Antropología

Guatemala

2014

Vo. Bo.



MA. Ana Vides Porres  
Asesora

Tribunal Examinador:



MA. Ana Vides Porres



MA. Alejandra Colom Bickford



MA. Tatiana Paz Lemus

Fecha de Aprobación: Guatemala, 17 de junio de 2014

## PREFACIO

*Somos el rostro del maíz, la conciencia del maíz  
Somos hijas/hijos de la abuela Luna, del abuelo Sol  
Somos conciencia de la abuela Luna y del abuelo Sol  
Hijas e hijos de la madre Tierra.  
- Matzir, et al., 2009:12*

En primer lugar agradezco al Ajaw, Creador y Formador, por darme camino y fuerza en esta investigación. A los pacientes y familiares entrevistados, a los médicos mayas y guías espirituales que compartieron conmigo sus experiencias, el legado de sus antepasados, gracias sinceras, esta tesis es de ustedes y para ustedes.

Agradezco a mi familia, principalmente a mi papá, Francisco, por su apoyo durante toda mi carrera; por escucharme; por siempre estar pendiente; y por su ejemplo. También gracias a Bequi, Isa, Adriana y a mi mamá, Maité, por cuidar de Camila mientras realizaba mi trabajo de campo y escribía, sin su ayuda esta tesis no hubiera sido posible. Además, a mi querido abuelo Papa Quico, quien sigue viviendo en mi corazón e intercediendo por la realización armónica del mundo.

A todos los amigos y amigas con quienes compartimos ideales y revoluciones. Especialmente a mis compañeras de la UVG: Ana Isabel, Alejandra, Victoria, Mónica, Cecilia, María Renée y Daniela, gracias por apoyarme de tantas formas. Además, quiero agradecer a mis profesores: Alfredo, Tomás, Tatiana, Beatriz, Andrés, Aracely, Alejandra y David. Y en especial a Mónica y Ana, mis asesoras y mentoras, gracias sinceras por creer en mí, por ayudarme a desarrollar mi potencial y apoyarme en todo momento.

A Tata Siméon, Tata Domingo, Tata Pablo y Nana Panchita, por sus traducciones y por su guía durante todo el proceso. A Martin Hitziger, por su apoyo y a todos los miembros del Proyecto MACOCC, a los tatas y nanas que me recibieron en sus casas y me dieron comida, *Tyox*.

Gracias al Dr. Gharzhouzi, por todo su apoyo y ayuda durante el proceso; también a las personas del área de Cuidados Paliativos, Dra. Duarte, Beatriz, Jenny, Anabella y Elsitá, por estar pendientes y apoyarme de diversas formas durante mi trabajo en el INCAN.

Finalmente, a ti Javier mi compañero de sueños y vidas. Gracias por todo, las palabras no alcanzan para expresar mi gratitud. Y a ti Camila, en tu sonrisa encuentro inspiración y utopía, gracias por hacerme creer que otro mundo es posible. *Que sean los pensamientos blancos y los pensamientos amarillos los que te rectifiquen tu camino.*

# CONTENIDO

<b>PREFACIO</b> .....	VI
<b>Listra de tablas</b> .....	X
<b>Lista de Ilustraciones</b> .....	XI
<b>RESUMEN</b> .....	XIII
<b>I. Introducción</b> .....	1
A. CONTENIDO DEL DOCUMENTO .....	6
<b>II. ESTRATEGIA INVESTIGATIVA</b> .....	8
A. OBJETIVOS.....	8
B. TIPO DE ESTUDIO.....	11
C. METODOLOGÍA.....	12
1. <i>Tansdisciplinariedad</i> .....	13
2. <i>Selección de la Muestra</i> .....	19
<b>III. CONTEXTO</b> .....	23
A. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	23
B. SISTEMA DE SALUD EN GUATEMALA .....	29
1. <i>La doble carga del cáncer.</i> .....	34
C. CÁNCER COMO CONSTRUCTO EPISTÉMICO .....	39
1. <i>Cáncer desde la perspectivabiomédic</i> .....	39
2. <i>Cáncer desde la perspectiva Maya</i> .....	44
D. SITUACIÓN DEL CÁNCER EN GUATEMALA .....	47
<b>IV. MARCO TEÓRICO</b> .....	51
A. LA SALUD COMO CONCEPTO CULTURAL.....	51
1. <i>“Dolencia”, “Padecimiento” y “Enfermedad”.</i> .....	52
2. <i>Medicina tradicional</i> .....	53
3. <i>Pluralismo médico.</i> .....	57
4. <i>Medicina tradicional maya</i> .....	61
B. EXPERIENCIAS Y SITUACIÓN DEL CÁNCER EN SOCIEDADES INDÍGENAS .....	67
C. DEFINICIÓN DE TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN SALUD (TBAS).....	73
D. APOYO SOCIAL .....	78
<b>V. EN BUSCA DE ATENCIÓN:</b> .....	81
<b>TRAYECTORIAS DE LOS PACIENTES MAYAS CON CÁNCER EN EL INCAN</b> .....	81
A. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA .....	82
B. RESULTADOS.....	85
1. <i>Idioma.</i> .....	89
b. <i>Aspectos económicos</i> .....	90
3. <i>Acceso a los servicios de salud.</i> .....	96

4. <i>Incertidumbre y falta de orientación</i> .....	98
5. <i>Redes de apoyo social</i> .....	100
C. IMPRESIONES SOBRE EL INCAN.....	102
D. SÍNTESIS.....	106
<b>VI. HISTORIAS DE ABANDONO DEL TRATAMIENTO BIOMÉDICO Y LA RESPUESTA DE LA</b>	
<b>MEDICINA MAYA</b> .....	107
A. NANA JESÚS DEL ROSARI.....	108
B. NANA LAURA.....	115
C. NANA LUCÍA .....	121
D. SÍNTESIS.....	127
<b>VII. DISCUSIÓN</b> .....	129
A. MODELO HSP.....	129
B. FACTORES SOCIOCULTURALES.....	132
C. MEDICINA MAYA Y CÁNCER.....	136
<b>VIII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DE ESTE ESTUDIO</b> .....	139
A. CONCLUSIONES.....	139
B. RECOMENDACIONES AL INCAN.....	142
C. RECOMENDACIONES AL CONSEJO DE ANCIANOS MAYAS Y AL PROYECTO MACOCC.. ..	144
1. <i>Al Consejo de Ancianos Mayas (CAM)</i> .....	144
2. <i>Al proyecto MACOCC</i> .....	145
<b>IX. EPÍLOGO:</b> .....	146
<b>¿CÓMO SE VIVE UN PROCESO TRANSDISCIPLINARIO?</b> .....	146
<b>X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	149
<b>XI ANEXOS</b> .....	167
1. CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO CON LOS PACIENTES DEL INCA.....	167
2. INSTRUMENTO UTILIZADO CON LOS PACIENTES EN EL INCAN .....	168
3. CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO EN LA RECONSTRUCCIÓN DE CASOS CON OS PACIENTES Y FAMILIARES.....	171
4. INSTRUMENTO NÚCLEO, REALIZADO A PACIENTES Y FAMILIARES CLAVE. ....	173
5. CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO CON LOS MÉDICOS MAYAS.....	177
6. ENTREVISTA A LOS MÉDICOS MAYAS .....	178
SECCIÓN 1: DATOS GENERALES DEL ENTREVISTADO .....	178

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Objetivos del Estudio .....	16
Tabla 2: Cobertura del Sistema de Salud.....	38
Tabla 3: Especialidades comunes en el sistema médico Maya.....	69
Tabla 4: Tres tipos básicos de apoyo social.....	81
Tabla 5: Factores que dificultaron la búsqueda de ayuda en las HSP de los pacientes en el INCAN .....	89
Tabla 6: Instituciones biomédicas a las que acudió Nana Jesús.....	109
Tabla 7: Instituciones biomédicas a las que acudió Nana Laura.....	115
Tabla 8: Instituciones biomédicas a las que recurrió Nana Lucía.....	120

## LISTA DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Actores involucrados en el Proyecto MACOC.....	21
Ilustración 2: Protocolo maya de investigación.....	22
Ilustración 3: Proceso de la investigación.....	23
Ilustración 4: Mapa lingüístico de Guatemala.....	32
Ilustración 5: Presupuesto estatal específico por departamento.....	34
Ilustración 6: Presupuesto estatal por municipio.....	36
Ilustración 7: Causas de muerte a nivel mundial en el año 2011.....	42
Ilustración 8: Porcentaje de los cánceres y sus orígenes en los países con bajo o medio IDH en 2012.....	43
Ilustración 9: Mortalidad proporcional por causa para la República de Guatemala.....	44
Ilustración 10: Mapeo de la mortalidad proporcional por tumores comparando 1986 y 2005.....	45
Ilustración 11: El cáncer como un proceso de mutación a partir de células madre de procesamiento de señales.....	48
Ilustración 12: El cáncer como una lotería con distintas variables moduladoras...	49
Ilustración 13: Dibujo del tratamiento tradicional para el Me'winik.....	52
Ilustración 14: Porcentaje de incidencia hospitalaria de cáncer en el INCAN.....	54
Ilustración 15: Curandero.....	62
Ilustración 16: Pluralismo médico en Guatemala.....	64
Ilustración 17: Aplicación del MCS a la conducta preventiva de la enfermedad "X".....	77
Ilustración 18: Diagrama de flujo del MCS respecto a las TBAS.....	78

Ilustración 19: Género de los pacientes entrevistados.....	83
Ilustración 20: Religión de los pacientes entrevistados.....	84
Ilustración 21: Autoadscripción étnica de los pacientes entrevistados.....	85
Ilustración 22: Relación entre sexo y diagnóstico oficial de los pacientes entrevistados.....	87
Ilustración 23: Mapeo de los pacientes entrevistados en el mapa de Pobreza Total en Guatemala.....	91
Ilustración 24: Diagrama de flujo y costos en el INCAN para un cáncer de mama localmente avanzado.....	93
Ilustración 25: Diagrama de flujo y costos en el INCAN para un cáncer de cérvix localmente avanzado .....	94
Ilustración 26: Diagrama de flujo y costos en el INCAN para un cáncer de estómago localmente avanzado.....	95
Ilustración 27: Diagrama de flujo de paciente M001.....	97
Ilustración 28: TBAS de paciente M008.....	98
Ilustración 29: Rrelación entre diagnóstico emic y etapa de la enfermedad.....	100
Ilustración 30: Diagrama de flujo de TBAS de paciente H001.....	101
Ilustración 31: Nana Ana preparando una ceremonia en su casa.....	111
Ilustración 32 Nana Laura siendo examinada por Tata Rudy.....	117
Ilustración 33: Tata Rudy diagnosticando a Nana Lucía .....	121
Ilustración 34: Primera ceremonia realizada en nombre de Nana Lucía.....	122
Ilustración 35: Modelo de las TBAS de los pacientes mayas que acudieron al INCAN.....	126
Ilustración 36: Porcentaje de factores que dificultaron las TBAS de los 40 pacientes entrevistados en el INCAN.....	128

## RESUMEN

El cáncer es una de las enfermedades crónicas que va en aumento en Guatemala. En esta enfermedad, el diagnóstico y tratamiento temprano son fundamentales para mejorar las probabilidades de controlarla. La búsqueda de atención en salud de una persona enferma puede estar determinada por muchos aspectos, entre ellos los socioeconómicos. El tiempo que estos procesos tomen puede determinar si una persona sobrevive o no al cáncer. Para conocer algo de las experiencias de las personas mayas con cáncer en Guatemala, se realizaron entrevistas en el Instituto nacional de cancerología (INCAN) y en tres comunidades: San Antonio Aguas Calientes, Sacatepéquez; Los Laureles, Petén; y Poptún, Petén. En INCAN se entrevistó a 40 pacientes en total. En casos en que el paciente no pudiera hablar el idioma o no pudiera hablar por su condición de salud, se entrevistó a su acompañante, generalmente un miembro de su familia. Se realizaron visitas a tres comunidades para conocer la experiencia de pacientes que abandonaron el tratamiento oncológico biomédico. Para esto se entrevistó a tres pacientes y sus familiares involucrados en el proceso de salud-enfermedad, así como a sus médicos mayas. Cada entrevista estuvo enfocada en reconstruir la historia de la enfermedad con énfasis en las rutas de búsqueda de atención en salud, las instituciones visitadas, el tiempo invertido en cada institución y los factores que les llevaron a acudir o abandonar dichas instituciones. Asimismo, se realizaron preguntas referentes al diagnóstico y conocimiento sobre la enfermedad. Los resultados de esta investigación indican que las trayectorias de búsqueda de atención en salud están determinadas por factores socioeconómicos y familiares, así como el conocimiento sobre la enfermedad en sí y el limitado acceso a servicios salud en las comunidades mayas de Guatemala. Resulta de particular importancia notar que los pacientes con cáncer pasaron un promedio de tres años en distintas

instituciones del sistema de salud pública o privada, antes de llegar a recibir un diagnóstico certero por especialistas del INCAN. En promedio, los pacientes pasan por tres intermediarios del sistema biomédico, en ninguno de los casos se reportó la búsqueda de atención de especialistas tradicionales mayas previo a llegar al INCAN.

## I. INTRODUCCIÓN

*La salud es una buena ventana a través de la cual se puede observar a la cultura en general. Cada investigación en este tema es, metafóricamente, un panel individual en la ventana cultural más amplia.*  
~ Adams y Hawkins, 2007:234

En la cosmovisión maya, el ser humano es un continuum, es integral, no puede separarse de su entorno físico ni espiritual. De ahí que la definición de salud para las poblaciones mayas en Guatemala vaya más allá del nivel puramente fisiológico para abarcar otros aspectos, como es ambiental, emocional, social e incluso espiritual (Scholz y Berger, 2011:35; González, 2001:72; Matzir et al., 2009:11-12).

Las formas de categorizar procesos de salud-enfermedad varían de cultura en cultura y no necesariamente siguen un modelo biomédico<sup>1</sup>. Asimismo, existen diferentes respuestas culturalmente apropiadas ante una enfermedad; además de tratamientos locales y tradicionales, el contexto y acceso a servicios determina estrategias específicas de acercamiento al sistema de salud pública.

El término “Trayectorias de búsqueda de ayuda” o *Health-Seeking Pathways*, se refiere a la secuencia de contactos que los individuos y las organizaciones, impulsadas por los esfuerzos de una persona angustiada o sus seres cercanos toman para buscar ayuda, así como la ayuda que es proporcionada como respuesta a estos esfuerzos (Rogler y Cortes, 1993:555). El camino que se recorre ante una enfermedad muchas veces está relacionado con el entendimiento del mundo, eminentemente cultural y social. Las trayectorias de búsqueda de ayuda en salud

---

<sup>1</sup> El término “biomedicina” se utiliza para referirse a la medicina moderna del modelo académico anglosajón tal y como se practica hoy día, con énfasis en el cuerpo físico de un paciente individual y la causa física de la enfermedad, con fuertes vínculos a la tecnología y enfocada en estados y procedimientos de naturaleza química y biológica (Erickson 2008, Galanti 2008, Oblitas 2006, Sarafino 2008, Gurung 2010). Esta definición es utilizada dentro del proyecto MACOCC.

(TBAS) han sido estudiadas en distintas ocasiones y en varias enfermedades crónicas como el cáncer, las enfermedades mentales y las enfermedades de transmisión sexual (Angus *et al* 2007; Flink *et al* 2013; Gupta y Bhugra,2009; Hausmann-Muela *et al*, 2003; Laursen y Rasmussen 2012; OMS 1995; Rogler y Cortes 1993). En Guatemala se desconoce sobre las TBAS de los pacientes que llegan al Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

Esta investigación presenta algunos de los obstáculos que enfrentan las personas mayas en Guatemala para acceder a un diagnóstico y tratamiento para el cáncer. Son varios los aspectos que influyen en TBAS, desde cuestiones como la lejanía y falta de recursos económicos, hasta las barreras lingüísticas y la falta de pertinencia cultural en el Sistema de Salud Pública.

El cáncer constituye una de las enfermedades crónicas con mayor índice de aumento de casos por año en nuestro país. Y aún así, ha sido relegado a un segundo plano en los servicios de salud pública: el tratamiento para el cáncer es en su mayoría privado. Si bien en el INCAN se provee de tratamientos a precios accesibles, dada la ayuda privada y el subsidio estatal, mucha gente no puede tratarse debido a la pobreza extrema, la lejanía, o la falta de información al respecto de esta enfermedad.

El gobierno no cuenta con recursos suficientes (tanto a nivel técnico como económico) para implementar estrategias efectivas de atención para la enfermedad del cáncer, principalmente de diagnóstico temprano y tratamiento. No hay laboratorios regionales que hagan los exámenes necesarios para hacer un diagnóstico fidedigno, por lo que las personas pasan de clínica en clínica, o de hospital en hospital antes de tener un diagnóstico certero y una propuesta clara de tratamiento. Asimismo, falta mucho por hacer con respecto a la pertinencia

sociocultural de los métodos de diagnóstico, su comunicación y la acción necesaria para combatir, o controlar, la enfermedad y sus síntomas.

Frente a este contexto, los médicos mayas<sup>2</sup>, terapeutas tradicionales, juegan un papel clave en la atención y tratamiento de esta enfermedad, pues se vuelven una opción viable (económica y socioculturalmente) para las personas que abandonan el tratamiento en el INCAN, o bien, que no están de acuerdo con los procedimientos biomédicos por los que tienen que pasar para aliviarse.

Las estadísticas del INCAN no incluyen un campo específico de identidad étnica, por lo tanto, no existe forma de hacer estudios de relación para saber cómo, cuándo y dónde está afectando el cáncer a las poblaciones mayas. Hacen falta esfuerzos investigativos respecto a la experiencia de las poblaciones mayas frente al cáncer en nuestro país. No se cuenta con suficiente información que ayude a la comprensión de dicha experiencia y los factores culturales y sociales que se integran en ella. Esta información podría proveer de conocimientos para la formulación y diseño de políticas públicas pertinentes para la atención del cáncer en comunidades mayas. Además, se obtendría información para evidenciar la importancia de la labor los médicos mayas en sus comunidades y así encontrar formas de reconocer sus conocimientos ancestrales, prácticos y efectivos, para incluirlos dentro del sistema oficial de atención en salud.

El Proyecto MACOCC<sup>3</sup> es un esfuerzo pionero en la investigación transdisciplinaria de la salud en nuestro país. La Universidad ETH de Suiza, el Consejo de Ancianos Mayas, el INCAN y la Universidad del Valle de Guatemala combinan esfuerzos para generar conocimiento sobre cómo los médicos mayas

---

<sup>2</sup> Se utiliza la denominación “médicos mayas” para hacer referencia a los especialistas tradicionales, por sugerencia del Consejo de Ancianos Mayas, debido a que muestra respeto y reconocimiento al conocimiento maya.

<sup>3</sup> ‘Maya and contemporary conceptions of cancer’ por sus siglas en inglés (para detalles ver <http://www.uns.ethz.ch/res/irl/cei/macocc> )

tratan y atienden a las personas con cáncer en sus comunidades. Se realizó la primera fase del proyecto de 2010 a 2013 en 5 regiones etno-lingüísticas del país (K'iche', Kaqchikel, Mam, Q'eqchi' y Mopán). Esta investigación busca (1) identificar similitudes y diferencias entre los conceptos "científicos modernos" y los conceptos mayas sobre el cáncer; (2) integrar, sistematizar y documentar el históricamente fragmentado conocimiento de los ancianos mayas, tanto desde la perspectiva mental cognitiva (espiritual), como desde la perspectiva fisiológica; y (3) potencialmente diseñar un estudio clínico para evaluar la eficacia del tratamiento oncológico maya a largo plazo bajo los criterios de la evaluación médica occidental, así como desde la perspectiva de la medicina maya (Berger,2011). Existe un interés entre algunos practicantes de ambos sistemas de conocimiento por abordar la concepción y el tratamiento para el cáncer, con la intención de ampliar el conocimiento en este campo y trazar puentes epistemológicos que vayan orientados a propiciar mejoras en la provisión de servicios de salud en torno al cáncer.

El objetivo planteado en esta tesis es explorar las trayectorias de búsqueda de ayuda en salud<sup>4</sup> de los pacientes mayas que acuden al INCAN y ejemplificarlas con tres estudios de caso. Se buscó aportar información relevante para estudios posteriores enfocados a la mejora de la atención para el cáncer en las comunidades indígenas mayas, dentro de los esfuerzos mismos del proyecto MACOCC.

Esta investigación fue posible gracias al acercamiento transdisciplinario con el Consejo de Ancianos Mayas. Ellos refirieron directamente los tres estudios de caso en profundidad y me acompañaron durante el trabajo de campo, las entrevistas y las traducciones para recopilar información referente a las perspectivas, tanto del paciente, como de su familia y su médico maya. Partiendo de la experiencia que

---

<sup>4</sup> Trayectorias de búsqueda de atención en salud (TBAS), o HSP por sus siglas en inglés (Health Seeking Pathways).

aportaron los tres estudios de caso puedo decir que el sistema de salud pública es compatible con el tratamiento maya para el cáncer; sin embargo, deben estudiarse y entenderse mejor los puntos de convergencia y refuerzo positivo, ya que no ha habido un esfuerzo nacional por hacer del sistema de salud pública un sistema pertinente culturalmente. Por otro lado, para el trabajo de campo en el INCAN fue clave el apoyo de parte del área de Cuidados Paliativos, pues ellos me referían a los pacientes indígenas mayas que llegaban y que estaban anuentes a contarme su experiencia.

Esta investigación aporta evidencia sobre la importancia del acercamiento transdisciplinario en investigaciones de salud en nuestro país, en donde disciplinas como la antropología y la medicina conjugan sus esfuerzos con otros actores que colaboran desde su propia perspectiva y su conocimiento. El valor de este tipo de acercamiento reside no sólo en su rigor académico, sino también en su aporte directo hacia un sistema de salud culturalmente pertinente, de respeto, de aportes equivalentes entre sistemas médicos, de análisis compartidos, y es en este tipo de espacios en donde se manifiesta la investigación para la acción. Considero que esta investigación aporta elementos que podrían accionar para mejorar la prestación de servicios de las personas mayas en búsqueda de atención en salud. Muchas personas que compartieron conmigo su experiencia veían en ello una esperanza de cambio.

Finalmente, puedo decir que así como escuché historias emocionalmente desgastantes y difíciles que me marcaron la vida, también encontré historias de seres humanos extraordinarios, de luchadores, de sobrevivientes.

## A. Contenido del documento

En el segundo capítulo se explica el estudio, el diseño y el método utilizado, así como sus objetivos. Se describen las características básicas y la metodología utilizada para la recolección de datos y el acercamiento a los colaboradores entrevistados.

El tercer capítulo aborda el contexto del estudio. Se hace especial énfasis en las características sociodemográficas del país y algunos aspectos históricos claves para comprender la situación social de los colaboradores de esta investigación. Asimismo, se describe el Sistema de Salud en Guatemala y se presenta de manera general la labor del INCAN respecto al cáncer en nuestro país. Por último se sitúa al cáncer como una enfermedad de crecimiento metastásico, es decir, que crece descontroladamente y de forma exponencial alrededor del mundo.

El cuarto capítulo señala los aspectos teóricos relevantes para esta investigación. Se explora a la salud como un concepto cultural, contemplando las diferentes concepciones de la enfermedad. Asimismo, se explora el pluralismo médico y la situación de la medicina tradicional maya en Guatemala. Se presentan estudios sobre el cáncer; sus concepciones culturales y las experiencias de éste en sociedades no occidentales. Además define la noción de “Trayectorias de búsqueda de atención en salud” (TBAS). Y describe el apoyo social y su relevancia en los procesos de salud-enfermedad.

En los capítulos cinco y seis se presentan los resultados derivados de la investigación. En el capítulo cinco se aborda toda la parte generada de la fase de investigación en el INCAN, las TBAS para el cáncer de cuarenta personas mayas. El capítulo seis muestra tres estudios de caso de pacientes mayas que abandonaron su tratamiento oncológico biomédico por diferentes motivos. En esta fase se

entrevistó a un total de diez personas: pacientes, familiares involucrados en el proceso y médicos mayas tratantes.

Finalmente, en los capítulos siete y ocho se discuten los resultados encontrados y se hace una proyección de esta tesis, en forma de recomendaciones para el INCAN, el Consejo de Ancianos Mayas y el Proyecto MACOCC.

## II. ESTRATEGIA INVESTIGATIVA

El presente capítulo presenta de manera detallada los objetivos de la investigación, el tipo de estudio y la metodología específica utilizada para recopilar la información presentada.

### A. Objetivos






Este trabajo de investigación explora las experiencias de las personas mayas<sup>5</sup> con cáncer en Guatemala que han buscado diagnóstico y tratamiento. Específicamente, explora las trayectorias de búsqueda de atención en salud que los pacientes mayas han recorrido antes de llegar al INCAN. Asimismo, ahonda en los factores sociales y culturales que pueden llegar a influir en dichas trayectorias. El fin de esta investigación es describir las TBAS y presentar tres estudios de caso en donde los obstáculos en la trayectoria llevaron al abandono del tratamiento oncológico biomédico y a la búsqueda de tratamientos alternativos o al completo abandono de esta búsqueda.

El objetivo general de la investigación es comprender las TBAS de la población maya que padece de cáncer y acude al INCAN, y ejemplificarlas con tres estudios de caso. La Tabla 1 muestra los objetivos, general y específicos, de la tesis.

---

<sup>5</sup> El término “maya” se utiliza por sugerencia del Consejo de Ancianos Mayas que participa en el proyecto Macocc, para describir a las personas indígenas.

Tabla 1: *Objetivos del Estudio*

	<p><b>Objetivo general:</b> Comprender las trayectorias de búsqueda de atención en salud de la población maya que padece de cáncer y acude al INCAN. Ejemplificarlas con tres estudios de caso.</p>
	<p>Conocer la trayectoria de búsqueda de ayuda de los pacientes mayas que acuden al INCAN en un periodo de dos semanas intensivas de trabajo de campo.</p>
	<p>Comprender la importancia de factores culturales, socioeconómicos, familiares y epistémicos que influyen en la toma de decisiones del paciente en su trayectoria de búsqueda de atención en salud.</p>
	<p>Explorar la posibilidad de la existencia de una tendencia en las trayectorias de búsqueda de ayuda de los pacientes mayas que guardé relación con aspectos culturales y de condiciones sociales.</p>
	<p>Entender la forma en la que los pacientes mayas se relacionan con el Sistema de Salud Pública en Guatemala (a través de la exploración de temas como confianza, mitos y creencias alrededor de las instituciones médicas).</p>
	<p>Realizar un análisis descriptivo y comparativo de tres estudios de caso de pacientes mayas que hayan abonado su tratamiento en INCAN.</p>

En general, este estudio se centra en describir y comprender las dinámicas entrelazadas en el proceso de salud-enfermedad de la persona enferma y su entorno social. Se hace especial énfasis en la búsqueda de atención en salud y el rol de las redes sociales como facilitadores de dicha atención.

Además, se trata de explorar patrones en las trayectorias de los pacientes mayas que acudieron al INCAN. El objetivo no es comparar las trayectorias de los

pacientes sino describirlas y tratar de comprender la experiencia en el tema desde la perspectiva de las personas enfermas, así como determinar puntos especialmente problemáticos en las rutas de búsqueda de ayuda por parte de los pacientes.

Centrarse en la experiencia personal de cada paciente permite ahondar en las causas que le llevaron a las diferentes instituciones a lo largo la búsqueda de atención en salud. A través de la exploración de dichas causas se pueden encontrar obstáculos comunes (como la falta de recursos, lejanía, barreras idiomáticas, percepción de discriminación, etc.) en las trayectorias de los pacientes. Mediante la descripción y la comprensión de estos obstáculos es posible establecer patrones futuros en cuanto a las TBAS de los pacientes mayas con cáncer en el país. Dado que el INCAN no tiene información sobre las trayectorias que siguen los pacientes mayas, esta investigación brindará un aproximamiento inicial al tema.

En general, la temática se aborda desde las personas enfermas quienes compartieron su experiencia desde sus propios términos culturales. Sin embargo, éstos no son específicos de una determinada comunidad o grupo cultural debido a la aleatoriedad de los colaboradores: lo único que tenían en común era su autoadscripción<sup>6</sup> como indígenas-mayas.

Los resultados de la investigación constituyen un primer acercamiento a la experiencia de padecer cáncer en personas indígenas-mayas en Guatemala. Esta investigación está enfocada en generar información relevante que ayude a la planificación de procesos que permitan la mejora en los servicios de salud ofrecidos en el INCAN. Esta planificación podrá hacerse a partir de la entrega de la

---

<sup>6</sup> La característica fundamental de la autoadscripción, además de su corrección política, no es otra que el reconocer la propia identidad a través de tomar conciencia de la pertenencia a un determinado grupo cultural (Aguirre, 1994:12).

información recopilada en este trabajo al personal del INCAN para que sean ellos quienes hagan los procesos que consideren relevantes.

Más que presentar una realidad y respuesta universal, este trabajo aspira a aportar elementos para la discusión y el debate en torno a la salud de la población indígena-maya del país. Además, busca brindar posibilidades para estudios más profundos y específicos en el tema del cáncer en poblaciones indígenas, y no indígenas, ya sea para continuar en iniciativas como el Proyecto MACOCC, o bien estrategias por parte del gobierno de Guatemala para mejorar las condiciones de vida de las diferentes poblaciones del país.

## **B. Tipo de Estudio**

El estudio es de carácter exploratorio dado que la investigación se dirige a entender un fenómeno poco estudiado, poco conocido no sólo en Guatemala sino a nivel global (experiencias y respuestas de cáncer en poblaciones no occidentales). En este sentido, es un primer acercamiento al tema para generar conocimiento al respecto que pueda orientar investigación a futuro (Ferreira da Silva, *et al.* 2006:37).

Además de describir, interpreta el fenómeno social y busca explicaciones o teorías sobre por qué pasa lo que pasa. Por lo tanto, el estudio también es de carácter interpretativo (Ferreira da Silva, *et al.* 2006:38). Es decir, se busca explicar los aspectos socioculturales involucrados e influyentes en las TBAS de los pacientes mayas con cáncer, con la finalidad de encontrar patrones pertinentes a...

## C. Metodología

En esta investigación no se manipularon variables o asignaron aleatoriamente condiciones a los colaboradores, solamente se indagó sobre sus historias con la enfermedad, haciendo énfasis en las trayectorias de búsqueda de atención en salud y las condiciones socioculturales que influyeron en ellas, incluyendo el rol facilitador de las redes sociales de apoyo. Es decir, la investigación se desarrolló en un contexto natural, sin someter a los colaboradores a distorsiones o controles experimentales. Se trató de comprender a las personas dentro de su contexto. Por lo tanto, el diseño utilizado es de tipo no-experimental (Ferreira da Silva, *et al.* 2006:26).

En la investigación se utiliza el paradigma interpretativo, cuya principal propuesta se refiere a que la realidad se construye socialmente. Para los investigadores que siguen este paradigma, la cultura está situada en un contexto dado y es, además, cognitiva y afectiva; se refleja en significados compartidos que son expresados en un lenguaje común, en símbolos y en otras formas de comunicación (LeCompte y Schensul, 2010: 48-49). De esta forma, es clave entender la forma en la que las personas enfermas dotan su enfermedad de significados y las respuestas sociales que pueden derivarse de ese particular entendimiento cultural.

**1. Transdisciplinariedad.** El proyecto MACOCC es transdisciplinario e intercultural; es el primero de su tipo entre la red de proyectos en los que ha participado la Interface de Ciencias Naturales y Sociales de ETH Zurich. El proyecto se basa en un fuerte co-liderazgo, y la confianza mutua entre los líderes de Consejo de Ancianos Mayas y ETH (Berger, 2011:4). La transdisciplinariedad ha sido aprobada en más de un centenar de proyectos a gran escala en los diferentes temas incluidos en su intención original como un

tercer tipo de metodología complementando disciplinariedad y la interdisciplinariedad. Las funciones de la transdisciplinariedad son (a) la creación de capacidades, (b) la creación de consenso, (c) la mediación, y (d) la legitimación (Scholz, 2011 en Berger, 2011:4).

El marco transdisciplinario ha sido desarrollado en las últimas cuatro décadas. Hacia el año 2000, en Suiza, se llevó a cabo una gran conferencia titulada "Transdisciplinariedad: la solución conjunta de problemas entre la ciencia, la tecnología y la sociedad. Una forma efectiva para lidiar con la complejidad" (Häberli, Scholz, Bill, y Welti, 2000 en Scholz *et al.*, 2011:22). Una idea central de la transdisciplinariedad es que la ciencia y los diferentes dominios de la práctica (de la industria, la política, la educación, etc) se refieren a los diferentes tipos de conocimientos; y que el reto de hacer frente a transiciones sociales complejas pide interrelacionar estos tipos de conocimiento (Scholz *et al.*, 2011:23).

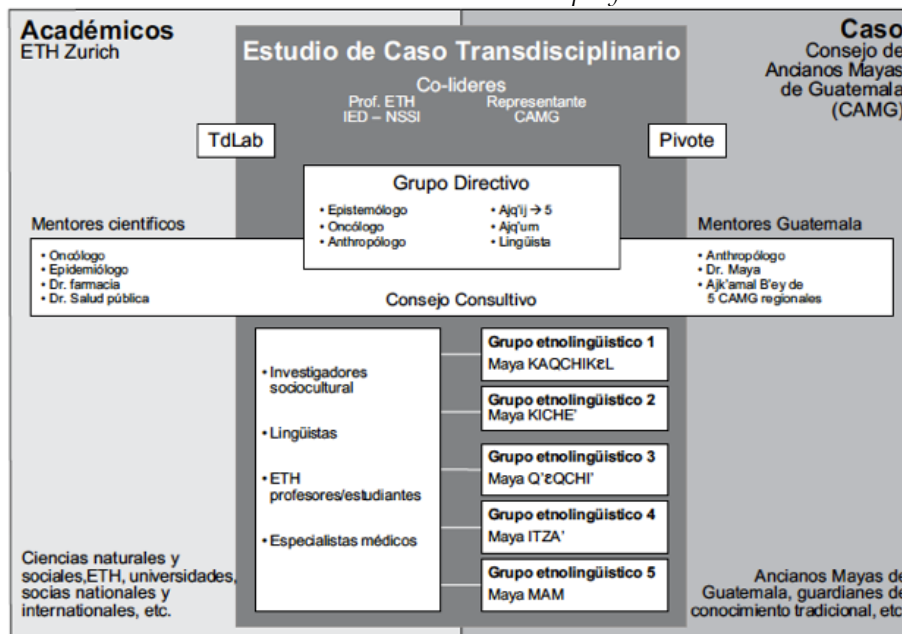
Así, por transdisciplinariedad se entiende el marco teórico (y metodológico) que permite derivar de su proceso la integración de conocimientos de la ciencia con los de la práctica, basados en la experiencia. Estos conocimientos de la práctica proceden de diferentes comunidades que no son científicas, para comprender mejor problemas complejos del mundo real. Una idea clave de la transdisciplinariedad es organizar procesos de aprendizaje mutuo entre la ciencia y la sociedad. Asimismo, el concepto de este acercamiento incluye la definición conjunta de una solución al problema planteado, la representación conjunta de los problemas, y la transformación de las cuotas de poder en proyectos de co-liderazgo. Los resultados de los procesos transdisciplinarios son "soluciones socialmente robustas" (Nowotny, Scott, y Gibbons, 2001; Scholz, 2011 en Berger, 2011:3-4). Estas soluciones únicamente pueden alcanzarse mediante

métodos apropiados de integración del conocimiento, que permitan el intercambio de ideas, análisis y discusión conjunta (Berger,2011:4).

Los procesos de investigación transdisciplinarios se ha convertido en un tercer modo de disciplinaridad que completa a la ciencia en si misma y a la interdisciplinariedad (Klein, 2004 ; Thompson Klein , *et al* , 2001 en Berger,2011:3). El reto científico del proyecto MACOCC con respecto a la transdisciplinariedad es desarrollar un marco de trabajo teórico que permita relacionar el conocimiento de la cultura maya con la del sistema de la ciencia occidental actual sobre el cáncer (Berger,2011:4).

El proyecto MACOCC se basa en el co-liderazgo entre los ancianos de cinco grupos etnolingüísticos en Guatemala y los líderes científicos del proyecto. La pregunta guía que se refiere a los sujetos, objetivos y resultados del proyecto se definió de forma conjunta. Como principio de la transdisciplinariedad se previó que todas las medidas adicionales del proyecto (incluyendo la selección de los entrevistadores y entrevistados, el análisis e interpretación de datos, etc) se realizaran en una intensa colaboración y corresponsabilidad de los mayas y los científicos que asumieron compartir el liderazgo del proyecto (Scholz *et al*,2011:21-22). La Ilustración1 muestra a los actores involucrados en el proceso transdisciplinario del proyecto MACOCC. Es importante notar que se parte de la idea de igualdad en cuotas de poder respecto a la toma de decisiones relevantes al proceso, reflejado en el co-liderazgo, tanto de la academia (científica) y el caso (representado por el CAM).

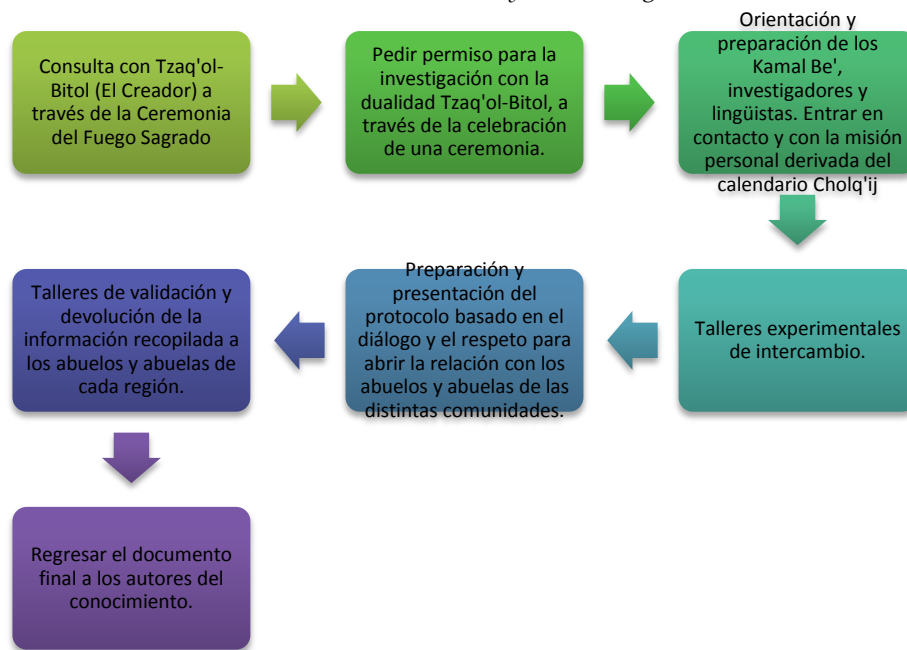
Ilustración1: Actores involucrados en el proyecto MACOCC.



(Fuente: Berger,2011:19)

El proceso transdisciplinario es apreciado por los mayas ya que proporciona una oportunidad para documentar y analizar el el cuerpo maya de conocimientos sobre el cáncer y su terapia (Scholz *et al.*, 2011:21-22). Para materializar los principios de co-liderazgo de la transdisciplinariedad en el proyecto MACOCC se optó por la metodología de talleres transdisciplinarios, en su mayoría llevados a cabo en la Ciudad de Guatemala, en los que se realizaban intercambios entre los miembros, teniendo como resultado procesos aprobados por todas las partes involucradas (Scholz *et al.*,2011:19-20). Asimismo, el CAM propuso un protocolo de investigación que consta de pasos a seguir por todos los investigadores involucrados en el proyecto, incluyendo la autora de esta tesis. El protocolo maya puede visualizarse en la Ilustración2:

Ilustración2: Protocolo maya de investigación

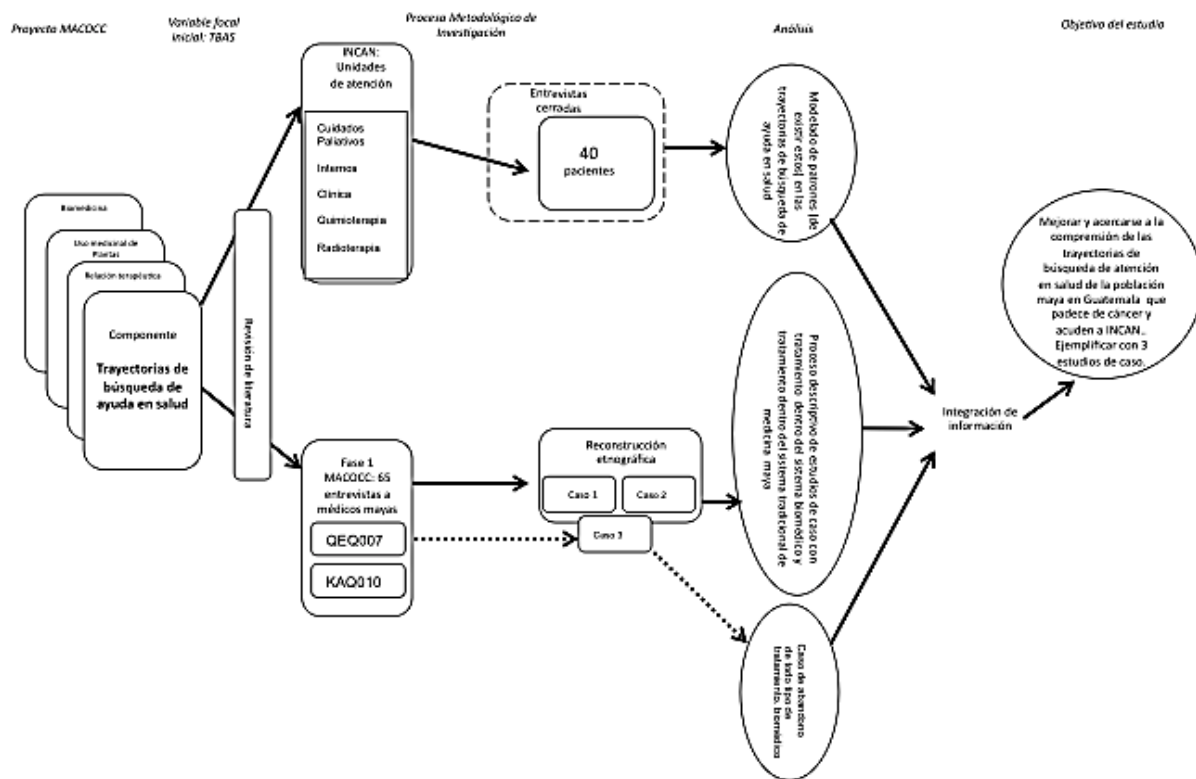


(Elaboración propia con base a Scholz *et al.*, 2011:21-23)

La presente investigación se centra en explorar, describir e interpretar el componente de las TBAS, como un componente dentro del proyecto MACOCC. En la recopilación de información se utiliza un acercamiento de métodos cualitativos mezclados, proceso que permite la aplicación de una variedad de métodos y disciplinas dentro de las ciencias, sociales y médicas, y el protocolo maya de investigación. La Ilustración3 muestra el proceso de esta investigación, partiendo de que el componente de TBAS forma parte de un contexto mayor: el proyecto MACOCC. La sección superior de la figura muestra el proceso de recopilación de datos con cuarenta pacientes mayas en el INCAN, mientras que la sección inferior describe el proceso etnográfico de los tres casos estudiados a profundidad. Como se observa en el diagrama, los tres casos estudiados fueron seleccionados por el Consejo de Ancianos Mayas a partir de las entrevistas de los 65 médicos mayas que participaron en el proyecto MACOCC en la fase 2011-2013. Estos tres casos

corresponden a los únicos casos de tratamiento maya para cáncer (confirmado por el INCAN) que se identificaron durante la primera fase del proyecto. Los datos de ambas líneas de trabajo se analizan sistémicamente para poder llegar a las conclusiones ofrecidas en esta investigación.

Ilustración3: *Proceso de la investigación*



(Elaboración propia)

Las herramientas metodológicas específicas utilizadas son las siguientes:

- **Exploración de trayectorias:** Este método fue descrito por Gupta y Bhugra (2009:363) y básicamente comprende una entrevista semiestructurada sobre la historia de la enfermedad y las instituciones a las que se acude en busca de salud. Las entrevistas semiestructuradas son abiertas en tanto deben ser libres y seguir los ritmos de los colaboradores, sin embargo siguen un esquema general y cubren una lista de temas clave en la investigación. Están recomendadas para trabajar con personas que no disponen de mucho tiempo, o que están en la necesidad de utilizarlo de manera eficiente (Bernard, 2006:210-212). La entrevista explora el proceso y la experiencia de la persona enferma, desde el momento en que notó cambios en su salud hasta que llegó al punto en el que se encuentra al momento de la entrevista (Gupta y Bhugra, 2009:363). En esta investigación, se exploró desde que los pacientes sospechaban de su actual enfermedad hasta que llegaron al INCAN. Con excepción de algunos pacientes en el área de hospitalización, todos los pacientes entrevistados estaban acompañados por un miembro de su familia, quien participaba generalmente en las entrevistas, recordando tiempos, tratamientos, etc., brindados en las distintas instituciones.
- **Reconstrucción de casos:** La reconstrucción de casos presupone que estos están anclados o enraizados en, y se derivan de, un estudio más amplio; lo cual los hace pertinentes e interesantes (Scholz, 2001:1-3). Los casos podrán ser reconstruidos a través de entrevistas en profundidad:
- **Entrevistas a profundidad:** Estas entrevistas se realizaron a varios actores clave (paciente, familiares involucrados, Médico Maya tratante). Buscaron reconstruir la narrativa de la enfermedad. En el caso de la

entrevista a profundidad al paciente, se utilizaron las entrevistas para reconstruir la narrativa de la enfermedad, a través de la historia que hizo la persona sobre su enfermedad y su experiencia. A través de las narrativas de la enfermedad se puede explorar la idea que el paciente tiene de su enfermedad, tomando en cuenta los significados asociados y la manera en la que explica su estado de salud en función de la cultura a la que pertenece. Estas narrativas son utilizadas para extraer metáforas y aspectos retóricos que reflejen los modelos culturales y los factores personales e individuales que subyacen en las creencias acerca de la enfermedad (Pool y Geissler, 2007; Inhorn y Wentzell:2012:2).

La información recopilada fue complementada con observación participante. Este es un método estratégico que posiciona a la investigadora en donde se encuentra “la acción” y permite la recolección de cualquier tipo de datos (Bernard, 2006:343-344). A través de este método es posible un acercamiento para vislumbrar el panorama emic/etic de la realidad en cuestión, permitiendo así, recopilar información a través de la acción. El término etic se refiere a la descripción desde el punto de vista externo, se refiere a conceptos o categorías utilizadas por la investigadora para hacer análisis. Emic, por el contrario, presenta la perspectiva interna de las personas integradas dentro de la propia cultura o situación estudiada (Piñerúa, 2011).

**2. Selección de la Muestra** El trabajo de campo fue llevado a cabo en dos fases. En la primera fase, se entrevistó a diez personas para los tres estudios de caso de abandono de tratamiento en el INCAN (3 pacientes, 5 familiares clave y 2 Médicos Mayas). Esta etapa de campo tuvo una duración de diez meses, desde

febrero de 2013 hasta diciembre del mismo año. Durante esta fase se realizó la reconstrucción de los tres estudios de caso. Tuvo una duración relativamente larga debido a la dificultad de encontrar pacientes mayas que hubieran dejado el tratamiento en el INCAN, que tuvieran un diagnóstico de cáncer, y que estuvieran siendo tratados o quisieran ser tratados por médicos mayas. Esta fase dependió totalmente del Consejo de Ancianos Mayas que trabaja con el proyecto MACOCC, pues fueron ellos quienes establecieron el contacto con los pacientes, sus familias y sus respectivos Médicos Mayas. Una vez los miembros del Consejo establecían contacto y obtenían consentimiento por parte de los pacientes para colaborar en el estudio, eran referidos y así se podía proceder con la investigación a través de visitas a las familias, las cuales tenían una duración de tres a cinco días.

En la segunda fase fueron entrevistados un total de 40 pacientes de ambos sexos registrados en el INCAN, que se encontraban recibiendo atención médica en cuatro áreas diferentes (Unidad de Cuidados Paliativos, Pisos de Internos, Clínicas, Quimioterapia y Radioterapia Externa) para la exploración de trayectorias. La segunda fase tuvo una duración de tres semanas, de febrero a marzo de 2014. Este trabajo de campo se llevó a cabo en las instalaciones del INCAN.

El área de cobertura del estudio es extensa. En la reconstrucción de casos se entrevistó a una paciente de Poptún, Petén; una de Los Laureles, Petén; y una de San Antonio Aguascalientes, Sacatepéquez. Asimismo, en el INCAN se entrevistó a personas de diferentes orígenes y grupos étnicos según se presentaban a tratamiento durante las tres semanas de trabajo de campo.

Un proceso clave en la investigación fue la selección de los colaboradores ideales. El INCAN no cuenta con datos relativos a la identidad étnica de las personas, por lo que identificar a los pacientes indígenas-mayas fue una tarea

complicada. Los pacientes que se autodescribieron como indígenas y aceptaron colaborar en el estudio fueron 40. En general, el perfil del colaborador ideal en la investigación fue un paciente maya (autoadscripción) que hubiera acudido al INCAN y que estuviera anuente a ser entrevistado sobre su experiencia con la enfermedad y que permitiera el acceso a su expediente clínico (esto incluyó firmar un consentimiento informado). Se contó con ayuda del personal médico del INCAN para obtener las fichas médicas de cada paciente, de forma que se pudiera extraer datos referentes al tipo específico de cáncer que sufría el paciente y el estadio de la enfermedad.

Para la reconstrucción de casos, el colaborador ideal era referido por parte del Consejo de Ancianos Mayas y sus familiares, siempre y cuando tuviera el consentimiento por parte del paciente. Un aspecto que facilitó la colaboración de los pacientes y personas allegadas, fue la relación directa (siendo tratadas por un médico maya) o indirecta que tenían con los miembros del Consejo. Las personas deseaban colaborar pues comprendían la importancia de sus historias, y la relación que éstas tenían con el sistema de salud pública, sus obstáculos y lo que les llevó a optar por tratamientos alternativos. Además, una de las pacientes manifestó que lo hacía por su médica tratante, puesto que ella era quien le había salvado la vida y percibía el difundir su labor como una forma de agradecerle por su tratamiento.

Es importante notar que siempre se explicó el consentimiento informado a las personas colaboradoras, así como los objetivos, alcances y limitantes de la investigación. Además, en el caso de los pacientes, se les solicitó acceso a los historiales médicos para poder determinar cuál era su diagnóstico biomédico y establecer correlaciones con las demás variables implicadas en el estudio. En todo momento se buscó la aprobación y la comprensión de los objetivos de la

investigación por parte de las personas colaboradoras previo a realizar las entrevistas, visitas y participación en ceremonias.

Al momento de recopilar información fue clave el apoyo de los miembros del Consejo Q'eqchi' y Kaqchikel del Proyecto MACOCC, pues ellos colaboraron activamente en las traducciones, para acercarse de manera más fidedigna a los propios términos de los pacientes que no hablaban español. En este proceso fue de vital importancia la participación activa de los miembros del Consejo y los médicos mayas entrevistados, pues dieron aportes clave para comprender el significado cultural de la enfermedad y su tratamiento, ya que no solamente se dedicaron a la labor de traducir en términos idiomáticos sino también a interpretar la información en términos culturales.

### III. CONTEXTO

*Dondequiera que las fuerzas de la globalización juntan sistemas médicos tradicionales y occidentales, la fricción entre ellos genera una síntesis parcial y una disyunción persiste. La presencia generalizada y la intransigencia histórica de este roce entre culturas médicas tiene implicaciones desafortunadas para los enfermos, quienes quedan atrapados entre dos mundos.*

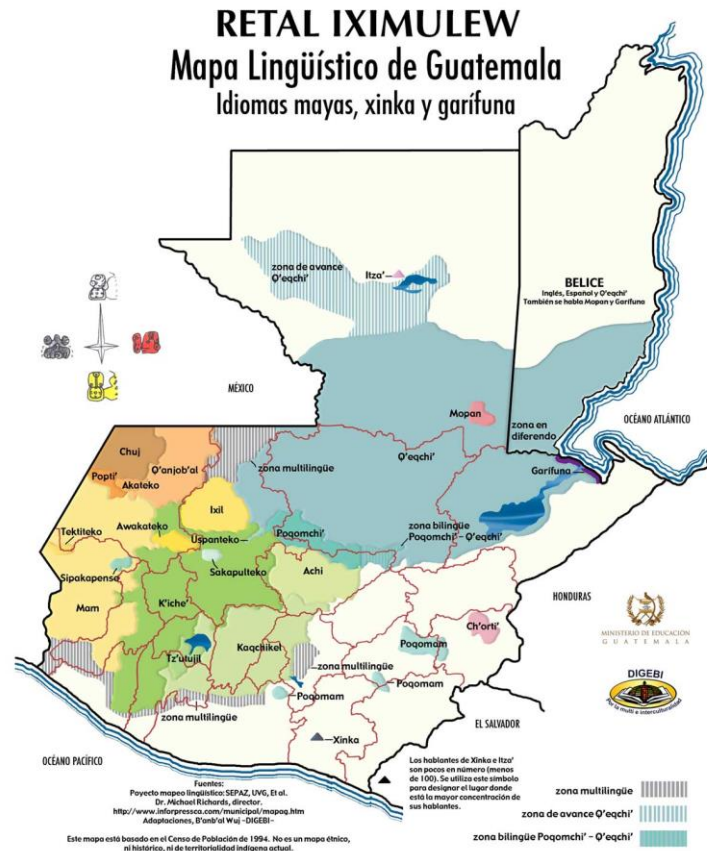
~Adams y Hawkins,2007:3

En este capítulo se busca señalar algunos aspectos históricos y sociodemográficos clave para comprender la situación social de los pacientes entrevistados; y describir la situación actual del sistema de salud en torno al cáncer en Guatemala.

#### A. Características sociodemográficas

Guatemala es un Estado multiétnico, multilingüe y pluricultural. El país se ha definido como tal a raíz de la presencia y convivencia de 24 grupos etnolingüísticos, mayenses en su mayoría, en el territorio. El Pueblo Maya, el mayor en número de integrantes, comprende las siguientes comunidades lingüísticas: Achi', Akateco, Awakateco, Ch'orti', Chuj, Itza, Ixil, Popti', Q'anjob'al, Kaqchikel, K'iche', Mam, Mopan, Poqomam, Poqomchi', Q'eqchi', Sakapulteko, Sipakapense, Tektiteko, Tz'utujil y Uspanteco. La población indígena del país también está integrada por los pocos sobrevivientes del antiguo Pueblo Xinka, y por el Pueblo Garífuna (CIDH,2001:1).

Ilustración4: Mapa lingüístico de Guatemala



(MINEDUC-DIGEBI,2009)

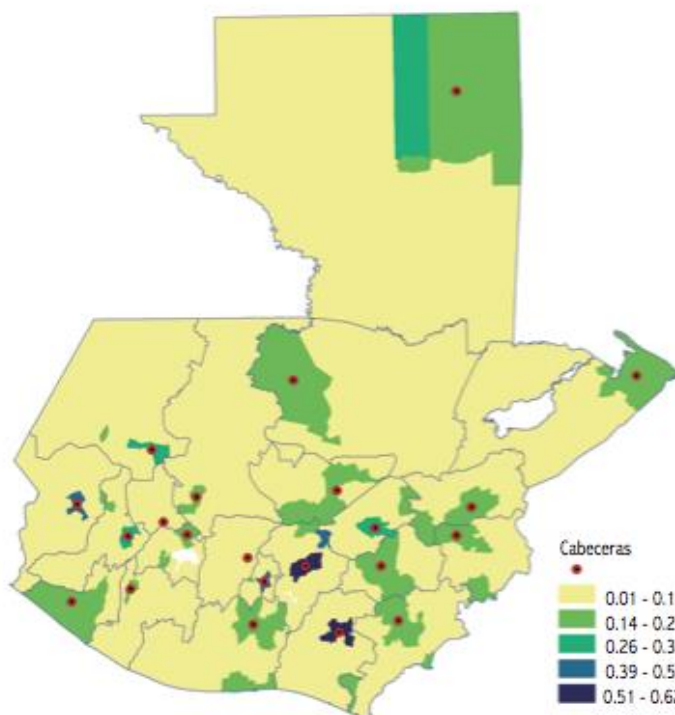
El Índice de Desarrollo Humano de Guatemala es de 0.581. El IDH es una medida promedio de los logros de cada país encaminados al desarrollo humano. El IDH muestra la desigualdad en la distribución del desarrollo humano en la población a nivel de país (PNUD,2013), con lo que Guatemala ocupa en una posición con un índice bajo medio. El IDH puede decir mucho sobre el contexto de un país y muchas veces su historia puede arrojar luces sobre el por qué.

Un signo constante en la historia de Guatemala ha sido la desigual distribución de la riqueza. A esto se vinculan las condiciones de pobreza en las que vive la población. La mayoría de la población guatemalteca vive en áreas rurales, pobres (PNUD,2003 en Cottom,2004:2).

«Los pueblos indígenas (mayas, garífunas y xincas) constituyen 58% de los pobres y 72% de los pobres extremos. Más de tres cuartas partes de la población indígena vive en la pobreza, en comparación con 41% de la población que no es indígena. El mapa de la pobreza coincide con el mapa étnico. Así, las mejores condiciones las presenta el departamento de Guatemala, en donde se encuentra 11,7% de la población indígena, y las peores, los departamentos de Alta Verapaz, Quiché y Huehuetenango, en donde la población es mayoritariamente indígena (92,5%, 88,3% y 65,1%, respectivamente)» (OPS,2013).

Los indígenas en Guatemala, que históricamente han sido discriminados étnicamente, constituyen gran parte de la población pobre o en extrema pobreza y son mayoría en los departamentos con los más altos índices de exclusión social. El término “exclusión social” se refiere a poca inversión estatal, podría traducirse en falta de infraestructura, acceso a educación y, principalmente, asistencia y cobertura en salud (PNUD,2010:134-139). La Ilustración5 muestra el presupuesto y la inversión estatal específicos para cada departamento; los puntos rojos señalan las cabeceras departamentales (áreas urbanas). Se puede notar el fuerte contraste entre las áreas urbanas y las rurales en cuanto a presupuesto asignado.

Ilustración5: *Presupuesto estatal específico por departamento.*



(Fuente: PNUD,2010:136.)

En la población rural e indígena es donde se concentran los mayores niveles de pobreza del país y en donde se espera un crecimiento poblacional mayor. La presencia del Estado en los territorios con estas características, la focalización de la intervención en los grupos de población vulnerables y la modernización de la estructura organizativa del Estado para incluir la dinámica de la población dentro de los criterios de intervención y planificación son los desafíos para mejorar la relación entre la presencia y densidad del Estado y la creciente demanda de servicios (PNUD,2010:121).Lo mismo ocurre en asentamientos urbanos marginales. Sin embargo, rurales o urbanos, ¿quiénes? mantienen en todas las regiones una actividad y organización social intensa y una cultura rica y en continua adaptación

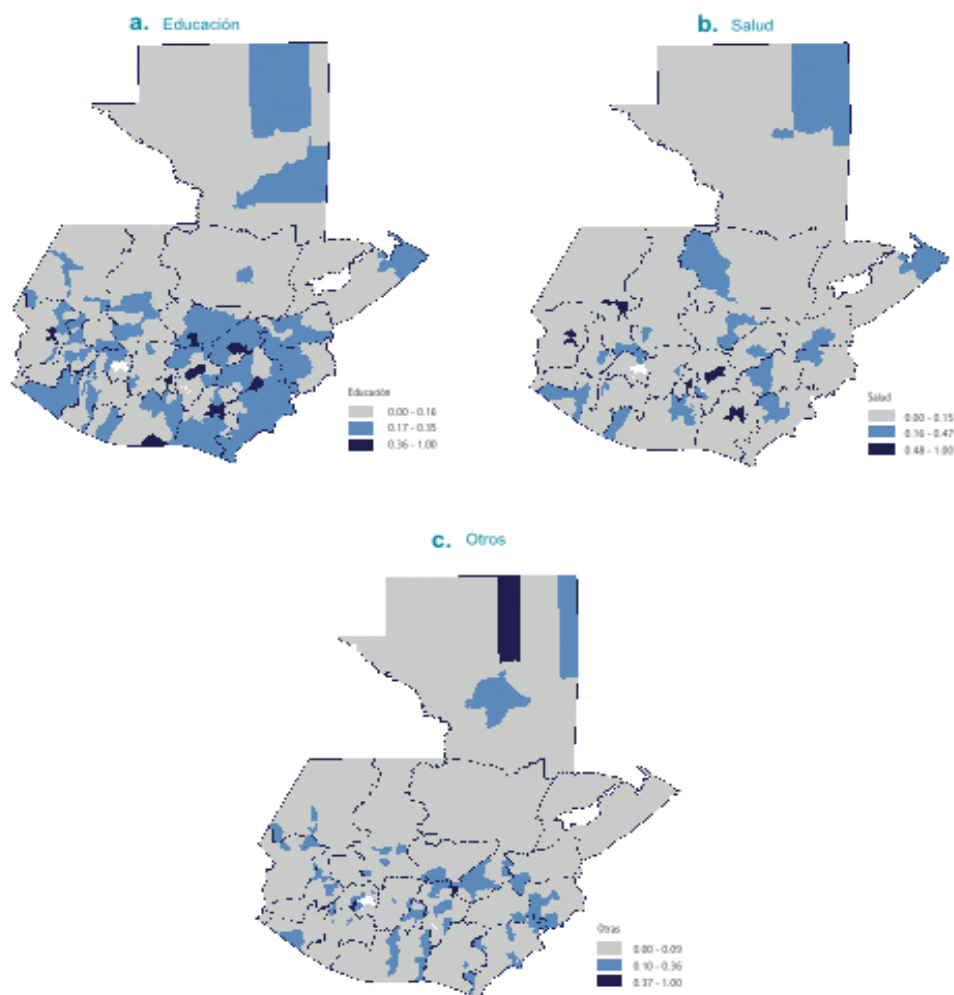
a las exigencias de los cambios históricos, defendiendo y desarrollando su identidad cultural. (CIDH,2001:1)

Debido a las desigualdades sociales derivadas, en gran medida, de la Época Colonial, en Guatemala estalló el Conflicto Armado Interno en 1962. El país entró en una etapa devastadora de su historia, con un enorme costo humano, material y moral. Se estima que el número de personas desaparecidas como resultado de dicho conflicto alcanzó un total mayor a las 200,000 personas (CEH,1999:6). Tantos años de miedo e incertidumbre tuvieron fuertes repercusiones en la sociedad guatemalteca que hoy conocemos. Los cambios que provocó el conflicto se dieron en todos los niveles y no solamente en las personas sino también en las comunidades y estructuras de la sociedad. Las secuelas políticas y sociales de la guerra son incuantificables y aún no han terminado de surgir. Puede decirse que este conflicto transformó la vida cotidiana de las personas y dejó una huella indeleble en la memoria histórica del país (Vides, 2008:47). Así, la persistencia del trauma que causó la guerra altera la forma de ver el futuro. El desgarramiento al tejido social cambió totalmente la forma en la que las personas se relacionan entre sí y, a un nivel macro, también alteró la manera en la que los grupos sociales que conforman el país se relacionan entre sí (Osorio, 2005:86).

En 1996 se firmaron los Acuerdos de Paz, sin embargo el Estado no ha tenido las capacidades necesarias para hacerlos valer, por lo que la realidad revela impunidad, violencia e inestabilidad sociopolítica y económica, y exclusión social (Villareal,2000:2). La exclusión económica y social de la población rural pobre, en su mayoría indígena, constituye una constante en la historia del país. Las oportunidades y servicios que brinda el sistema nacional en su conjunto no son opciones que respondan a la demanda (OIM, 2008:14). Esta situación refuerza una sensación de vulnerabilidad y desamparo en materia de salud, educación y justicia

en la población excluída y violentada a lo largo de la historia (Vides,2008:49). La Ilustración6 muestra el presupuesto estatal por municipio desglosado para los componentes de salud, educación y otros.

Ilustración6: *Presupuesto estatal por municipio.*



(PNUD,2010:135)

Las características sociodemográficas presentadas constituyen el contexto nacional en donde opera el sistema de salud en Guatemala. En cuanto a los

servicios y acciones estatales encaminadas a la salud en el país, existe la percepción general de que “falta inversión, infraestructura y equipamiento. La cobertura del servicio dirigida a la población de escasos recursos del área rural es insuficiente; la calidad es deficiente y no se entrega con pertinencia cultural. Hacen falta programas de prevención. Es necesario realizar coordinaciones institucionales entre las autoridades del gobierno local y el Ministerio de Salud” (PNUD,2010:142).

## **B. Sistema de salud en Guatemala**

El concepto de sistema de salud evoca un complejo tejido de actores políticos y sociales, sus relaciones, vínculos y productos sistémicos son derivados únicamente a partir de la conjunción de las relaciones entre dichos actores. El sistema de salud en Guatemala tiene al Estado como el mediador colectivo, a través del Ministerio de Salud y Asistencia Social (MSPAS), y es el que ejerce regulación y control sobre el sistema. Las diferentes instituciones que se dedican a prestar servicios en salud constituyen el eje central del sistema. Así, las organizaciones e instituciones que generan recursos humanos, tecnológicos, investigativos y de información en materia de salud, junto con los sectores del Estado y sectores económicos se integran para formar el sistema de salud; por lo tanto, es de naturaleza intersectorial y compleja. (Estrada y Hernández, 2008:73)

Es importante reconocer la naturaleza mixta que caracteriza al sistema de salud en Guatemala. Éste está conformado por el MSPAS<sup>7</sup>, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), el Sector Privado, la Sanidad Militar y un significativo,

---

<sup>7</sup> El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social tiene el mandato de ser “La rectoría del Sector Salud, entendida como la conducción, regulación, vigilancia, coordinación y evaluación de las acciones e instituciones de salud a nivel nacional” (MSPAS, Código de salud Decreto 90-97, Artículo 9°), este opera por medio de sus dependencias públicas: hospitales, institutos subsidiados, centros de salud y puestos de salud (Cottom,2004:3).

pero invisibilizado<sup>8</sup>, sector de medicina tradicional. Debido a los contrastes que prevalecen en la población del país, principalmente en cuanto a recursos económicos y accesibilidad, la cobertura de servicios de salud es variable de una institución a otra. Asimismo, existe un gran porcentaje de la población, en su mayoría población rural indígena que no está cubierta por ninguna institución (Cottom,2004:3).

No se ha profundizado en el tema, ni se ha cuantificado estadísticamente, pero se estima que la mayoría de la población no está cubierta en salud. Sólo tres de cada diez personas bajo la línea de pobreza buscan atención en salud del sector (OPS,2013). La población no cubierta ha utilizado por muchos años, incluso desde la época precolombina, las prácticas y medicinas tradicionales para la recuperación de la salud. Hoy día esta es una práctica cotidiana entre las comunidades indígenas ante la falta de servicios accesibles y los elevados costos<sup>9</sup> acceder a las formas biomédicas de curación (Cottom,2004:5).

«El Estado de Guatemala forma parte de distintos tratados, convenciones, pactos y protocolos vinculantes que establecen medidas específicas que deben ser adoptadas para proteger el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Estos instrumentos incluyen el Pacto de Derechos Civiles y Políticos, la Convención de los Derechos del Niño, la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Convenio No. 169 sobre Pueblos Indígenas y Tribales en países independientes. A pesar de eso, en el país persiste la desigualdad en el acceso de la población a la atención de salud» (UNFPA,2011).

---

<sup>8</sup> Además de invisibilizado, podría decirse excluido, debido a que no se le toma en cuenta para la generación de ninguna política pública en cuestión de Salud. Pues es conocimiento “alternativo” (Cerón,2007).

<sup>9</sup> Debido a las situaciones de pobreza, muchos tratamientos para enfermedades simples, y más aún las crónicas o complejas, son inalcanzables para las personas enfermas y sus familias. Esta afirmación está basada en experiencias de trabajo de campo en otras comunidades.

En Guatemala hace falta que el sistema de salud tome una posición clara respecto a la manera en que concibe el derecho a la salud. En vista de las políticas vigentes, este derecho parece no concretarse, especialmente para los más pobres. El sistema no logra ser efectivo en sus funciones de regular ni prestar servicios, por lo que en Guatemala puede asegurarse que el derecho a la salud no se cumple (Cerón,2007:47). Por ejemplo, un estudio realizado en Santiago Atitlán por Velásquez (2007) respecto a la enfermedad mental en la comunidad sostiene que:

«Debido a la escasa cobertura en la atención de la salud mental dentro del sistema oficial de salud, el Hospital Nacional de Salud Mental se constituye en el único centro de atención a nivel nacional con las capacidades básicas para el tratamiento adecuado de este tipo de trastornos. Sin embargo, debido a su lejanía del área rural, los costos económicos que implica para las personas, y a barreras de carácter cultural y lingüístico, este servicio no es una opción accesible. Esto llega a ser crítico cuando se observa que a pesar de las deficiencias en la atención, e incompatibilidades culturales observadas, los sujetos que recurren a dicho servicio manifiestan una mejoría significativa en su estado de salud, gracias a la administración adecuada y profesional de medicamentos de uso psiquiátrico» (Velásquez,2007:100).

Asimismo, otra investigación realizada en el departamento de San Marcos por Aldana Asturias (2010) evidencia la falta de cobertura en salud para las mujeres de áreas rurales y los obstáculos que enfrentan al momento de realizarse exámenes ginecológicos, como el papanicolau. Generalmente deben hacerse los exámenes en un lugar externo a su lugar de residencia, lo que supone gastos fuertes en transporte, adicionales al examen y la consulta(Aldana,2010:73).

La población vulnerable es la que menos garantía tiene de cumplir su derecho a la salud. Dependiendo de la concepción que se tenga de la salud como un derecho, las prácticas, tanto de las personas enfermas como de los prestadores de servicios en salud, pueden verse limitadas debido al valor que le da la sociedad. Si se entiende la salud como un derecho humano, el Estado de Guatemala debería

regular y controlar todas las actividades<sup>10</sup> que puedan tener un efecto en la salud para garantizar la protección de toda la población (Cerón,2007:47-48).

Asimismo, es importante notar la tendencia a la baja del gasto público en salud. Esto refleja abandono del sistema, la cual tiene como contraparte un aumento claro en el sector privado. Esta distribución provoca ineficiencia, dado que influye en que las personas no busquen atención profesional en circunstancias en las que de otra manera lo harían (Cerón,2007:48).

«El financiamiento de la salud en Guatemala proviene de varias formas: impuestos que financian el presupuesto del Estado (donde el MSPAS es el proveedor más importante), por medio de contribuciones a la seguridad social de carácter obligatorio para patronos y empleados (IGSS) por pago de primas de seguro privados, por pagos directos de las personas a los proveedores de salud y por la cooperación internacional. Según el estudio del MSPAS (2006), alrededor del 69% del gasto en salud proviene del los hogares guatemaltecos, alrededor de 18% de los impuestos que capta el gobierno, 11% de las empresas privadas por medio de las cuotas patronales al IGSS y 2% de la cooperación internacional» (CIEN,2010:33).

Otro de los factores que juegan un importante papel en cuanto a la accesibilidad en salud es la elevada concentración de recursos humanos en la capital y en las cabeceras departamentales. Esto afecta seriamente el acceso a los servicios de la población en el interior del país, en especial de las zonas rurales donde vive la mayoría de la población maya (Rodríguez, *et al.*, 2007:353).

«En 2010 había 16.043 médicos registrados de los cuales 9.447 estaban activos. Con base en la población estimada se calculó que había 11 médicos por 10.000 habitantes. Sin embargo, 71% se concentraba en el departamento de Guatemala (36,1 por 10.000 habitantes), mientras que departamentos como Quiché apenas tenían 1,4 por 10.000 habitantes. En 2010, el país tenía 6.584 enfermeros profesionales (4,5 por 10.000 habitantes), lo que determina una

---

<sup>10</sup> Actividades como protección ambiental, regulación de la comercialización de productos que puedan dañar la salud, e incluso la distribución de recursos para la atención en salud y el acceso a los servicios de calidad (Cerón,2007:48).

razón de 2,4 médicos por enfermero. Al igual que los médicos, los enfermeros profesionales y los auxiliares de enfermería se concentraban principalmente en el departamento de Guatemala. (...) El Ministerio de Salud Pública ha tenido dificultades para cubrir los puestos (temporales) en el área rural, particularmente en departamentos como Quiché y Sololá, de mayoría indígena» (OPS,2013).

La situación descrita es un indicador directo del grado de calidad e inequidad en la distribución de servicios del MSPAS. El hecho, por ejemplo de dar preferencia en la asignación presupuestaria a los centros de atención curativa, a los centros urbanos y a las áreas de mayor producción e ingreso económico, acentúa la brecha entre las condiciones y la respuesta a la solución de los problemas de salud de la mayoría de la población (Cottom,2004:7).

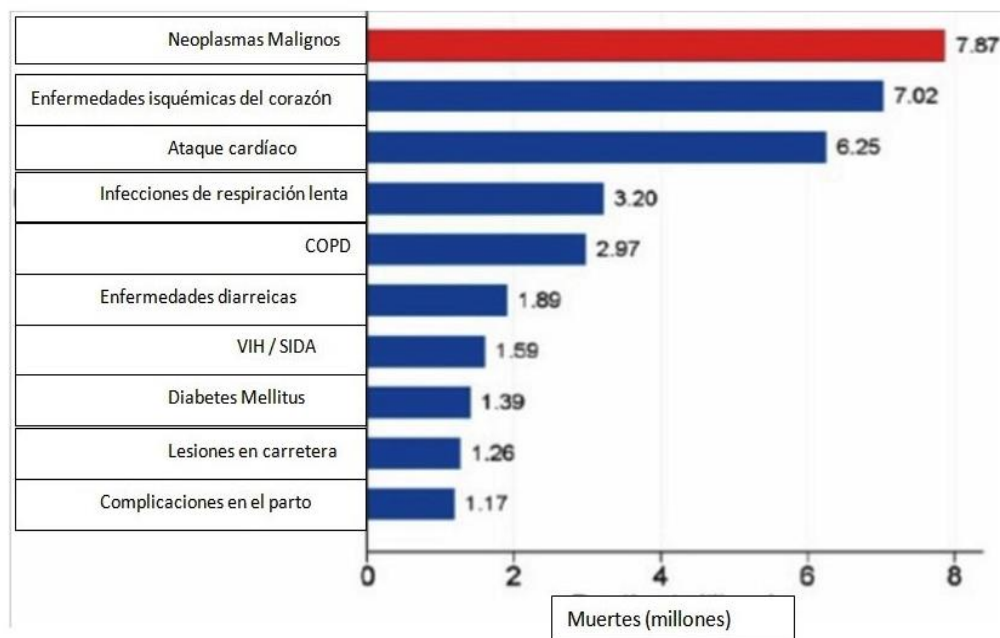
Guatemala se encuentra en las primeras etapas de una transición demográfica y epidemiológica importante. Dicha transición está caracterizada por la convivencia de enfermedades transmisibles e infecciosas con una emergente situación de enfermedades no transmisibles, crónicas y degenerativas como el cáncer. La atención pública en salud no posee intervenciones decisivas dirigidas a atender el perfil epidemiológico cambiante y continúa concentrado en la atención de enfermedades infecciosas transmisibles y en grupos etarios específicos (perfil epidemiológico de la mayoría de países en vías de desarrollo). La patología de enfermedades propias de los adultos es absorbida mayormente por el sector privado. Esto implica que la inversión en el sector público dedicado a la atención de este tipo de enfermedades es mínima, y por lo tanto, de difícil acceso (Flores, 2008:2).

En Guatemala, cada año mueren más mujeres de infarto al miocardio y cáncer que de muertes relacionadas a la maternidad. Se puede reflexionar en torno a dos aspectos: por un lado, es indudable el éxito en la estrategia de reducción de las muertes maternas, las que aún sin reducirse al ritmo y proporción deseada,

muestran una tendencia clara a la disminución; por otro lado, es evidente la alerta para saber en dónde faltan esfuerzos en salud. Las instituciones de salud pública aún no logran abordar integralmente este nuevo panorama, donde los problemas crónicos y degenerativos sobrepasan a los problemas transmisibles (Estrada y Hernández,2008:60).

**1. La doble carga del cáncer.** El cáncer se ha consituido en uno de los mayores desafíos para el carácter social de las ciencias médicas porque evidencia los determinantes sociales de la incidencia y la mortalidad, y también del éxito o el fracaso de las intervenciones humanas sobre estas enfermedades (Lage Dávila, 2012 en Cavalli, 2012:iii). Actualmente, la principal causa de morbilidad y mortalidad en todo el mundo son los neoplasmas malignos, o cáncer, con aproximadamente 14 millones de nuevos casos y 8 millones de muertes hacia el año 2012 (OMS, 2014:15). La Ilustración 7 muestra las causas de muerte a nivel mundial:

Ilustración7: Causas de muerte a nivel mundial en el año 2011



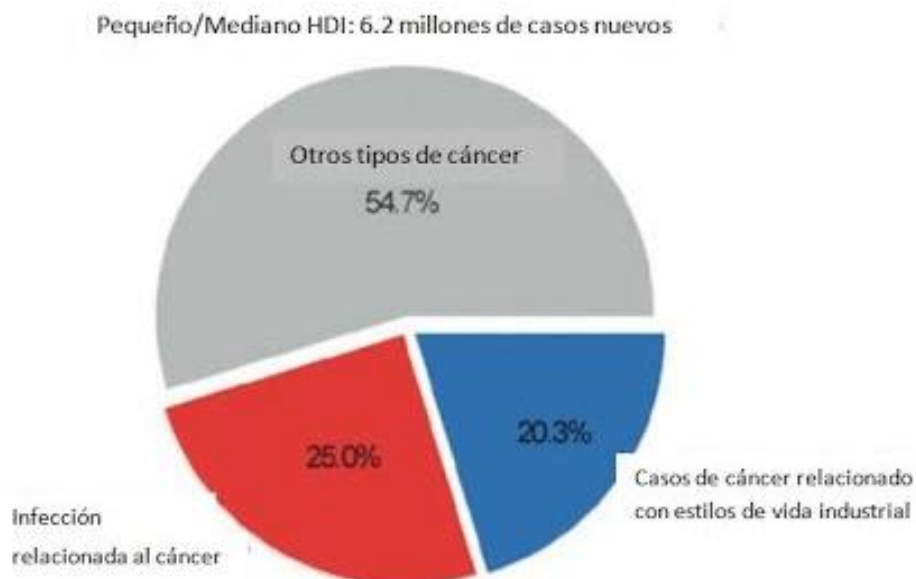
(OMS,2014:55)

El cáncer afecta poblaciones de todos los países y todas las regiones, de todas las edades y todas las clases sociales. Los países en desarrollo se enfrentan a lo que se ha denominado "la doble carga del cáncer". En estos países la transición demográfica y socio-económica impone más restricciones sobre el tratamiento de la doble carga (compuesta por las enfermedades infecciosas y no infecciosas), en un ambiente pobre, que se caracteriza por la mala condición de los sistemas de salud (Boutayeb, 2005:191-199).

Actualmente, más del 60% de los casos totales de cáncer ocurren en las regiones de África, Asia y Latinoamérica. Son precisamente estas regiones las que tienen aproximadamente el 70% de las muertes totales relacionadas al cáncer a nivel mundial. La distribución del cáncer por regiones indica marcadas (y algunas veces extremas) diferencias respecto de los tipos específicos de tumores y sus causalidades, lo que está íntimamente relacionado al Índice de Desarrollo Humano de los distintos países (OMS,2014:16).

Los cánceres como mama, próstata, pulmón y colon-recto tienen mayor incidencia en países con altos IDH. En los países con IDH bajo o medio, los cánceres de mama, pulmón e hígado se han convertido en algo más frecuente en los últimos años. Sin embargo, siguen existiendo altos niveles de pobreza y esto lleva a un aumento en la incidencia de cánceres relacionados con infecciones, especialmente los cánceres de estómago, hígado, cuello del útero y el esófago (OMS,2014:54). La Ilustración8 muestra el porcentaje de los cánceres y sus orígenes en los países con bajo o medio IDH, como Guatemala.

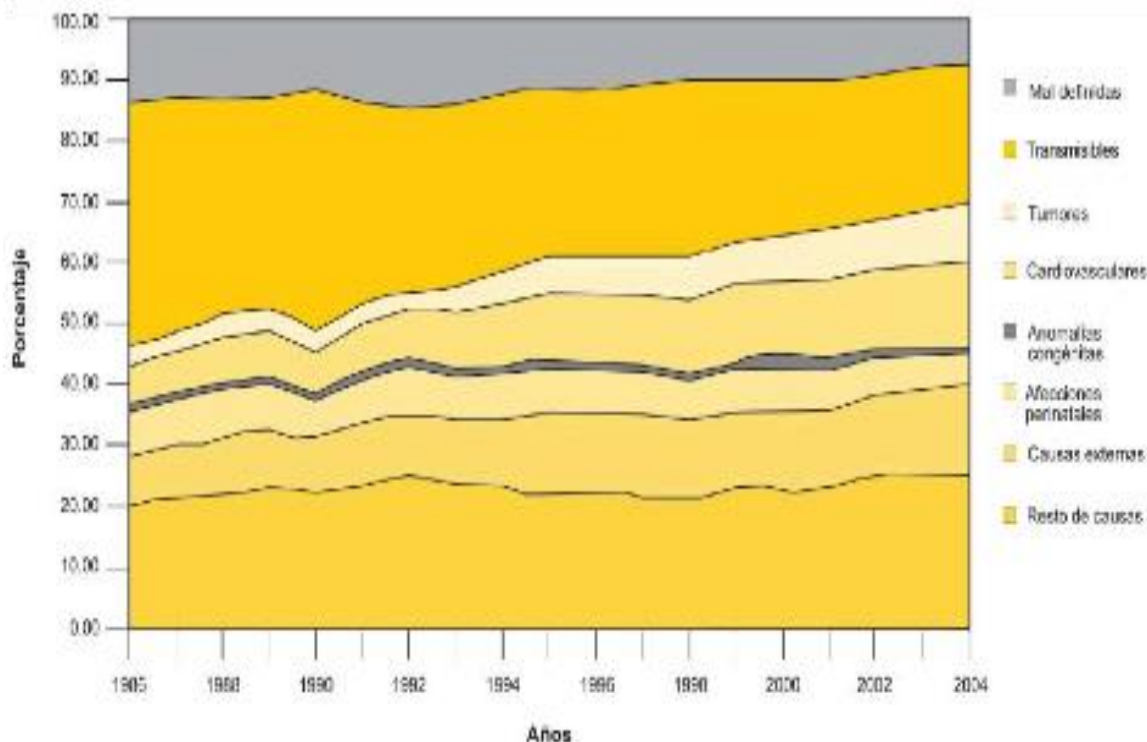
Ilustración8: Porcentaje de los cánceres y sus orígenes en los países con bajo o medio IDH en 2012



(OMS,2014:59).

Actualmente en Guatemala las principales causas de mortalidad son las infecciones respiratorias agudas (Ira's); el paratitismo intestinal y la diarrea. Estas enfermedades están vinculadas a las condiciones de pobreza y exclusión en las que vive a mayoría del país (Estrada y Hernández,2008:49-50). La Ilustración 9 muestra los cambios en el periodo de 1986 a 2004 respecto a la mortalidad proporcional por causas:

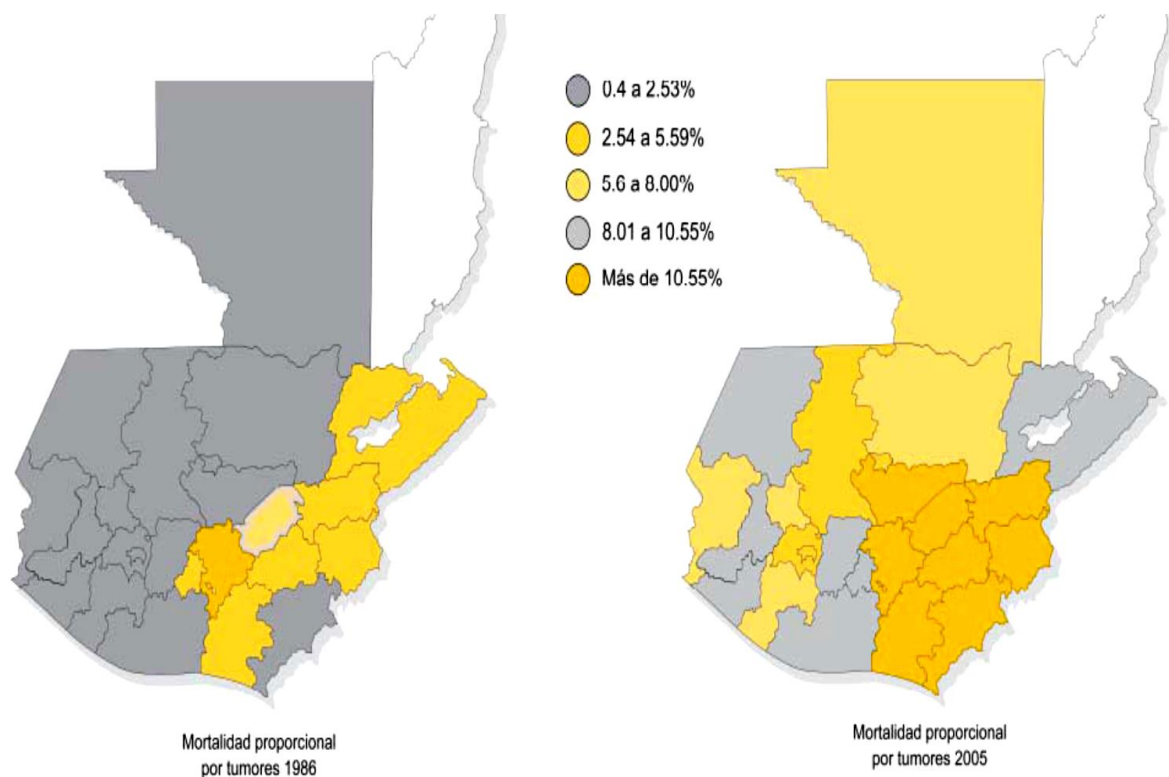
Ilustración9: Mortalidad proporcional por causa para la República de Guatemala.



(Fuente: Moscoso 2007 citado por Estrada y Hernández, 2008:56.)

La mortalidad proporcional atribuible a enfermedades transmisibles ha descendido de 76 a 62 % durante el periodo de 1986 a 2004. Las defunciones por enfermedades cardiovasculares han aumentado en 61% y por tumores, derivados en su mayoría de tipos específicos de cáncer, en 100% durante el mismo período (Hernández y Estrada, 2008:56-57). La Ilustración10 muestra la mortalidad proporcional por tumores de acuerdo a los departamentos del país comparando 1986 y 2005:

Ilustración10: Mapeo de la mortalidad proporcional por tumores comparando 1986 y 2005



(Fuente: Moscoso,2007 citado en Estrada y Hernández,2008:58.)

El incremento en el reporte de muertes por este tipo de enfermedades evidencia nuevos retos. Asimismo, la mortalidad por este tipo de enfermedades demuestra que el sector más vulnerable es la población rural e indígena (OPS,2007:5-6). Dado que esta investigación se enmarcó dentro del proyecto MACOCC, se buscó hacer énfasis en la población indígena. Ante este panorama es importante investigar la situación del cáncer en nuestro país y los vínculos que existen entre éste y el sistema de salud.

## C. Cáncer como constructo epistémico

*Todo grupo social tiene modelos lógicos, en los que se explican las causas y efectos de las enfermedades, donde se clasifica o hacen categorías para entender y controlar lo desconocido*  
-Richards, 2008.

El cáncer como un término se define desde la biomedicina, sin embargo como un constructo de la categoría mental se puede abordar desde diferentes sistemas de conocimiento o sistemas epistémicos. La misma ciencia ha ido cambiando los constructos mentales sobre lo que es el cáncer en la medida en lo que fueron surgiendo nuevos conocimientos. Lo que era considerado cáncer para los griegos no es lo mismo que es cáncer ahora debido a los cambios de paradigmas (Berger, 2014: comunicación personal). Esto es relevante porque el proyecto MACOOC es un proyecto que trabaja intentando construir un vínculo de comprensión entre dos sistemas distintos (Berger,2011). Los cuales se describen a continuación.

### 1. Cáncer desde la perspectiva biomédica

*El cáncer es un desafío para las ciencias biológicas básicas porque los mecanismos por los que surge un tumor maligno están enraizados en los mecanismos fundamentales por los que surge y funciona la vida misma.*  
-Lage Dávila, en Cavalli 2012

La palabra “cáncer” proviene del griego *karkinos* y del latín *cancer*. En la medicina, el cáncer, que toma a su presa con las tenazas, sirve como símbolo para la enfermedad centenaria. Antaño era considerada una enfermedad incurable y de causa desconocida (Cavalli,2012:1). El cáncer no es una enfermedad moderna, más bien se trata de un legado evolutivo (Greaves, 2000 en Berger, 2011:4); es decir, ha existido desde hace millones de años.

«El cáncer ha existido siempre y en todas partes del mundo. Mopmias peruanas y diferentes huesos fosilizados en África, que datan de hace 5000 a 6000 años, presentan huellas de cáncer. Ya alrededor del año 3500 a.C. se describieron en rollos de papiro egipcio determinados tumores, por ejemplo, en el pecho» (Cavalli,2012:6).

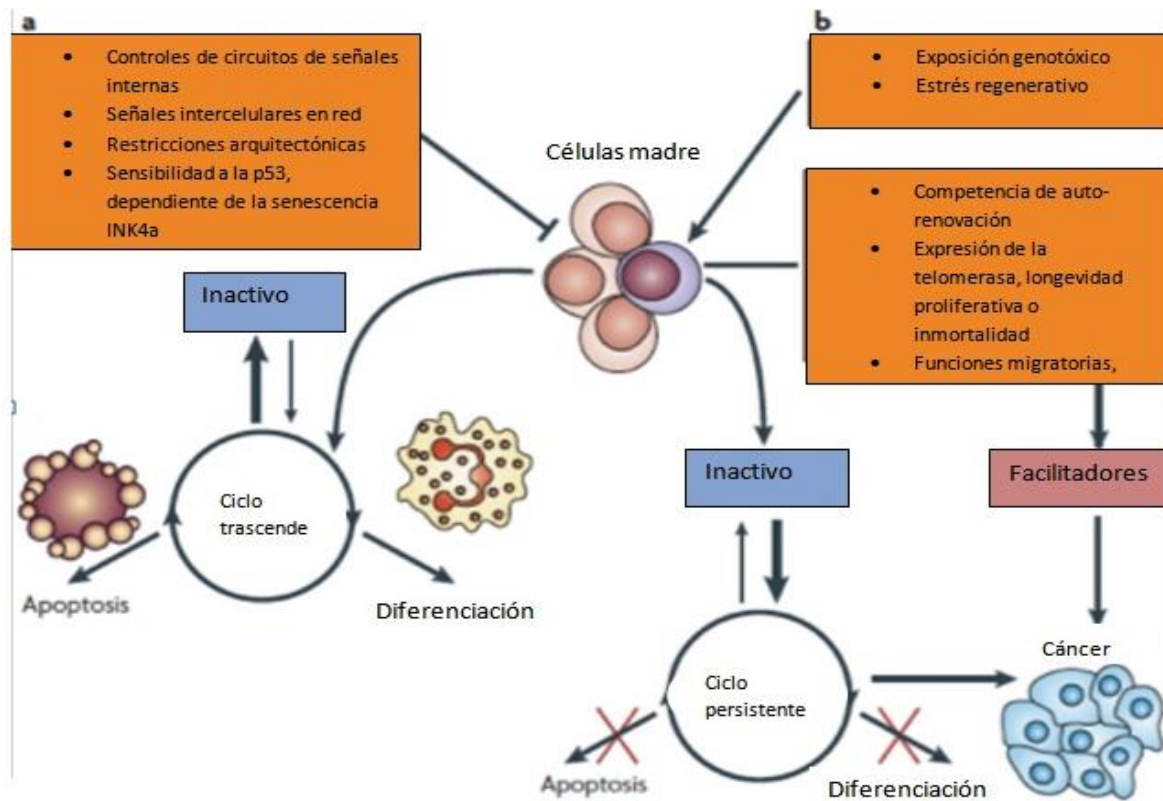
Cuando se dice que alguien padece de cáncer, se refiere a un tumor maligno, la voz latina *tumor* significa hinchazón (Cavalli,2012:1). La naturaleza del cáncer es compleja. El término se utiliza para designar más de 100 enfermedades distintas. Las neoplasias están clasificadas de acuerdo al tipo celular y tejido a partir del cual se desarrollan. Hay cuatro tipos principales de cáncer según el tejido del cual se desarrollan; el primer tipo son los carcinomas, aquellos que se desarrollan a partir del epitelio, el segundo tipo son los sarcomas, cánceres que se desarrollan a partir del tejido conectivo o células musculares, el tercer tipo son los cánceres derivados del sistema nervioso y por último se encuentran las leucemias, las cuales son cánceres que se derivan de células hematopoyéticas (Flood,2006:8).

El entendimiento científico actual respecto al cáncer se basa en la suposición de Theodor Boveri (1862 - 1915) y Rudolf Virchow (1821-1902), quienes revelaron que el cáncer se desarrolla a partir de una única célula cuya información genética ha sido cambiada. Las mutaciones se han clasificado como alteraciones en la secuencia de ADN y alteraciones en la tipología del mismo (Lawley,1994 en Berger,2011:5). En términos generales, el cáncer es visto como una secuencia de mutaciones de

ciertos genes que crean células malignas que invaden los tejidos, el sistema de la sangre, y el sistema celular. Por lo tanto, el cáncer puede ser visto como una enfermedad crónica que toma un curso de 10-14 años (Greaves, 2000 en Berger,2011:5).

La génesis tumoral del cáncer es, pues, un proceso. Actualmente, se basa en la idea de que el cáncer sólo puede surgir si un gen está mutando funcionalmente, de manera que sea incompatible por parte de las células que tienen esa tarea dentro del sistema inmunológico (Greaves,2007:14).

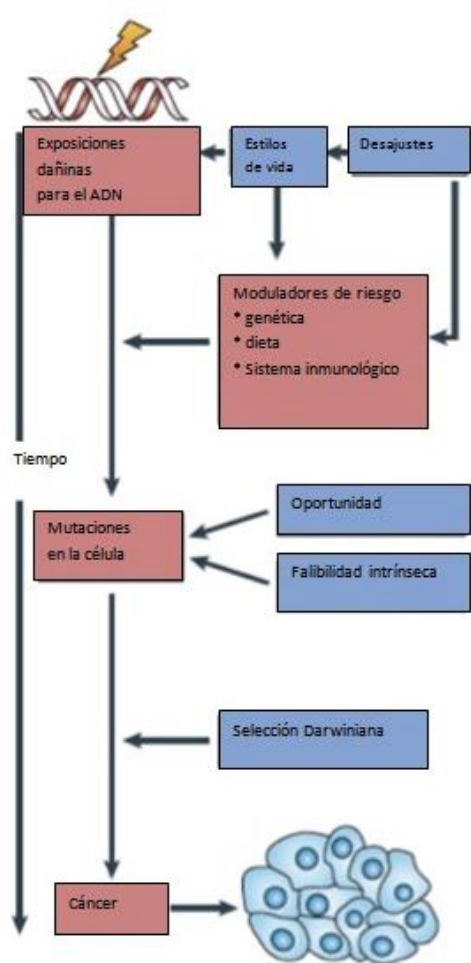
Ilustración11: El cáncer como un proceso de mutación a partir de células madre de procesamiento de señales



(Greaves,2007:216)

Las mutaciones que anteceden a la tumorigénesis son de origen estocástico; es decir, se trata de una lotería, basada en las probabilidades de que exista esta mutación. En el cuerpo humano las mutaciones son necesarias para poder adaptarse, son parte de la evolución; sin embargo una pregunta crítica al momento de considerar una mutación que origine un tumor es: ¿qué mutación en qué células? (Greaves,2007:214-219). La Ilustración 12 muestra al cáncer como una lotería en la que intervienen distintos moduladores que pueden ser multicausales y acumulativos:

Ilustración12: El cáncer como una lotería con distintas variables moduladoras



(Greaves,2007:219).

El cáncer es multicausal. Se trata de un fenómeno extremadamente complejo que puede ser promovido por la exposición ambiental (tóxicas y nutrientes) y otros factores (demográficos/sociales/económicos) que aumentan la probabilidad de la aparición del cáncer y de su dinámica (Berger,2011:5). Así puede decirse que variables como la exposición a factores que puedan dañar el ADN; el estilo de vida que una persona tenga; y los desajustes a nivel físico o emocional pueden desencadenar moduladores de riesgo. Los moduladores de riesgo se constituyen de la genética, la dieta y la condición del sistema inmune. La conjugación de los distintos moduladores de riesgo produce un proceso que puede ser acumulativo a lo largo del tiempo y puede producir mutación en las células madres. La mutación es probabilística y puede deberse a un fallo intrínseco de las células mismas. Los moduladores acumulados combinados con las mutaciones pasa por otro proceso probabilístico de la denominada selección natural darwiniana y así es como puede originarse el cáncer (Greaves,2007:219).

El cuerpo tiene sus propias estrategias para responder a la naturaleza multicausal y a los moduladores de riesgo que producen el cáncer. Los moduladores pueden categorizarse como antígenos: un antígeno es un agente externo (o interno) que provoca reacciones de defensa dentro del organismo (RAE,2001).

«Cuando nos enfrentamos a un antígeno, la primera decisión que el sistema inmunológico tiene que hacer es: 1) ¿Debo responder? Si la respuesta es sí, hay tres preguntas más: 2) ¿Con qué firmeza? 3) ¿Con qué clase de efectos? 4) ¿Dónde? Y por último, la pregunta vital: 5) ¿Cómo puedo hacer esto sin destruir los tejidos que estoy destinado a proteger?» (Anderson & Matzinger, 2000:231).

Esta es una cuestión fundamental al momento de entender por qué el cuerpo no responde ante la tumorigénesis. De ahí que se necesiten tratamientos para atacar

el mal. Actualmente el cáncer se trata con cirugía, radioterapia y quimioterapia. En el lenguaje del clínico, estos procesos pueden referirse como: cortar, quemar y envenenar (Greaves, 2000:238).

El conocimiento de la emergencia y las interacciones de las células de cáncer con su entorno en el cuerpo está aumentando rápidamente. Algunos tipos de cáncer se comprenden mejor que otros. De ahí que se pueden encontrar mejores y más eficientes medios terapéuticos que afectan directamente el crecimiento y la supervivencia de la célula cancerosa, erradicando por completo la enfermedad (Berger,2011:7). Sin embargo, aunque algunos tipos de cáncer son prevenibles y controlables, no se ha encontrado una cura definitiva a los cánceres muy agresivos o avanzados.

**2. Cáncer desde la perspectiva maya.** Ha habido intentos de acercarse a concepto de cáncer en sociedades no occidentales e indígenas (Garodia *et al.*, 2006:2-7; Struthers y Eschiti,2004:15-21; Csordas,1989:462-467). Sin embargo, prevalece la dificultad en acceder a equivalentes de categorías médicas ya que el biomédico no tiene forma de entender las construcciones y categorías mentales del otro.

«La mayoría de estudios sobre las concepciones no occidentales del cáncer generalmente reportan imágenes del cuerpo amenazado por sí mismo, enfrentando traición desde dentro de sí. Al describir sus percepciones del proceso de la enfermedad del cáncer, los pacientes frecuentemente reportan corrupción y desorden dentro del ser (no sólo a nivel físico). El maligno y mortal proceso del cáncer que ocurre dentro del propio cuerpo presenta un dilema existencial: ¿cómo se le explica a alguien por qué se ve así afectado el ser?» (Hunt,1998:300).

Específicamente el cáncer y su concepción dentro de la epistemología maya no se ha abordado. Hasta ahora lo que hay es tratado bajo la mira de los síndromes culturales. Un síndrome cultural se define como:

«El término de "síndrome cultural" denota patrones recurrentes y específicos de ciertas localidades que llevan a comportamientos aberrantes y experiencias preocupantes que pueden estar vinculadas a una determinada categoría diagnóstica. Muchos de estos patrones son autóctonos, considerados como "enfermedades", o al menos aflicciones, y la mayoría tienen nombres locales específicos. Los síndromes ligados a la cultura se limitan generalmente a sociedades o áreas culturales específicas y se localizan de manera popular. Éstos permiten la construcción de categorías diagnósticas lógicas que enmarcan significados coherentes derivados de un modelo del síndrome constituido por experiencias problemáticas repetitivas que siguen patrones» (Mezzich *et al.*, 1996:844).

Por ejemplo, Berlin y Jara (1993) investigaron el síndrome cultural que se llamaba Me'winik entre los mayas tzeltales y tzotziles del altiplano chiapaneco. Los autores diseñaron un estudio para encontrar la correspondencia entre el síndrome cultural y la clasificación biomédica de la enfermedad, ellos encontraron que Me'winik era asociado al cáncer de la vesícula biliar, por lo tanto existía un equivalente para las categorías epistémicas manejadas por esos grupos y las manejadas por los biomédicos. Previo al estudio no había reportes de enfermedad de la vesícula biliar entre los tzeltales y tzotziles de Chiapas, principalmente debido a la falta de comunicación efectiva para darse a entender respecto a la sintomatología y la localización del dolor por lo que generalmente eran tratados por especialistas locales (Berlin y Jara, 1993:671-673).

Ilustración13: *Dibujo del tratamiento tradicional para el Me'winik.*



Fuente: Berlin y Jara,1993:673.

No hay estudios sobre la concepción del cáncer desde la epistemología maya. Uno de los objetivos del proyecto MACOCC es la reconstrucción, desde la perspectiva de la epistemología maya, de cómo se puede entender el cáncer. Esta cuestión se abordó a través de un acercamiento transdisciplinario con el fin de comprender y conocer la concepción del cáncer en las sociedades mayas (Berger,2011:2).

Según Taquirá (Ajq'ij maya kaqchikel), el cáncer es una enfermedad causada por una desviación de las actividades que dan balance al ser. Las desviaciones pueden venir a través de dietas inapropiadas, campos energéticos negativos, toma de caminos equivocados o por comportamientos equívocos del ser, entre otros. Y su presencia en el cuerpo físico es únicamente un efecto que tiene causas reales más profundas que las físicas y son las que originan esa condición (Taquirá, comunicación personal con Berger, 2010 en Berger,2011:15). De la manera en que se concibe y entiende una enfermedad (incluidos sus síntomas y sus causas), se deriva directamente el tratamiento que ésta necesita.

«Nuestro medicamento trata la totalidad del ser, no únicamente la representación material (cuerpo), sino también el núcleo donde se asientan las emociones y el pensamiento (esencia del corazón, Wanima<sup>1</sup>); y la energía (campo) de la persona. Se debe prestar atención a las energías de kajtzuk de la persona (cuadrante de energías de acuerdo al calendario sagrado Maya Cholq'ij, derivado de la época del nacimiento), pues éstas direccionan la vida del individuo, ya que nos mostrarán cómo el desequilibrio de cuerpo, mente y espíritu puede ser superado y restaurado. Esta es sólo una de las muchas herramientas que utilizamos, el proceso de tratamiento está siempre para ser completado. Una persona puede ser una gran ajq'um y hacer grandes medicamentos (por ejemplo, a partir de plantas o animales), pero si carecen de los conocimientos sobre la manera de activar la energía dentro de ellos, entonces ellos no surten efecto. Si el paciente toma el medicamento, pero no se enfoca en restablecer el equilibrio en los otros dominios que se le explican, el tratamiento está incompleto» (Taquirá, comunicación personal con Berger,2010; en Berger,2011:15).

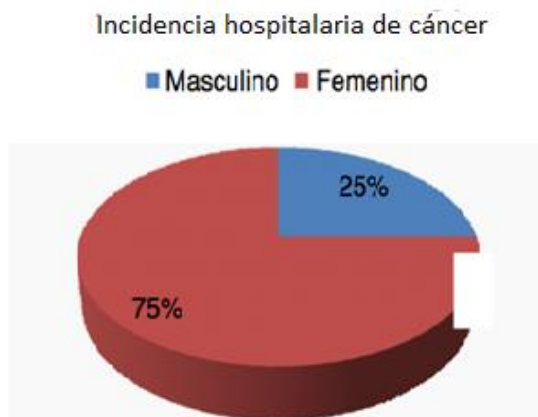
En general, en Guatemala no hay estudios para saber cómo es la experiencia de las poblaciones mayas con esta enfermedad. Es un error creer que por la falta de datos que hay sobre la incidencia del cáncer en la población indígena del país, éste no se padece. Si se ven las tendencias en la región (presentadas en la sección anterior) sí hay y éste no es exclusivo de los ricos o de los no indígenas.

#### **D. Situación del cáncer en Guatemala**

La situación epidemiológica del cáncer en Guatemala muestra que los hombres tienen una incidencia de 144.5x100,000 habitantes; mientras que en las mujeres es de 162.2x100,000. En cuanto a mortalidad, los hombres tienen 93.8x100,000 y las mujeres 105.4 muertes por cáncer por cada 100,000 habitantes. El cáncer se constituye en la tercera causa de muerte a nivel nacional (OMS,2008). En la

siguiente figura puede notarse la gran diferencia entre hombres y mujeres en cuanto a la incidencia hospitalaria de cáncer en el INCAN.

Ilustración14: *Porcentaje de incidencia hospitalaria de cáncer en el INCAN*



(INCAN,2008).

El Instituto Nacional de Cancerología fue fundado en la década de 1950, y es financiado por la Liga Nacional Contra el Cáncer (LNCC). Se trata de la única institución de acceso público centrada en tratamiento y diagnóstico de cáncer para adultos. En 2010, el MSPAS, crea la Política Nacional Contra el Cáncer dado que la enfermedad tiene significativos índices de mortalidad, morbilidad y discapacidad en el país. Por lo tanto, a través del acuerdo ministerial No.689-2010, se crea el Consejo Nacional de Lucha contra el Cáncer. El objetivo fundamental de las políticas nacionales en la lucha contra el cáncer es reducir al mínimo la incidencia y mortalidad por cáncer a nivel nacional, mediante acciones y planes que fomenten estilos de vida saludables, reducción de factores de riesgo y detección temprana que permita curar buen porcentaje de los casos. Tanto la Liga Nacional Contra el Cáncer, como el Consejo Nacional Contra el Cáncer, apoyados por el MSPAS prestan servicios de salud a la población a través del INCAN, en el caso de los

adultos y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), en el caso de los casos de cáncer en la niñez (INCAN,2012).

El INCAN, ubicado en la Ciudad de Guatemala, sirve como el punto de referencia y servicio para los pacientes con cáncer del país. El acceso a una atención médica adecuada en general, y atención oncológica en particular, es tan pobre en muchas áreas de Guatemala que la mayoría de los cánceres no son diagnosticados hasta que se encuentran en estadios sumamente avanzados. Más del 70% de los pacientes se presentan con un cáncer en etapa tardía (Arnold, *et al.*, 2013:3).

Desde 1972 se estableció en un acuerdo interinstitucional entre el MSPAS, Sanidad Militar, el IGSS y la LNCC, que la sede física del Registro Nacional del Cáncer estuviera en el INCAN. Sin embargo, la falta de recursos humanos y tecnológicos no ha permitido crear un registro sólido, confiable y de fácil acceso (INCAN,2012). En agosto de 2013 se llegó a aprobar una ley nacional que exige a todos los prestadores de servicios de salud específicos para el cáncer registrar los casos de los pacientes. Se tiene previsto que en 2015 pueda establecerse el primer registro funcional del cáncer para el área metropolitana con un formato establecido. Cabe mencionar que hasta 2013, la base de datos del INCAN y la UNOP no tomaba en cuenta en sus registros la autoadscripción étnica de los pacientes. Por lo tanto, no hay datos sobre la incidencia del cáncer entre población maya en Guatemala.

El instrumento más efectivo para el control del cáncer en el país es establecer un programa nacional de cáncer bien estructurado, con un abordaje integral, que va desde la prevención hasta la rehabilitación. En general existe falta de priorización por el Estado al respecto de la enfermedad. No existen procesos de investigación que respondan a las necesidades nacionales, asimismo en Guatemala

se carece de estadísticas nacionales, basadas en un registro de cáncer de base poblacional, adecuadas para fundamentar el desarrollo de las acciones para su control (Garcés,2010:32).

La mayoría de cánceres que se padecen en el país son prevenibles y tienen orígenes virales asociados a condiciones de pobreza y exclusión. La prevención es la estrategia a largo plazo más efectiva para el control del cáncer y puede también contribuir a la prevención de muchas otras enfermedades crónicas que tienen los mismos factores de riesgo. Se estima que el 43% de las muertes en el país por cáncer son causadas por el uso de tabaco, las dietas inadecuadas, el consumo de alcohol, la vida sedentaria y las infecciones. De éstas, el consumo de tabaco es la principal causa evitable de muerte por cáncer (Garcés,2010:33-34).

Dado que no hay registros epidemiológicos por grupo étnico no hay manera de conocer la incidencia de la enfermedad en los distintos grupos. Nadie sabe si la población indígena sufre de cáncer ni de qué tipos. Esto inhibe inversión en políticas públicas, ya que si no se conoce por qué, cómo y qué tipos afectan a la población indígena no hay forma de establecer políticas públicas pertinentes encaminadas a la prevención, la identificación o el diagnóstico temprano o el tratamiento accesible. Para el año 2015, el BID y las Naciones Unidas tomarán la incidencia de cáncer como un índice de disparidad.

## IV. Marco Teórico

*La salud es un estado completo de bienestar social, psicológico y físico.*  
- OMS, 1978

### A. La salud como concepto cultural

Desde 1978, la OMS ha propuesto que la salud es un estado completo de bienestar (OMS,1978 en Willey y Allen,2013:12). Aunque clara, esta definición deja varias preguntas abiertas. ¿Cuál es exactamente este estado? ¿Es reconocido a nivel universal? De sociedad en sociedad el concepto de bienestar puede variar dependiendo de construcciones culturales particulares (Wiley y Allen,2013:12). La antropología médica ha estudiado la relación que existe entre los seres humanos y el proceso de salud-enfermedad. Asimismo, esta subdisciplina ha ayudado a comprender mejor cómo los procesos socioculturales están íntimamente ligados a la salud y enfermedad y a las respuestas que las personas dan a los cambios de estos aspectos (Singer y Baer 2011).

Asimismo, las percepciones de buena y mala salud, igual que las amenazas y los problemas sanitarios, se construyen culturalmente. Los distintos grupos étnicos alrededor del mundo reconocen diferentes padecimientos y dolencias, al mismo tiempo que caracterizan sus síntomas y causas. De acuerdo con sus culturas, desarrollan sus propios sistemas para la atención de la salud y las estrategias de tratamiento necesarias específicas de cada padecimiento reconocido (Kottak,2011:98; Inhorn y Wentzell: ,2012:2; Ember *et al.*,2008:610; Bock,1977:368-369).

Las distintas categorías de enfermedad que existen transculturalmente son meros constructos sociales. Las narrativas de la enfermedad individual utilizadas para articular dicha construcción social permiten distinguir un constructo de otro. De sociedad en sociedad, la salud puede producir o mantener jerarquías sociales y

políticas específicas y pertinentes (Inhorn y Wentzell,2012:2). Es decir, la salud puede reproducir y manifestar las desigualdades sociales a través de las categorías sociales que le dan existencia o bien, que indican su ausencia.

1. **“Dolencia”, “Padecimiento” y “Enfermedad”.** Debido a la complejidad y diferencia que existe de experiencia en experiencia respecto de la definición de lo enfermo, la antropología anglosajona, específicamente la estadounidense, buscó una terminología que se acercara más a los conceptos culturales de las personas. Con este fin, se acuñaron los términos “disease”, traducido como dolencia; “illness”, traducido como padecimiento; y “sickness”, traducido como enfermedad. Los tres términos significan “enfermedad”; pero representan tres dimensiones tan diferentes de la enfermedad que han sido observadas como realidades distintas (Lisón,2007:287-288). Los términos traducidos son convencionales ya en la literatura hispana sobre el tema de salud.

El término “dolencia”, se refiere a una alteración fisiológica que perjudica el funcionamiento de alguna manera. Este término es una medida relativamente objetiva, basada en la definición patológica biomédica de la enfermedad y puede usarse de manera transcultural. La mayoría de las dolencias suponen alteraciones meramente biológicas y fisiológicas específicamente, por ejemplo: infecciones, heridas, malnutrición, mutaciones genéticas y padecimientos crónicos (Wiley y Allen,2013:13-14).

“Padecimiento” es un término utilizado para describir la experiencia subjetiva de los síntomas y el sufrimiento, este tipo de enfermedad puede motivar cambios en el comportamiento de una persona para poder aliviar su incomodidad tal y

como es percibida subjetivamente (Lisón,2007:288). Además, esta incomodidad no es sólo percibida por la persona enferma sino también por sus familiares. Este término está informado por contextos culturales que proveen formas específicas de pensar y entender lo que se siente. En general, podría decirse que el concepto de padecimiento es más holístico que dolencia, debido a que vincula al individuo con su experiencia, su orientación cultural y su ambiente social (Wiley y Allen, 2013:14-17).

Finalmente, el término enfermedad se refiere al rol de la persona enferma en su ambiente social. Existe una serie de expectativas socialmente reconocidas para los individuos enfermos. Los individuos enfermos no tienen las mismas obligaciones comunitarias o sociales que los individuos sanos. Para tener este rol, el individuo debe padecer una enfermedad socialmente legitimada y reconocida por el grupo social al que pertenece (Wiley y Allen,2013:17). Enfermedad es el significado social del malestar, estar enfermo, y afecta todas las relaciones sociales del individuo con su comunidad (Lisón,2007:288).

La ventaja de la existencia de estos tres términos en antropología médica es que permite evidenciar de manera más clara, la compleja variedad de planos de significado y las acepciones culturales que puede adquirir el concepto de enfermedad.

2. **Medicina tradicional** .En su devenir histórico, la experiencia de la humanidad está íntimamente ligada a las enfermedades y a la práctica de la medicina. Todas las sociedades alrededor del mundo tienen sistemas de atención a la salud que parten de su cosmovisión y su costumbre (Kottak,2011:100).

La medicina tradicional es el conjunto de prácticas médicas ancestrales que tuvieron origen en los espacios geográficos y sociales de los pueblos indígenas.

Generalmente, estas prácticas surgieron previo a, o durante, las colonias en América. Sus conceptos y herramientas terapéuticas se basan en la historia, cosmovisión e identidad cultural indígena. Esto no significa que no hayan pasado por cambios. Dado que las culturas no son estáticas, los sistemas médicos tradicionales también atraviesan cambios importantes. Con el tiempo, probablemente se modifican a través de la incorporación de elementos conceptuales, médicos y terapéuticos de las diferentes sociedades que los han influenciado (IIDH,2006:19). La OPS define la medicina tradicional como:

«El conjunto de todos los conocimientos teóricos y prácticos, explicables o no, utilizados para diagnóstico, prevención y supresión de trastornos físicos, mentales o sociales, basados exclusivamente en la experiencia y la observación y transmitidos verbalmente o por escrito de una generación a otra. Puede considerarse también como una firme amalgama de la práctica médica activa y la experiencia ancestral» (OPS,19787:7-8).

Hay varias formas en las que la cultura influye en la curación, especificando roles de curación que son reconocidos y legitimizados por sus propios miembros. Los sistemas médicos tradicionales pueden estar compuestos por varias personas ocupando estos roles, tales como brujos, hombres o mujeres de medicina, chamanes, sanadores y curanderos. Los conocimientos especiales de estas personas se conforman de varias prácticas de carácter esotérico y empírico. (Wiley y Allen,2013:41)

Puede decirse que la medicina tradicional es un sistema, en tanto se comprende de un complejo de conocimientos, tradiciones, prácticas y creencias. Además, estos componentes se estructuran de manera organizada mediante sus propios practicantes, quienes son buscados por población que confía en sus conocimientos, los solicita y los practica (OPS, 2006:7).

«Los pueblos indígenas han desarrollado un conjunto de prácticas y conocimientos sobre el cuerpo humano, la convivencia con los demás seres humanos, con la naturaleza y con los seres espirituales, muy complejo y bien estructurado en sus contenidos y en su lógica interna. Mucha de la fuerza y capacidad de sobrevivencia de los pueblos indígenas se debe a la eficacia de sus sistemas de salud tradicionales, cuyo 'eje conceptual' o cosmovisión se basa en el equilibrio, la armonía y la integridad» (OMS 1997:13).

Los sistemas de medicina tradicional varían de cultura a cultura, sin embargo existen algunos sistemas parecidos entre sí. La mayoría de estos sistemas llevan un desarrollo de más de dos mil años, como el caso del sistema tradicional maya en Guatemala. El desarrollo de los sistemas de medicina tradicional es variable. Generalmente, los conocimientos podían ser transmitidos ya fuera de forma institucionalizada, o a través del ejemplo y la tradición oral. La medicina tradicional se compone de un cúmulo de conocimientos sobre el origen y el funcionamiento del cuerpo humano, el uso de las plantas y los animales, los minerales y otros recursos y procedimientos para aliviar las enfermedades (Villatoro,2005:30).

Debido a las circunstancias de exclusión en cuanto a acceso a salud que viven muchas poblaciones indígenas alrededor del mundo, los sistemas de medicina tradicional se siguen manteniendo y con frecuencia son prescritos y utilizados con mucha confianza.

Lejos de desaparecer, la medicina tradicional indígena ha resurgido en la época actual, y está poco a poco ocupando un lugar en el marco de la salud dominada por el sistema biomédico. Las curas tradicionales de hierbas y los tratamientos espirituales varían dependiendo del pueblo indígena, pero algunos sistemas muestran notables similitudes, como el carácter mágico-religioso de la medicina; el

uso ritual de plantas de carácter sagrado; y la complejidad lógica del sistema (IIDH,2006:20).

Los cronistas españoles fueron los primeros en mostrar interés y registrar las prácticas médicas tradicionales de los indígenas guatemaltecos. Sin embargo, fue a partir del año de 1940 que varios académicos, extranjeros en su mayoría, investigan sistemáticamente las prácticas médicas de los mayas en Guatemala, entre ellos Richard Adams y John Gillin (Mosquera,2007:227).

En la década de 1965 a 1975, entre las publicaciones guatemaltecas sobre la medicina de los pueblos indígenas en el país, se destacan las publicaciones realizadas por el Dr. Juan José Hurtado y las del Instituto Indigenista Nacional. El producto de las investigaciones se basa en las orientaciones teórico-metodológicas que intentan explicar la eficacia simbólica de las enfermedades tradicionales, o la enumeración y clasificación de las enfermedades que pertenecen a la medicina *folk* (Mosquera,2007:229).

Durante la década de 1990 se realizaron importantes estudios sobre el tema, surgidos a raíz de las demandas del movimiento maya; sin embargo, a la fecha no se ha consolidado una propuesta coherente que traduzca las preocupaciones de dicho movimiento en cuanto a salud. Tanto los profesionales biomédicos como los científicos sociales en las dos últimas décadas han incursionado en temáticas afines a los dos campos en búsqueda de respuestas y soluciones, creando así una articulación entre ambas áreas de la ciencia (Mosquera,2007:247).

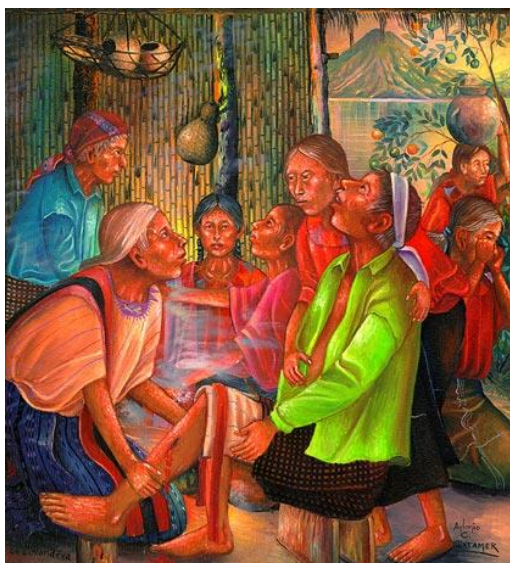
La situación de salud de las poblaciones indígenas en Guatemala ha sido una temática abordada en distintas ocasiones y desde distintos enfoques. Generalmente los estudios muestran un sistema de salud nacional excluyente y sin políticas públicas pertinentes, que lleva a las poblaciones indígenas a afrontar sus problemas de salud a través del denominado pluralismo médico. Éste se da

cuando el sistema de salud nacional coexiste con un sistema de medicina tradicional indígena (Adams y Hawkins 2007; Cerón 2007; Fort y Morales 2004; Estrada y Hernández,2008; Mosquera,2007).

En las siguientes dos secciones se discute el pluralismo médico porque a través de entender qué es y cómo se manifiesta, puede entenderse y contextualizarse el caso de la medicina tradicional maya en Guatemala.

**3. Pluralismo médico.** Las prácticas poblacionales en salud<sup>11</sup> en Guatemala se dan en el contexto de un sistema de salud caracterizado, además de su naturaleza mixta y su abandono, por el pluralismo médico, es decir la convivencia e intercambio continuo de conocimientos y prácticas de diferentes subsistemas médicos, en el caso de Guatemala, podría hablarse del sistema biomédico y el sistema tradicional indígena (Cerón,2007:iv).

Ilustración15: *Curandero*, pintura de Antonio Ixtamer, San Juan La Laguna



<sup>11</sup> Se entendió como prácticas poblacionales en salud todas las acciones que los individuos y los grupos sociales emprenden con el objetivo de mejorar, conservar o recuperar la salud (Cerón,2007:iv).

El conocimiento no occidental es comúnmente referido como medicina tradicional, complementaria o alternativa<sup>12</sup>. Sin embargo, la OMS (2002), estima que el 80% de la población mundial depende de las modalidades tradicionales para el cuidado de su salud. Los pacientes pueden consultar múltiples fuentes de atención médica, incluyendo la tradicional únicamente, la biomédica únicamente o una combinación de ambas (Cora-Bramble y Williams, 2000). Como resultado de esta coexistencia aumenta la pluralidad de opciones que amplían el proceso de decisión de las personas respecto de la salud (Cortez,2008:19).

En muchos países occidentales, como Guatemala, varias medicinas no biomédicas que han sido promovidas y llegan a competir con, o complementar, la práctica biomédica. La sobrevivencia de medicinas tradicionales en las sociedades donde el campo de la salud está dominado por la biomedicina depende de varios factores: la eficacia y eficiencia de los tratamientos; la habilidad de complementar tratamientos biomédicos; su vínculo con corrientes culturales; o la persistencia de tradiciones culturales que incluso son más antiguas que la dominancia de la biomedicina misma (Wiley y Allen,2013:42-43). En el caso de Guatemala, puede decirse que un factor que ha permitido la sobrevivencia de los sistemas tradicionales indígenas es la deficiencia del sistema de salud a nivel nacional, principalmente su bajo nivel de cobertura y la falta de pertinencia cultural.

Para las poblaciones mayas del país, atrapadas entre un sistema que ha funcionado bien por cientos de años y el inescapable intercambio de ideas y productos occidentales, el cambio es inevitable (Adams y Hawkins,2007:215). La medicina tradicional y las concepciones de enfermedad también han cambiado. Con la introducción de conceptos y productos biomédicos, se reta a las creencias y prácticas ancestrales que han servido a las personas por siglos. La solución más

---

<sup>12</sup> En esta investigación se utilizará el término “tradicional”, para referirse a la medicina no biomédica.

común que emerge de este panorama es el sincretismo, no en términos de tradición sino en términos de la mezcla de lo antiguo y lo nuevo. La síntesis de estos sistemas crea ambigüedad, pero también genera la capacidad de reconciliar los dos sistemas en sus propios términos y vivencias personales (Harris,2007:27).

Ilustración16: *Pluralismo médico en Guatemala*



(construcción propia)

De esta forma, es posible plantear que la competitividad entre los diferentes sistemas médicos se da más a un nivel de sus especialistas, no de sus pacientes. Las prácticas de las personas en cuanto a salud reflejan una clara tendencia a integrar las diferentes formas de atención, más que antagonizarlas, excluirlas o negarlas en función o privilegio de las otras (Fort y Morales, 2004:31).

En el campo de la salud, la interculturalidad significa que “todos los sistemas de salud cuentan con la posibilidad de ser practicados en igualdad de condiciones por las personas que lo han hecho tradicionalmente, pero también significa que cuentan con recursos y espacios para el intercambio de conocimientos, saberes, dones y prácticas que aseguren su desarrollo, revitalización y reproducción.” La

interculturalidad se instituye en una herramienta para avanzar hacia la equidad en salud (PNUD, 2005:179). Es importante mencionar que el pluralismo médico en Guatemala dista de ser algo efectivo y benigno para los pacientes. Éste no se compone de un sistema intercultural sino de sistemas médicos en pugna, en condiciones de desigualdad. El sistema de medicina tradicional maya es invisibilizado, estigmatizado y no es reconocido oficialmente. Este sistema, por lo tanto, es accesible únicamente a las personas que conocen de su existencia.

En estas circunstancias, los practicantes de la biomedicina deben adaptarse si el objetivo es proveer tratamiento adecuado y adaptado culturalmente a las poblaciones indígenas mayas. Existe una clara y crítica necesidad de acción en ambientes médicamente plurales. La falta de articulación entre la medicina tradicional y la medicina occidental se manifiesta en los servicios inadecuados del sistema de salud del país y en su falta de eficiencia al momento de proveer salud a las personas mayas enfermas (Adams y Hawkins,2007:3). Las categorías sobre la enfermedad y sobre los tratamientos de los sistemas médicos que coexisten no son las mismas, pero esto no significa que no se puedan poner en diálogo, para entenderse mejor y eventualmente complementarse, por el bien de los pacientes (Aldana 2010:6). Según el Dr. Juan José Hurtado, este diálogo entre la biomedicina y la cultura indígena en general ha sido posible a través de cátedras de antropología médica<sup>13</sup> para los profesionales médicos, pues es en esos espacios donde se presenta la oportunidad de conocer la cultura indígena, y acercar a los estudiantes a los conceptos de discriminación, racismo y relaciones de poder. Es acercar a los profesionales biomédicos al esquema conceptual para que entiendan la diferencia formidable que hay entre la medicina tradicional y la biomedicina,

---

<sup>13</sup> Actualmente el Dr. Hurtado está a cargo de la cátedra de Antropología Médica para los estudiantes de medicina de la Universidad Francisco Marroquín.

pues reside en eso: en la epistemología y los marcos conceptuales que le dan lógica y coherencia interna a cada uno (Hurtado,2014:comunicación personal).

«En Guatemala, los avances de la antropología médica son pocos porque en otros países han creído mucho en la antropología. Algo hay pero para que te oigan es otra cosa. La biomedicina está muy orientada a lo biológico. Es todo un esquema conceptual distinto. El propio sistema oficial de salud nacional es biomédico. Yo vislumbro la pertinencia cultural como flexibilidad conductual en el sentido de ser flexible al relacionarte con personas de una cultura diferente. Y para eso es importante conocer la cultura, no tener prejuicios. Y ahí viene la discriminación étnica, se nota en cada cosa, el simple trato verbal. La pertinencia cultural en salud se podría ver como el respeto. El pilar fundamental es no ser discriminativo. Para que algo sea culturalmente pertinente lo que tiene que botarse de ambos lados, pero más del lado de los poderosos, es la discriminación» (Hurtado, 2014: comunicación personal).

En general, prevalece el desinterés por parte de los biomédicos de siquiera intentar comprender las dinámicas culturales de los indígenas guatemaltecos respecto a la salud. Él sostiene que es necesaria la investigación para fomentar la literacia de los estudiantes de biomedicina sobre los marcos conceptuales de los pacientes indígenas sobre las enfermedades y sus tratamientos y viceversa (Hurtado,2014:comunicación personal).

#### 4. Medicina tradicional maya

*Estas curas he querido aquí contar  
porque sepan en España que tenemos acá buenos médicos  
y que curan a menos costa que los de allá.*  
- Fray Francisco Ximénez, 1930:421

Las prácticas médicas tradicionales en Guatemala constituyen un patrimonio histórico, con un desarrollo de más de 2000 años. Entre los mayas prehispánicos, la práctica médica o el arte de curar fue altamente desarrollado. Asimismo, durante

la colonia, fue ampliamente reconocido por los cronistas de la época, la habilidad de los médicos indígenas para curar gran variedad de enfermedades. Actualmente, dichas prácticas se ven enriquecidas por la pluralidad de expresiones étnicas y socioculturales de origen Maya. Para una gran mayoría de la población guatemalteca, estas prácticas han desempeñado una función vital en el alivio o solución de dolencias de diferentes orígenes, físicas, mentales o sociales. (Villatoro,2005:7,44-54)

El tratamiento tradicional maya es holístico ya que, además del paciente y el médico maya, incluye a miembros de la familia, entidades (que no necesariamente son humanas, y no necesariamente están presentes físicamente durante el proceso), y ayudantes rituales, o los denominados “abuelos”<sup>14</sup> (Gone,2009:206). Por lo tanto, puede decirse que el proceso de curación maya, está situado en una interfase estratégica entre el sistema cultural, las relaciones sociales y el individuo (Kleinman,2011:87). De esta manera, el tratamiento tradicional puede ser visto como un proceso colectivo consistente de diferentes elementos y acciones que juegan roles fundamentales.

Las prácticas médicas mayas son un sistema complejo y amplio constituido por a) terapeutas o sanadores de diferentes especialidades, b) categorías operacionales de clasificación de enfermedades y, c) recursos terapéuticos, tanto materiales (plantas, animales, minerales) como espirituales, para tratar problemas de naturaleza física, mental, social y espiritual (Villatoro, 2001).

Según Eder y García, en la cosmovisión maya, los conceptos de salud y enfermedad son entendidos holísticamente, espiritualmente y se relacionan al equilibrio en las relaciones (persona con entorno social y ambiental). Desde esta perspectiva, la salud es la expresión de la vida misma. La enfermedad, por su

---

<sup>14</sup> Los abuelos son maestros mayas que se comunican con los especialistas en formas diversas, pero que no son personas vivas (Barrios, 2004:47-48).

parte, es definida como un desequilibrio que puede manifestarse a través de una sintomatología física, emocional y mental, o de escasez material. La espiritualidad regula e integra el proceso de salud-enfermedad y se manifiesta incluso en la selección de las personas que van a actuar como sanadores (Eder y García,2002:24-28).

La dualidad maya explica el universo por la acción de dos principios no necesariamente opuestos sino complementarios y en constante reciprocidad para la armonía en el cosmos. La vida humana también se rige por la dualidad, y la ausencia de enfermedad indica un equilibrio entre dichos principios, mientras que la enfermedad el desequilibrio (Sucuquí, 2000:35-36). La cosmovisión maya está íntimamente relacionada al orden del universo, donde todo es creado, e interconectado en armonía (Molesky-Poz 2006:35; Hart 2008:27; González, 2006:3; Matzir *et al.*, 2009:12).

«En la dualidad maya se concibe que cada elemento coexiste con relación a otra realidad, necesitándose mutuamente para hacer el equilibrio y por consiguiente, razón de su existencia» (Sucuquí, 2000:36).

Como en los tiempos Pre-colombinos, los practicantes religiosos mayas ven a los humanos no sólo como individuos sino como el reflejo del macrocosmos, resultado de múltiples relaciones entre la familia, la comunidad, el ambiente y todos los elementos naturales y supernaturales (Molesky-Poz 2006:35; Matzir, et al.,2009:10). La medicina prehispánica era una mezcla de religión, magia y conocimientos sustentados en la práctica-aprendizaje.

«La religión jugaba un papel importante, ya que algunos dioses eran capaces de provocar enfermedades o bien de sanarlas. La magial, al igual que los dioses, aliviaba o provocaba las enfermedades, pero en este caso, los propiciadores eran los hechiceros» (Pérez, 2009:88).

Etnográficamente, se han llevado a cabo numerosos estudios respecto a la persistencia de conocimientos médicos prehispánicos en grupos indígenas poco más o menos actuales (Roys, 1931; Apple,2003; Wisdom,1940; López y Metz, 2003 en Pérez,2009:89). Asimismo, es imposible determinar dónde deben ser separados los conceptos prehispánicos de los españoles coloniales (Pérez, 2009:89).

El modelo maya de salud es una práctica viva en el país y se comprende de sus propias concepciones y prácticas, especialistas y recursos terapéuticos, técnicas específicas de aprendizaje, diagnóstico y tratamiento (Fort y Morales, 2004:21). Entre los Mayas, la práctica médica muestra un carácter sagrado, cargado de lenguaje metafórico y simbólico.

En el territorio guatemalteco, tanto en el área rural como en áreas urbanas indígenas, se encuentran hombres y mujeres a los que la población acude por problemas de salud. Estas personas reciben, en español, el nombre de “terapeutas tradicionales” o “médicos mayas”. Las especialidades dentro del sistema médico maya son varias (ver Tabla 3). Éstas se mezclan, se traslapan y no son mutuamente excluyentes, es decir, varias personas pueden ejercer más de una especialidad. La mayoría de los especialistas mayas nacen con un don, una misión o un destino, que los llama<sup>15</sup> a servir a su comunidad de esa forma (Piazza, 2012:16-19). Las especialidades más comunes de la medicina maya pueden verse en la siguiente tabla:

---

<sup>15</sup> El llamado suele ser a través de sueños, visiones y recuerdos acompañados de algún padecimiento, como una enfermedad (Piazza,2012:20).

Tabla 3: *Especialidades comunes en el sistema médico Maya. Términos acuñados en idioma k'iche'.*

Ajkunanel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "El que cura". Conoce profundamente las plantas medicinales, orienta y aconseja en la prevención de enfermedades.</li> </ul>
Chapal b'aq	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "El huesero". Se ocupa de traumatismos menores y puede solucionar fracturas. Cura con masajes y manipulaciones y tracciones. Se ayuda con plantas medicinales para uso externo.</li> </ul>
Iyom o llonel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "La que ve" o sigue el embarazo de la mujer y luego ve nacer a las criaturas. Es la comadrona o partera. También se le llama abuela, porque cuida del niño a lo largo de su vida. Sus instrumentos terapéuticos son las plantas, el tuj o temascal y el choj o baño.</li> </ul>
Ajq'ij	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "El del día". Es el guardián de los días, mantiene vivo el calendario sagrado Tzolkin, interpreta los eventos y destinos humanos. Es un médico del alma que orienta e ilumina problemas de variada naturaleza, personales y comunitarios. Es guía espiritual, se ayuda del fuego sagrado y realiza ceremonias.</li> </ul>

Fuente: Piazza,2012:18.

En el contexto comunitario, el don de los especialistas mayas los coloca en un espacio simbólico particular, pero a la vez cargado de cotidianidad. La normalidad de sus vidas se refleja en el anonimato de sus casas, no hay ningún anuncio o letrero que indique que en tal casa vive un especialista con tales capacidades. Tampoco se refleja su labor en sus condiciones de vida, éstas son como las de la mayoría de su comunidad. Los médicos mayas no suelen ganar dinero por dar sus servicios. Su labor se difunde únicamente a través de la calidad del servicio que presta a los mismos enfermos que luego les refieren a otros enfermos. El médico maya tiene muy claro que sus conocimientos y prácticas de curación parten de su memoria histórica colectiva y que son una herencia y enseñanza de los abuelos. Los abuelos enseñan a partir de sueños y mensajes en el fuego u otros elementos como el tabaco. La enseñanza y la formación pueden ser catalogadas como autodidacta en términos occidentales. Sin embargo, los médicos mayas reconocen

la intervención de un ser superior, Dios o el Ajaw, que representa a los antepasados y enseña a través de visiones, recuerdos y sueños. Sólo las personas con un don reciben el llamado, y tienen acceso a este tipo de enseñanzas sagradas (Piazza,2012:20-22).

A pesar de su condición de subalternidad a nivel nacional debido a la falta de reconocimiento legal y la desvalorización oficial de la medicina tradicional maya ante el modelo biomédico hegemónico en el país, el primero cumple papeles importantes que el segundo no cubre. Las limitaciones principales del modelo biomédico residen en deshumanizar a las personas, al separar los sucesos biológicos de las dimensiones psico-sociales, ambientales y cósmicas. Esto no permite un tratamiento integral y holístico, clave en el tratamiento médico maya (Fort y Morales,2004:21).

Según el Dr. Hurtado, la principal diferencia entre la medicina tradicional maya y la biomedicina es el marco conceptual sobre el cual trabaja. La interpretación que los especialistas de ambos sistemas dan a la sintomatología y la forma en la que exploran el estado de los pacientes es congruente con dicho marco conceptual. En el caso de la medicina tradicional maya, podría decirse que es un marco conceptual rígido, si bien han cambiado algunas cosas a lo largo del tiempo, su esquema epistémico profundo se mantiene; pues es un conocimiento heredado del bagaje cultural de sus antepasados. La medicina moderna, por el contrario, tiene avances monumentales gracias al uso de tecnología y la disponibilidad de recursos; pero la actualización es a través de libros, conferencias y otros recursos no necesariamente generacionales y de experiencia, como los de la medicina tradicional maya (Hurtado,2014:comunicación pesonal).

«Es deseable entablar un diálogo entre la medicina tradicional y la biomedicina en Guatemala, no necesariamente integrar uno en el otro, porque

esto invisibilizaría las facultades que cada uno posee. Sino más bien, utilizar recursos de ambas medicinas para un producto híbrido, como un sincretismo médico que conduzca a la flexibilización en el personal de salud en cuanto al trato y el respeto que se le da a las personas indígenas» (Hurtado,2014:comunicación personal).

Frente la necesidad del sistema de salud en Guatemala, donde deben buscarse esfuerzos para mitigar el avance de enfermedades como el cáncer, la inclusión del sistema médico maya tradicional en el sistema oficial de salud es clave.

## **B. Experiencias y situación del cáncer en sociedades indígenas**

Los datos de cáncer que toman en cuenta la condición indígena son escasos a nivel mundial, y no existe una comparación internacional que permita trazar programas focalizados para el control del cáncer en las poblaciones indígenas. Existe una clara y creciente necesidad de incluir criterios de identidad en los países donde se establecen los registros de cáncer de base poblacional; esto permitiría establecer qué grupos padecen de qué tipo de cáncer, por qué y cómo pueden prevenirse (Valery, Moore, Meiklejohn, & Bray, 2014:90).

El cáncer de estómago es uno de los tipos de cáncer con mayor tasa de mortalidad: 554,000 casos nuevos y 462,000 muertes en el año 2012 en los países con bajo y medio IDH (OMS,2014:58). La incidencia de este tipo de cáncer se ha asociado con la pobreza y afecta de manera desproporcionada a los pueblos indígenas en relación con los no indígenas, principalmente debido a las condiciones de exclusión, se estima que la tercera parte de los pobres de todo el mundo es conformada por indígenas (Cunningham et al.,2010:1). En una evaluación global realizada por la OMS, se exploró la incidencia del cáncer de estómago entre los pueblos indígenas a nivel mundial. Las poblaciones indígenas incluidas fueron: los aborígenes australianos, los maoríes de Nueva Zelanda, los pueblos indígenas de la región circumpolar, los nativos americanos y nativos de

Alaska en los EE.UU., y los pueblos mapuches en Chile. Se encontraron tasas elevadas de incidencia de cáncer de estómago y mortalidad en casi todos los pueblos indígenas con relación a las correspondientes poblaciones no indígenas en las mismas regiones o países. Esto fue particularmente evidente entre los Inuit que residen en la región circumpolar. En general, se encontró una mayor carga de cáncer de estómago en las poblaciones indígenas en todo el mundo. Esto muestra una creciente incidencia en algunos grupos indígenas, en marcado contraste con las tendencias globales decrecientes. (Arnold, et al., 2014:64-65)

En una investigación realizada en Queensland, Australia, por Coory, Thompson y Ganguly (2001), se encontró que en las poblaciones indígenas rurales el patrón de cáncer era diferente de la población de Queensland como un todo. De todos los tipos de cáncer, el cáncer de cuello uterino mostró la mayor diferencia entre las mujeres indígenas rurales y la población total, las mujeres indígenas rurales tenían mayor prevalencia. Las tasas de cáncer de pulmón y otros tipos de cáncer relacionados con el tabaquismo también fueron elevadas. Por otra parte, las tasas de cáncer de próstata y colorrectal fueron significativamente más bajas. Es notorio, en este caso, que los cánceres que están sobre-representados entre las personas indígenas son susceptibles de medidas preventivas. La carga del cáncer en la población indígena podría disminuir mediante la reducción de la prevalencia de tabaquismo y educación sexual que motive cambios en prácticas sexuales y participación en los exámenes ginecológicos (Coorey, Thompson y Ganguly, 2001:300).

El cáncer es un problema de salud importante y cada vez mayor para los indígenas australianos según Condon *et al.* Específicamente, el cáncer de pulmón fue la causa más común de muertes por cáncer registradas en la población indígena del Territorio Norte australiano. La mortalidad por cáncer de pulmón se

duplicó entre 1977 y 2000 para los indígenas del territorio norte. En cambio, la mortalidad por cáncer de pulmón en todos los australianos se incrementó en un 55% en mujeres y se redujo en un 26% en hombres mayores el mismo período (Condon, *et al.*, 2004:506).

«Los cánceres que afectan a los indígenas australianos, en mayor medida que a otros australianos, son en gran parte prevenibles. Los principales retos en el control del cáncer se encuentran en la prevención - en particular mediante la reducción del consumo de tabaco; aumento del alcance de las pruebas de citología vaginal; y esfuerzos de vacunación para prevenir la alta incidencia de hepatitis B. Los tipos de cáncer prevenibles han sido mitigados cada vez con mayor éxito durante varias décadas para el resto de los australianos. Es momento de los indígenas australianos formen parte de ese éxito» (Condon, *et al.*, 2004:507).

Los indígenas australianos con cáncer tienen el doble de probabilidades de morir de la enfermedad que los australianos no indígenas. Debido a este fuerte desequilibrio, el Consejo Australiano para el Cáncer convocó en 2004 al primer foro a nivel internacional para abordar el tema de cáncer y poblaciones indígenas. De dicho foro pudieron trazarse los principales obstáculos a los que se enfrentaban los indígenas australianos en su lucha contra el cáncer. Se señaló las diferencias culturales, el idioma y las creencias espirituales como principales razones de abandono del tratamiento oncológico. Asimismo, el Dr. Ngiare Brown, indígena australiano, citó al racismo institucionalizado principal razón que lleva a las poblaciones indígenas a tener mayores tasas de incidencia y menores de supervivencia para el cáncer (Lowenthal, Grogan y Kerrins, 2005:105).

«La alta mortalidad es en parte porque los indígenas australianos son más propensos a padecer cánceres con resultados de supervivencia más pobres, como los cánceres de pulmón, orofaringe, esófago, hígado, vesícula biliar y páncreas. Además, los indígenas australianos tienen tasas más bajas de algunos de los cánceres más curables como mama, próstata, intestino y piel. Los diagnósticos tardíos en las personas indígenas contribuyen a las pobres

tasas de supervivencia, junto a una menor probabilidad de terminar el tratamiento» (Lowenthal, Grogan y Kerrins,2005:105).

El cáncer es una enfermedad difícil de tratar de forma remota, y muchas personas indígenas australianas viven a inmensa distancia de los centros urbanos. Por razones socioeconómicas, abandonan dicha búsqueda. Estos son los retos generales para la prestación de la asistencia sanitaria en la Australia rural y remota, que se ven agravados por las barreras culturales, lingüísticas y socioeconómicas únicas para las comunidades indígenas. Además los obstáculos prácticos que tiene cualquier persona con cáncer, aumentan para la población indígena: no existen servicios de seguro de salud o de protección de los ingresos; hay una limitada comprensión del pronóstico y las opciones de tratamiento; la ausencia de una comunidad informada; y la falta de familiaridad con el medio hospitalario (Lowenthal, Grogan y Kerrins,2005:105-106).

En Australia se han logrado algunos avances en la comprensión de las perspectivas aborígenes sobre el cáncer y sus experiencias con los servicios de cáncer. Sin embargo, poco se sabe de las percepciones que tienen los proveedores de servicios del cáncer (PSC) con respecto a los pacientes aborígenes y sus experiencias. La comunicación entre los pacientes aborígenes y los proveedores de servicios de salud no indígenas ha sido identificado como un impedimento para la buena salud de los aborígenes. Los principales impedimentos para la comunicación son la falta de conocimiento acerca de las necesidades de la población aborígen con cáncer y la comprensión limitada por parte de los pacientes aborígenes respecto al sistema médico occidental. Otros temas que afectan a la comunicación entre PSC y los pacientes aborígenes son el lenguaje, el estilo de comunicación, las diferencias interculturales en el concepto del tiempo, la terminología médica, entre otros. También influye la marginación de los aborígenes en la sociedad y su desconfianza en el sistema de salud. Posibles

soluciones para lograr una comunicación efectiva entre PSC y los pacientes aborígenes incluyen la contratación de más personal aborigen; proporcionar una formación cultural adecuada para todo personal médico que entra en contacto con este grupo; la educación sobre el cáncer entre los aborígenes; la continuidad de la atención; evitar el uso de la jerga médica; y acomodar las necesidades psicosociales y logísticas de los pacientes al coordinar los tratamientos (Shahid, Durey, Bessarab, Aoun, & Thompson, 2013:1-13). Este caso australiano es de particular interés porque muestra debilidades parecidas a las que vemos en el sistema de salud nacional de Guatemala para la población maya, tal como ha sido referido por personal del INCAN (Gharzouzi 2014, comunicación personal).

Otro estudio hecho por Mendoza *et al.*, en el año 2013, en zonas indígenas americanas muestra que la incidencia de cáncer de cuello uterino en Paraguay se encuentra entre las más altas del mundo, con una incidencia de 35/100,000 y una mortalidad de 16.6/100,000 (mujeres/habitantes). El cáncer de cuello uterino representa el 9.8% de todos los casos de cáncer registrados a nivel mundial y está íntimamente relacionado con la transmisión sexual del virus del papiloma humano (VPH). Este estudio transversal analizó la frecuencia de VPH y otras infecciones genitales en mujeres paraguayas indígenas. Las ETS son frecuentes en las mujeres indígenas paraguayas, por lo que es necesario la implementación de medidas de control y la mejora del diagnóstico con el fin de aumentar el número de casos detectados, sobre todo en las poblaciones con poco acceso a los centros de salud (Mendoza, *et al.*, 2013:1-8). De acuerdo con GLOBOCAN (2014: x), la tendencia en Latinoamérica respecto del cáncer cérvico-uterino en general sigue el mismo patrón que evidencia este estudio de Paraguay.

El cáncer de cérvix es controlable si se detecta a tiempo, por medio de exámenes como el Papanicolaou o el IVAA. Sin embargo, la manera en que se

concibe el cuerpo, la enfermedad, la salud y la sexualidad varía, y esto afecta la decisión de hacerse estos exámenes. La experiencia de las mujeres en Guatemala está íntimamente ligada con las categorías mentales y el conocimiento en torno al cuerpo de las mujeres y los síntomas que el cáncer de cérvix provoca. El conocimiento de las mujeres rurales mames en Guatemala con respecto al cáncer en general es básico, casi no conocen sobre el cáncer de cérvix, y algunas conocen qué es el Papanicolaou y para qué sirve. En la decisión de hacerse un Papanicolaou, entran en juego tanto las influencias conyugales, familiares y contextuales, como la dependencia económica, las creencias y los tabúes en torno a los exámenes ginecológicos; se suma a ello el acceso limitado a salud en las comunidades rurales de Guatemala. (Aldana,2009:ix)

En general, puede decirse que las sociedades indígenas muestran retos en la comunicación intercultural al momento de buscar atención en salud. Además de cuestiones culturales, también se presentan otra serie de obstáculos vinculados a las condiciones socioeconómicas que prevalecen en la mayoría de grupos indígenas alrededor del mundo. Muchos pueblos viven en condiciones de pobreza o pobreza extrema, además los poblados quedan generalmente retirados de las áreas urbanas, por lo que el acceso a salud se ve dificultado. Además, las condiciones de vida de las personas indígenas pueden influir en la incidencia de casos de cáncer. Por ejemplo, la nutrición, la higiene personal y de la vivienda pueden convertirse en factores de riesgo. La carga de cáncer para las poblaciones indígenas puede reducirse, dado que los cánceres que mayormente se presentan son cánceres prevenibles (Shahid, Durey, Bessarab, Aoun, & Thompson, 2013:1-13).

### C. Definición de Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud (TBAS)

El término "Trayectorias de búsqueda de atención en salud", se refiere a la secuencia de contactos que los individuos y las organizaciones, impulsadas por los esfuerzos de una persona enferma o sus seres cercanos, toman para buscar ayuda, así como la ayuda que es proporcionada como respuesta a estos esfuerzos (Rogler y Cortes, 1993:555). El camino que una persona recorre al momento de estar enferma está relacionado con su propio entendimiento del mundo, eminentemente cultural, y las condiciones socioeconómicas de su vida. El estudio de las TBAS puede brindar luces sobre el entendimiento de las experiencias de las personas enfermas. En el caso de enfermedades crónicas, como el cáncer, las TBAS tienen especial relevancia, puesto que son éstas las que pueden llegar a determinar el desenlace del proceso de salud-enfermedad de una persona.

El acceso a la salud está determinado por varios factores a nivel micro y macro, donde la cultura juega un papel predominante en la escogencia de comportamientos particulares de búsqueda de ayuda. Los pacientes suelen tener modelos de búsqueda de atención en salud, dependiendo de sus condiciones socio-culturales y son estos modelos los que determinan a quién acuden primero y por qué.

«Hay que recordar que los factores políticos, sociales, económicos y culturales influyen en la angustia, así como la práctica de la medicina. Los retos en la prestación de servicios que serán utilizados por las minorías negras y étnicas son enormes »(Gupta y Bhugra,2009:363).

Culturalmente y socialmente se construye qué es la atención en salud y de qué manera se recibe. Los modelos explicativos de la enfermedad en poder de los pacientes y sus cuidadores, por una parte, y los del médico, por otra, determinarán la interacción terapéutica. Las TBAS de las personas enfermas pueden ser

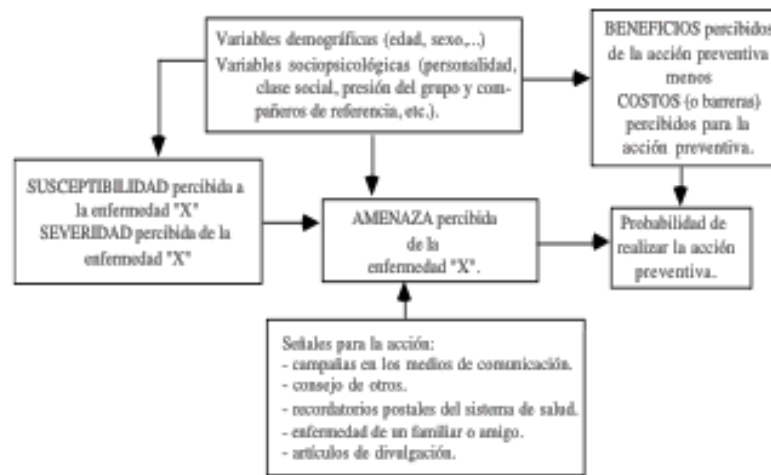
complicados dependiendo del tipo de esfuerzo, de urgencia, el género, la edad, el apoyo social. Aparte de las explicaciones culturales que puedan complicar las TBAS, y el racismo percibido o real, hay otros factores que pueden actuar como obstáculos en las vías en la atención, pudiendo ser de tipo estructural del sistema médico mismo, como no hablar el idioma oficial de un sistema de salud (Gupta y Bhugra,2009:363-364).

«Las experiencias anteriores con el sistema de atención de la salud y los efectos secundarios experimentados con anterioridad en relación con la medicación también influirán en el futuro la búsqueda de ayuda, por ejemplo, decidiendo abandonar algún tipo de tratamiento específico» (Gupta y Bhugra,2009:364).

Los factores culturales influyen en los valores religiosos que a su vez afectan a las actitudes hacia la vida, la muerte , la felicidad y el sufrimiento. Tomando en cuenta lo anterior, es esencial que los proveedores de salud estén al tanto no sólo de las TBAS que siguen los pacientes sino también de los potenciales obstáculos y dificultades que encuentran en el camino. (Gupta y Bhugra,2009:363-364)

Las herramientas de acceso, control y regulación de la salud, cuando existen, siguen siendo en gran medida mal utilizadas por los usuarios del sistema de atención en salud. Comprender los factores que influyen el comportamiento humano respecto de formas de acercarse a los sistemas médicos y a las TBAS, permitiría mejorar notoriamente las prácticas de salud. Con el fin de responder a las perspectivas y necesidades de la comunidad, los sistemas de salud tienen que adaptar sus estrategias, teniendo en cuenta los modelos que pueden influenciar la búsqueda de atención en salud. El Modelo de Creencias en Salud (MCS) es el más conocido en salud pública y fue desarrollado en la década de 1950 (Moreno y Gil, 2003:94).

Ilustración17: Aplicación del MCS a la conducta preventiva de la enfermedad "X"



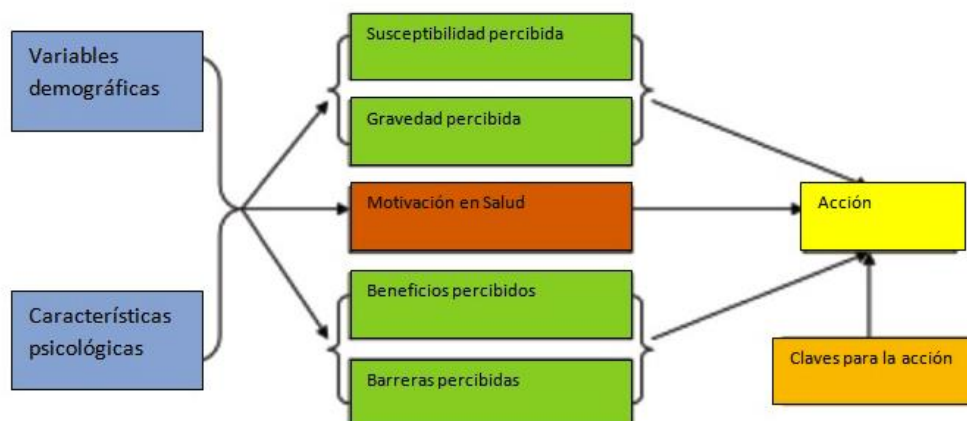
(Moreno y Gil,2003:96)

La figura anterior muestra los componentes del MCS aplicados a la prevención de una enfermedad "X", tal como se muestra en la figura, este modelo tiene varios componentes básicos, los cuales se conjugan para influir la acción que una persona escoge ante una determinada enfermedad:

- Creencias y percepciones de la persona enferma acerca del impacto de la enfermedad y sus consecuencias, que pueden depender de las percepciones referentes a susceptibilidad y severidad ante la enfermedad.
- Motivaciones de salud, o disponibilidad de atender y prestarle atención a la enfermedad.
- Creencias acerca de las consecuencias de las prácticas de salud, esto incluye los beneficios y las barreras, tanto materiales como psicológicas y espirituales percibidas.
- Acciones influenciadas por factores internos y externos. Por ejemplo, naturaleza e intensidad de la enfermedad, síntomas, publicidad, campañas mediáticas, consejo de personas allegadas.

- Creencias y motivaciones en salud condicionadas por variables sociodemográficas (etnia, clase, edad, género, religión, etc.) y las características personales del comportamiento de la persona enferma (Moreno y Gil, 2003:94-95; Hausmann-Muela, 2003:9-10).

Ilustración 18: Diagrama de flujo del MCS respecto a las TBAS.



(Hausmann-Muela *et al.*, 2003:10).

De modelos como el MCS, pueden derivarse planificaciones de intervenciones para la promoción de la salud, centradas en las creencias acerca de la amenaza de la enfermedad y la evaluación del comportamiento. Conocer el MCS podría llegar a garantizar la pertinencia cultural del sistema de salud en grupos socioculturales específicos. Para que exista pertinencia cultural pueden tomarse en cuenta factores estructurales y culturales como la pobreza, las normas religiosas, entre otros. Aunque el MCS es un modelo mundialmente reconocido, descuida otros determinantes importantes como las experiencias anteriores, las ventajas de la conducta adaptativa, la intención de conducta, percepción de control en el tratamiento y la acción en torno a la salud, etc. (Hausman-Muela,*et al.*,2003:9-10).

Las políticas derivadas de investigación en la arena de las TBAS permite hacer inferencias mejoradas con el objetivo de reducir la mortalidad debido al cáncer.

Para que un estudio enfocado al desarrollo de políticas públicas pertinentes en relación al cáncer sea válido debe tener la cualidad esencial de ser accesible, bien conocido por los médicos generales de todo el país y con criterios de inclusión tan completos como sea posible. El sistema de salud danés, por ejemplo, ha implementado un programa específico integrado para cáncer cerebral a través de conocer las experiencias de búsqueda de ayuda de personas que pasaron por esta enfermedad. Para que los esfuerzos propuestos en políticas de salud se alcancen, requieren de unificación por parte de los médicos de atención primaria y los departamentos especialistas específicos. El objetivo del programa danés fue optimizar la trayectoria de la enfermedad para pacientes con cáncer cerebral. El fin último fue mejorar la supervivencia del cáncer a través de la mejora de los diagnósticos, el tratamiento rápido y un mayor enfoque en la prevención del cáncer y de buscar y obtener ayuda a tiempo. (Laursen y Rasmussen, 2012:1-4)

En un estudio realizado en Canadá en 2007, por Angus *et.al.* (2007:591-596) se evidencia que las TBAS recorridas por mujeres enfermas muestran la falta de equidad en el acceso a los servicios de cuidado y tratamiento del cáncer de mama. Esta falta de acceso se acompaña de otras variables tales como renta, edad, nivel de estudios, etnia y lugar de residencia. Las variables que influyen las TBAS corresponden a patrones estructurales favorecidos o desfavorecidos, que pueden, por tanto, facilitar o limitar el acceso a los servicios de salud y el tiempo en que se accede a ellos. Las TBAS son complejas y se componen de muchos pasos para obtener un diagnóstico y pasar por el tratamiento. Asimismo, las TBAS muestran formas variables de apoyo social que pueden incluir: comunicación con los proveedores de salud, búsqueda de información, viajes hacia y desde las clínicas, toma de decisiones y encontrar maneras de satisfacer los costos. Muchas mujeres se sienten mal preparadas para hacer frente a estas tareas en el momento en que se

sentían enfermas y bajo estrés. De esta manera, puede decirse que existen varios puntos a lo largo de las TBAS para el cáncer de mama donde las mujeres encuentran barreras y adquieren recursos de ayuda. El estudio concluye que la organización social de los cuidados de salud, en lugar de simplemente demorar los diagnósticos y tratamientos respectivos, puede constituir oportunidades y posibilidades de resolver los mecanismos que subyacen a la demora diagnóstica de una atención continua a los estilos de afrontamiento individuales o a las variables demográficas.

En términos de Bourdieu (1986), para la recuperación de la salud se pueden requerir múltiples formas de capital, incluido el capital material, y otras formas menos obvias, tales como i) capital cultural en la forma de alfabetización en salud, lo que permitiría el entendimiento del sistema médico, o la capacidad de comunicarse fácilmente con profesionales de la salud; y ii) el capital humano, que puede jugar un rol facilitador en el proceso a través del apoyo social del que dispone la persona enferma (Bourdieu,1986:241-258). Así, se puede vislumbrar cómo el apoyo social, derivado de las múltiples formas de capital, juega un papel importante en el proceso de salud-enfermedad de las personas.

#### **D. Apoyo social**

Desde una perspectiva biomédica, el apoyo social ha demostrado ser muy útil para promover resultados positivos de salud, pues éste está vinculado a una recuperación más rápida de la enfermedad y a un menor riesgo de mortalidad (Gurung,2010; Sowerby,2005; Wright,2006). Las expresiones de apoyo social dependen y varían de una cultura a otra. En muchas sociedades indígenas, el concepto de interdependencia de los seres humanos implica una percepción de la persona como parte de una estrecha red de relaciones que influyen en la misma, y ésta a su vez influye en ellas (Erickson, 2008:101; Marcus y Kitayama,1991:227).

La interdependencia de las personas es clave para comprender el uso terapéutico del apoyo social en la medicina tradicional. El enfoque de la medicina tradicional generalmente define a la persona en función de sus relaciones; y la enfermedad y sus causas pueden ser externas a la persona, pueden encontrarse en su familia, incluso en algún miembro de la comunidad que no sea necesariamente cercano (Consoli, *et al.*, 2013:148; Dow, 2001:87; Lee, *et al.*, 1992; Maduro, 1983:872; Nigh, 2002:458). Por lo tanto, en esta percepción, ya sea para los especialistas tradicionales, o las personas indígenas que la comparten, el apoyo social juega un rol fundamental en el tratamiento.

El apoyo social puede provenir de muchas fuentes, la familia, los amigos, el médico mismo o la comunidad de la persona enferma. Éste desempeña un papel importante en la salud de la persona. Se ha demostrado que el apoyo social se traduce en una mejor adaptación a los problemas crónicos, en mejores cuidados de la persona enferma, y éxito en el tratamiento, independientemente de que éste se enmarque en un sistema de curación tradicional o biomédico, ambos sistemas se le reconoce como una parte fundamental del tratamiento de enfermedades, principalmente las de origen crónico, como el cáncer (Miller, 2013:171; Sluzki, 2003:1-8; 2010:1-6). A través del apoyo social los individuos tienen acceso a recursos sociales mediante los cuales reciben el apoyo. Varios autores coinciden en una caracterización de tres tipos básicos de apoyo social:

Tabla 4: *Tres tipos básicos de apoyo social.*

<b>Tipo de apoyo</b>	<b>Descripción</b>
<b>Instrumental</b>	Incluye la ayuda en forma de recursos específicos, como el dinero y el tiempo.
<b>Emocional</b>	Incluye expresiones de la autoestima , el acompañamiento o la preocupación.
<b>Informacional</b>	Incluye el asesoramiento y la colaboración con información valiosa y relevante.

Elaboración propia basado en House y Kahn, 1985; Hulst, 2009 y Kahn, 1994.

Los tres tipos básicos de apoyo social pueden provenir de la misma fuente o de fuentes diferentes (House y Kahn, 1985; Hulst,2009; Kahn,1994). La participación de la familia y la comunidad en el tratamiento médico mejora notoriamente los resultados de las intervenciones, a la vez que aumenta la sensación de bienestar del paciente a través de la prestación de apoyo social (Uchino, *et al.*, 1996).

## V. EN BUSCA DE ATENCIÓN: TRAYECTORIAS DE LOS PACIENTES MAYAS CON CÁNCER EN EL INCAN

*El cáncer no discrimina.  
El cáncer puede darnos a todos, a usted, a mí, a cualquiera.  
Pero aquí lo tratan diferente a uno según cómo se mire,  
Yo a veces tengo que venirme en pantalón para no parecer mujer de corte.*  
- Paciente del INCAN

La situación de salud de las poblaciones indígenas en Guatemala está marcada por la falta de acceso a servicios adecuados y de calidad. Ésta se ve afectada por factores estructurales, como el racismo y la inequitativa distribución de la riqueza. El sistema nacional es excluyente y no cuenta con políticas públicas que sean cultural y socialmente pertinentes en el área de atención y provisión de servicios de salud, es en la construcción de esto en donde entra a jugar un papel fundamental la antropología médica (Adams y Hawkins,2007; Cerón,2007; Villatoro,2004).

Debido a la naturaleza mixta del sistema nacional de salud, las poblaciones indígenas afrontan sus problemas de salud a través del denominado pluralismo médico; y, en esta pluralidad, muchas veces quedan atrapados entre sistemas que no se comunican entre sí. Los pueblos mayas del país han desarrollado estrategias locales para responder a este tipo de situaciones globales con el fin de preservar su salud (Cerón, 2007; Adams y Hawkins,2007; Richards,2008; Aldana,2009).

En este capítulo se presenta la información recopilada durante el proceso de investigación de exploración de trayectorias de búsqueda de atención en salud con pacientes colaboradores en el INCAN. Se exponen algunos aspectos importantes que llevan a comprender cómo la identidad indígena maya, diversa en cuanto a su

bagaje de elementos culturales, influye en las TBAS de los pacientes a través de su vinculación con factores sociales, epistémicos, familiares y económicos.

### A. Características sociodemográficas de la muestra

La muestra está conformada a partir de los criterios presentados en el capítulo tres de este trabajo, específicamente de la estrategia investigativa. En la fase de trabajo en el Instituto Nacional de Cancerología se contó con la colaboración de 40 personas en total. Únicamente participaron en las entrevistas las personas que se autoadscribieron como indígenas mayas y estuvieron anuentes a compartir sus experiencias sin sentirse presionados por hacerlo. Las características sociodemográficas generales de la muestra se presentan a continuación (Ilustración19).

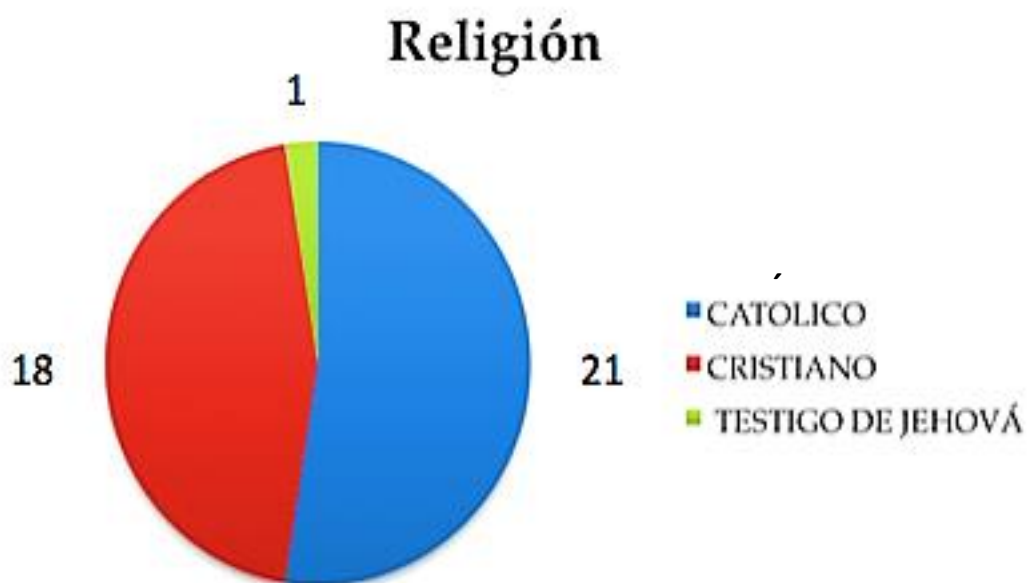
Ilustración19: Género de los pacientes entrevistados



Se entrevistó a 35 mujeres y a 5 hombres. El elevado porcentaje de mujeres, en comparación con el de hombres que accedieron a ser entrevistados puede deberse a la condición de la investigadora de ser mujer. Varios hombres que se autoadscibían como indígenas en el área de hospitalización se negaron a participar en el estudio. Esto es común en antropología y demuestra cómo la investigadora afecta directamente e involuntariamente el estudio (Ribeiro, 1988:195; Batallán y García, 1992:80-81; Austin,2000:7; Galindo,1994:30-31).

La edad promedio de las personas entrevistadas fue de 58.25 años. La persona más joven tenía 29 años y la más anciana 83 años. El estado civil de la mayoría de pacientes entrevistados era "casado"; y el promedio de hijos fue de 5.

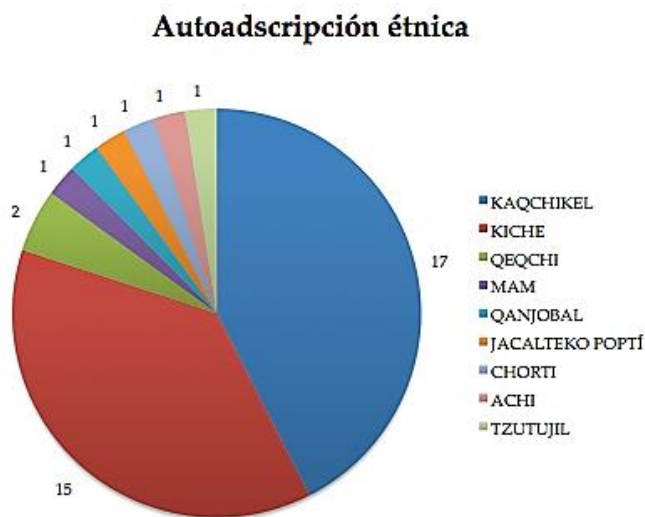
Ilustración20: *Religión de los pacientes entrevistados*



Únicamente se identificaron tres religiones en toda la muestra. La mayoría de pacientes practicaba la religión católica, no por mucha diferencia de la evangélica o cristiana (Ilustración20). De los 40 entrevistados, solamente dos seguían la espiritualidad maya. Sin embargo, se describieron como católicos aunque manifestaron seguir practicando la “costumbre”. Solamente una persona de la muestra se identificó como Testigo de Jehová. Todas las personas entrevistadas referían constantemente su fe en Dios y en que Dios les estaba cuidando.

Veinte personas no asistieron a la escuela, y las otras veinte habían terminado la primaria, e incursionado en educación básica. Ninguno había llegado a bachillerato o educación superior. La ocupación más común fue la de ama de casa (28), debido al porcentaje de mujeres entrevistadas en relación a los hombres, quienes en su mayoría eran agricultores. Otras ocupaciones de las mujeres entrevistadas fueron: comerciantes, vendedoras y agricultoras. De las 40 personas entrevistadas, únicamente 4 continuaban laborando. La gran mayoría presentó deserción laboral debido a su condición de salud.

Ilustración21: Autoadscripción étnica de los pacientes entrevistados



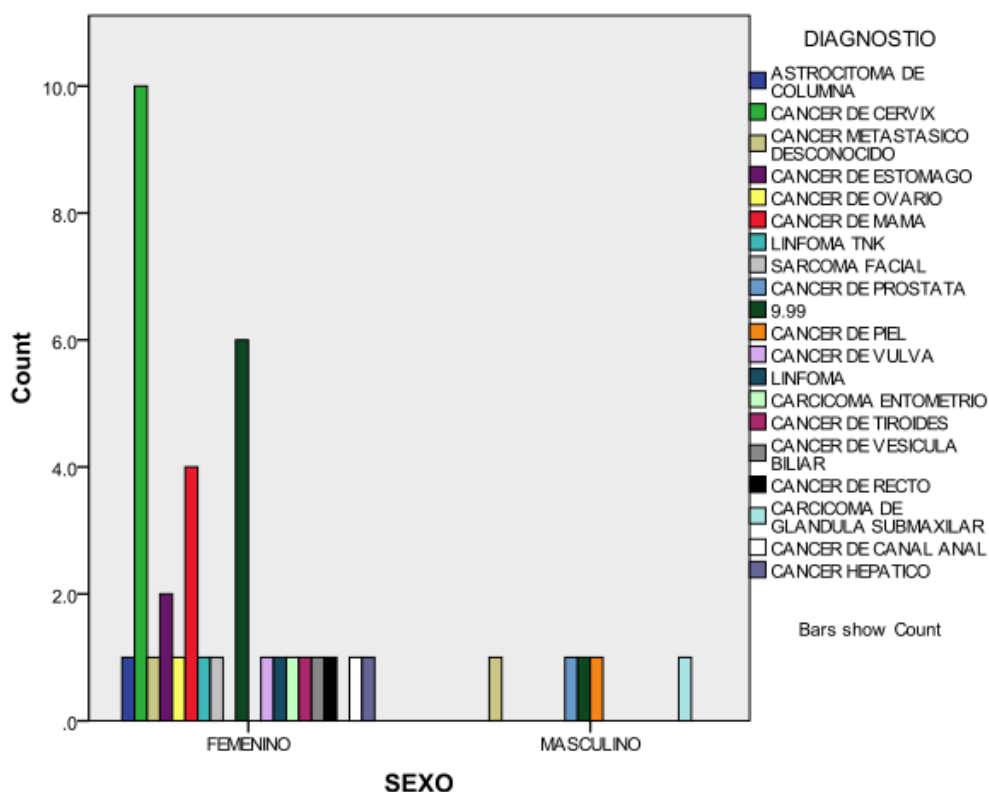
De las más de 20 etnias presentes en el territorio guatemalteco, únicamente se identificó a 9 de ellas dentro de la muestra. La mayoría de personas entrevistadas pertenecen a la etnia Kaqchikel, seguidas por personas de la etnia K'iche. Entre estas dos etnias y el resto hay una diferencia notoria respecto al número de pacientes entrevistados (Ilustración 21).

## **B. Resultados**

Los pacientes mayas permanecen un promedio de tres años, en un sistema de salud generalista, no especializado en oncología o tratamientos para el cáncer, antes de que su TBAS les lleve hasta el INCAN u otro especialista oncológico. Los tiempos que permanecen buscando atención en este tipo de sistema oscilan entre los tres meses y los 10 años. El promedio de instituciones que proveen servicios de salud inadecuados a los pacientes con cáncer en su TBAS es de tres instituciones, ya sean de carácter público o privado. Los pacientes visitaron entre 1 y 7 instituciones antes de llegar al INCAN. El tiempo y el número de instituciones que pasan antes de llegar a atención especializada influye en la prevalencia de estadios avanzados observados en 26 de los 40 pacientes en el INCAN.

El diagnóstico oficial (anotado en los expedientes de los pacientes), abarcó 18 tipos de cáncer. Siete de los 40 expedientes carecían de diagnóstico. Los cánceres más comunes fueron de cérvix (10); cáncer de mama (4), cáncer metastático de origen desconocido (2) y de estómago (2). El resto de diagnósticos incluía cánceres como astrocitoma de columna, hepático y de recto; solamente fueron diagnosticados en un paciente por cada tipo de estos cánceres.

Ilustración22: Relación entre sexo y diagnóstico oficial de los pacientes entrevistados. El diagnóstico indicado como 9.99 se refiere a falta de diagnóstico para esos casos.



La Ilustración22 muestra la relación entre los tipos de cáncer y el sexo de los pacientes entrevistados, con lo que se confirma la tendencia nacional para mujeres según datos del registro hospitalario del INCAN (con la mayor incidencia en cáncer cérvico-uterino y de mama). Veintiún de las 40 personas conocen su diagnóstico, mientras que el resto lo desconoce o asegura que no se trata de cáncer. Los motivos por los que los pacientes conocen o no su diagnóstico son variables.

La información-comunicación con el enfermo diagnosticado de cáncer es un aspecto esencial de la atención integral que estos pacientes deben recibir. El respeto a las creencias individuales en la actitud ante la muerte es el pilar fundamental sobre el que debe basarse la información. En Europa, entre el 98.5 y el 70% de los pacientes desean conocer la verdad respecto a su diagnóstico (Rubio, 2004:49). Sin

embargo, a nivel mundial, sólo se revela el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos con cáncer; 16-58% de los pacientes oncológicos no informados declaran no necesitar dicho diagnóstico. Mientras que también se ha demostrado que el 61-73% de los enfermos con cáncer son contrarios a que se les informe (Centeno y Núñez, 1998:744-750, 1994:39-44; Estapé *et al.*, 1992:451-454; Pérez *et al.*, 1991:199-202; Cimas *et al.*, 1996:186-189; Morante *et al.*, 1995:58; Arraras, 1995:191-196). La relativa diversidad y antigüedad de datos disponibles al respecto indica que no existe una actitud uniforme en la comunicación del diagnóstico de cáncer y existen, además, pocos estudios al respecto realizados en América Latina; con el fin de mejorar la comunicación médico-paciente-familiar, es vital conocer con datos objetivos las necesidades de información de los pacientes enfermos con cáncer. Asimismo, las decisiones sobre procesos y tratamientos deberían ser controladas por los enfermos o sus familiares allegados, y en este aspecto es clave el acceso a la información que ellos necesiten (Rubio, 2004:49-50; de Haes y Koedoot, 2003:43).

En las entrevistas del INCAN, nueve de los 40 pacientes aseguraron que lo más difícil del proceso era no saber qué tenían, para qué era la medicina y para qué era el tratamiento. Veintitrés de los 40 pacientes sostenían que estaban en el INCAN para curarse, siete de ellos estaban en cuidados paliativos<sup>16</sup>. Los diagnósticos oficiales se relacionan con el sexo en la Gráfica 4. Por otro lado, se acuñó el término

---

<sup>16</sup> Los cuidados paliativos forman parte de un tratamiento integral para el cuidado de las molestias, los síntomas y el estrés de toda enfermedad grave, como el cáncer. No reemplazan el tratamiento primario, sino que contribuyen al tratamiento primario que se recibe. Su meta es prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia. Los cuidados paliativos no forman parte del tratamiento oncológico. Recibir cuidados paliativos no depende de si una enfermedad es curable o no y no necesariamente implican que el paciente esté muriendo (NINR,2011:1-2).

“diagnóstico emic”, que se refiere a la enfermedad que los pacientes refieren tener, es decir, el diagnóstico que ellos conocen.

En cuanto a las TBAS, se encontró que en promedio, las personas pasaron entre 3 y 4 años buscando atención para la enfermedad, diagnóstico y tratamiento. El tiempo mínimo de búsqueda de atención en diferentes instituciones antes de llegar al INCAN fue entre 2 y 6 meses; y el tiempo máximo fue de 10 años.

La etapa clínica se refiere a la etapa de desarrollo de la enfermedad, siendo 1 la etapa más leve y 4 la etapa más avanzada o terminal. Quince pacientes se encontraban en la tercera etapa de la enfermedad al momento de ser entrevistados; 12 pacientes se encontraban en etapa terminal; ocho no incluían la etapa en su registro médico; cuatro estaban en la tercera segunda etapa; y uno en la primera. La etapa de la enfermedad fue asignada en los expedientes clínicos del registro del INCAN e interpretada por el Dr. Eduardo Gharzouzi, Jefe de Oncología Quirúrgica y del Departamento de Investigación de dicha institución. La mayoría de personas que no saben que tienen cáncer, se encuentran en la cuarta etapa o etapa terminal de la enfermedad.

Los factores más comunes que influenciaron las HSP de los pacientes colaboradores en la muestra se referían principalmente a aspectos económicos y de acceso a servicios de salud. Otros obstáculos, menos comunes, los constituyen las barreras idiomáticas, la incertidumbre en los procesos (falta de guía e información) y la falta de redes de apoyo social. En la tabla siguiente se listan los nueve factores que dificultaron la TBAS de los pacientes entrevistados. 30 de los 40 entrevistados refirieron que los factores económicos eran el principal obstáculo, seguido de 16 personas que manifestaron la lejanía como una barrera. Es importante notar que únicamente cinco de los pacientes no refirió ningún obstáculo percibido en la TBAS.

Tabla 5: Factores que dificultaron la búsqueda de ayuda en las HSP de los pacientes en el INCAN

Factores que dificultaron la búsqueda de ayuda en la HSP	Frecuencia	Valor de relevancia porcentual
Económicos	32	80%
Lejanía	16	40%
Apoyo	5	13%
Barrera de idioma	5	13%
No refieren	5	13%
Tiempo	4	10%
Trabajo	4	10%
Transporte	3	8%
Falta de Guía	3	8%
Enfermedad de familiar	6	3%

**1. Idioma.** De los 40 pacientes entrevistados, 5 no hablaban español. La comunicación con estos pacientes se hizo a través de un traductor o de los familiares que estuvieran acompañando en el resto de los casos. Las barreras idiomáticas constituyen una barrera de vital importancia, pues como expresa un familiar de un paciente:

“Él dice que el idioma ha sido una gran barrera, porque eso a él lo hace sentirse dependiente. Siempre tiene que venir alguien aquí con él. Sí entiende la mayoría de cosas pero no puede él expresarse en español, a veces no entiende nada de lo que dicen los doctores, y ellos pues menos lo entienden a él” - Familiar paciente H004.

De las personas que no hablaban español, uno era hombre de la región Tz’utujil; y cuatro mujeres, dos venían de la región K’iche’, una del área Kaqchikel y una del área Achí. Todas estaban en el área de hospitalización. Si bien algunos trabajadores del INCAN me indicaron la presencia de enfermeros que hablaban esos idiomas

mayas, no los localizaron cuando hubo necesidad. Una de las mujeres de la región K'iche' llevaba hospitalizada tres días y le comentó al traductor que era la única persona con la que había podido hablar en ese tiempo. Al momento de la entrevista, las mujeres manifestaron su constante preocupación por no saber qué tenían, qué iban a hacerles y cómo.

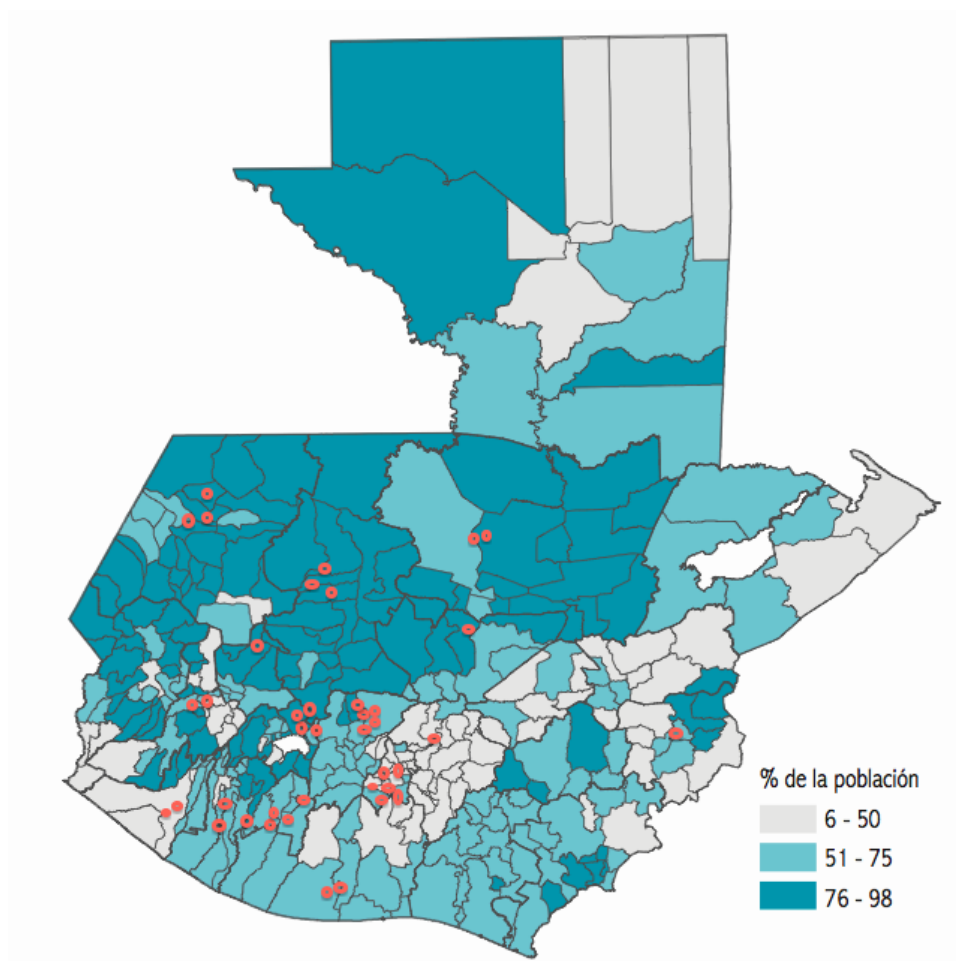
Personal del INCAN reportó el caso de una señora de origen q'eqchi' que no hablaba español. Ella estuvo en el hospital dos semanas antes de la investigación de campo, por lo que el caso no fue registrado, pero por considerarlo de interés para ejemplificar la importancia de las barreras idiomáticas en el sistema de salud, es presentado en este apartado. La señora tenía un tumor operable en la cara; la operaron para extraerlo. Cuando despertó de la operación entró en estado de shock y nadie la podía confortar o comunicarse con ella para explicarle qué sucedía. Al día siguiente de su operación se fue, sin que le dieran de alta, sin recomendaciones médicas de cuidado ni medicamentos; era una paciente de cuidados paliativos. No se logró tener contacto posterior con ella o sus familiares, por lo que se supuso que había muerto.

#### **b. Aspectos económicos**

"Nosotros somos gente pobre, tuvimos que prestar dinero para poder venir acá; y ahora no sé cómo vamos a pagar la cuenta de aquí, eso es lo que me causa más preocupación" - M006.

Las condiciones económicas de la mayoría de pacientes aparentemente oscilan entre la pobreza y la pobreza extrema. Si bien no se incluyó una pregunta con respecto a la autoadscripción a alguna clase social, los puntos rojos trazados en el mapa revelan que la mayoría de colaboradores vive en áreas ubicadas como zonas de predominante pobreza. Treinta y dos de los cuarenta pacientes entrevistados refirió a los factores económicos como uno de los principales obstáculos que dificultó la búsqueda de atención en salud.

Ilustración23: Mapeo de los pacientes entrevistados en el mapa de Pobreza Total en Guatemala.



Fuente: PNUD,2010. Los puntos rojos señalan el lugar de residencia de los 40 colaboradores.

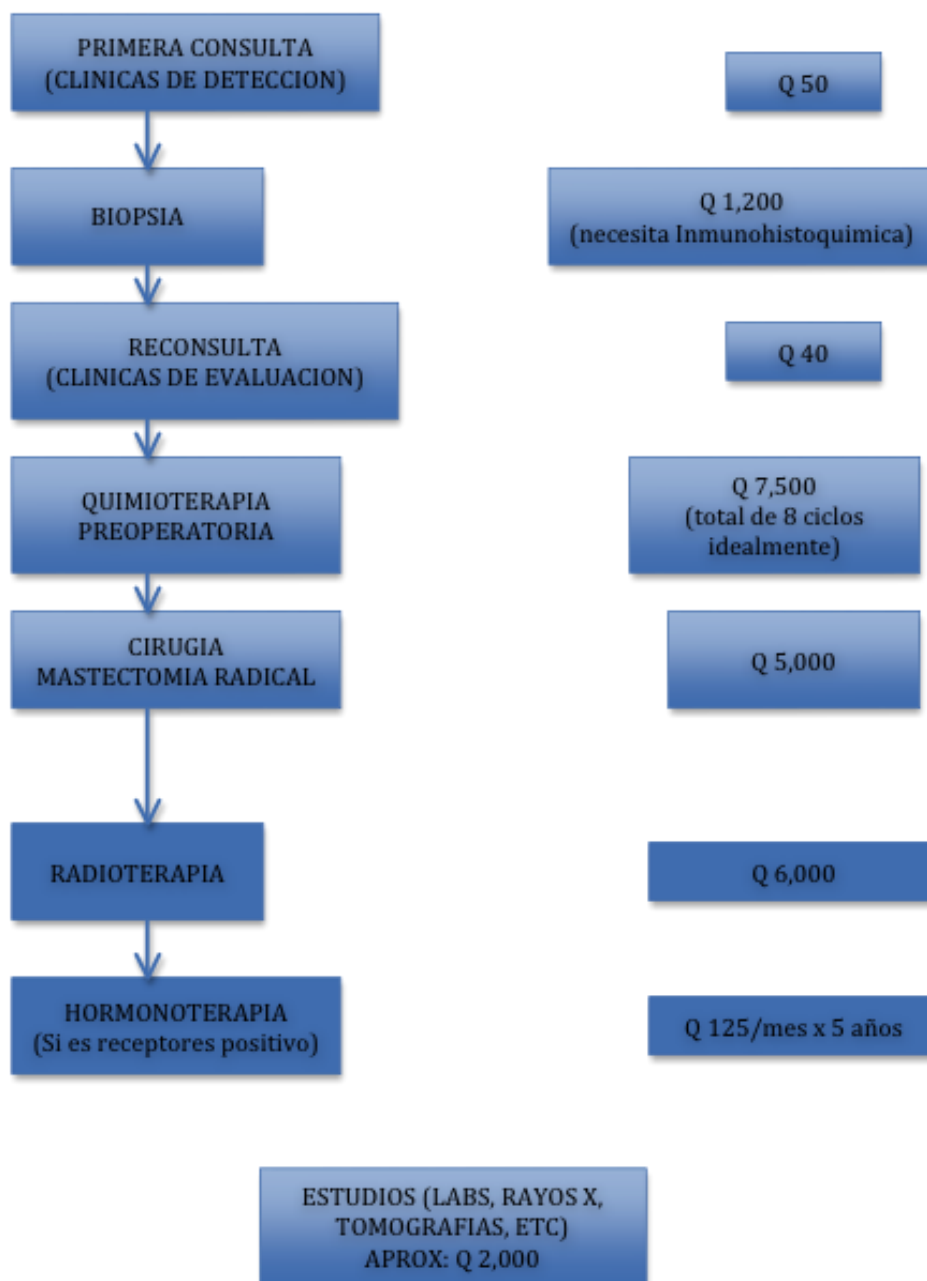
La pobreza, vinculada a una situación económica familiar con privación es una fuente de preocupación y desalientan la búsqueda de tratamiento. Las razones sociales para acudir a instituciones como centros de salud y clínicas privadas de médicos particulares, estaban encabezadas por motivaciones económicas y minimización de costos. Sin embargo, dado que se trata de muestras seleccionadas al azar no se puede asegurar su representatividad. Acudir a las clínicas privadas locales en lugar de viajar a los hospitales nacionales suponía minimizar costos

principalmente de transporte y hospedaje. Si bien varios pacientes referían la existencia de puestos de salud en sus comunidades, la gran mayoría que no los frecuentaba debido a la mala atención y la falta de confianza. Algunas de las TBAS de los pacientes muestran que éstos eran directamente referidos al INCAN pero, por falta de recursos, buscaban segundas opiniones o la posibilidad de tratarse en lugares alternativos.

Asimismo, la gran mayoría de pacientes entrevistados mostraba deserción laboral a causa de la enfermedad. Muchos manifestaron explícitamente el miedo a endeudarse, a terminar sus ahorros de toda la vida y a dejar pobres a sus hijos. La frecuencia con la que los pacientes recibían tratamientos como quimioterapias y radioterapias, generalmente prescritas semanalmente o cada 20 días se veían directamente impactadas por la incapacidad de pagar por el tratamiento.

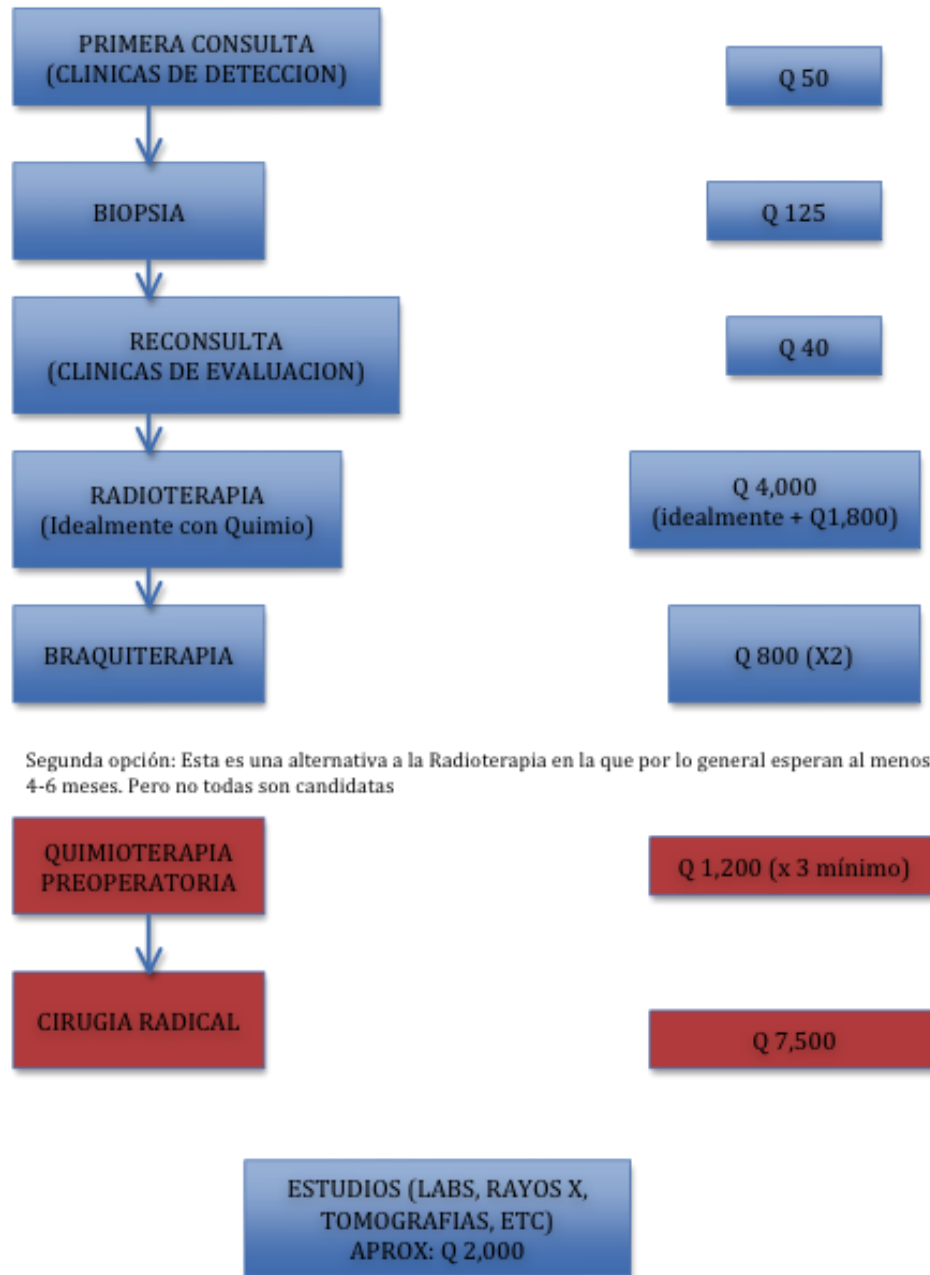
De acuerdo al Dr. Eduardo Gharzouzi, el proceso por el que tienen que pasar los pacientes una vez llegan al instituto varía dependiendo del tipo de cáncer y el estado con el que fueron diagnosticados (Gharzouzi, 2014: comunicación personal). . Un cáncer localmente avanzado se define como aquel que se ha diseminado únicamente en los tejidos o ganglios linfáticos cercanos; es decir, no presenta metástasis (Ibarra-Pérez *et al.*, 2000:222-223). En los siguientes diagramas se muestra el proceso interno en el INCAN para distintos tipos de cáncer localmente avanzado: cáncer de cérvix (el más común entre las mujeres entrevistadas), cáncer de mama y cáncer de estómago. Además, se incluyen los costos para cada una de las etapas dentro del proceso para el tratamiento.

Ilustración24: Diagrama de flujo y costos en el INCAN para un cáncer de mama localmente avanzado.



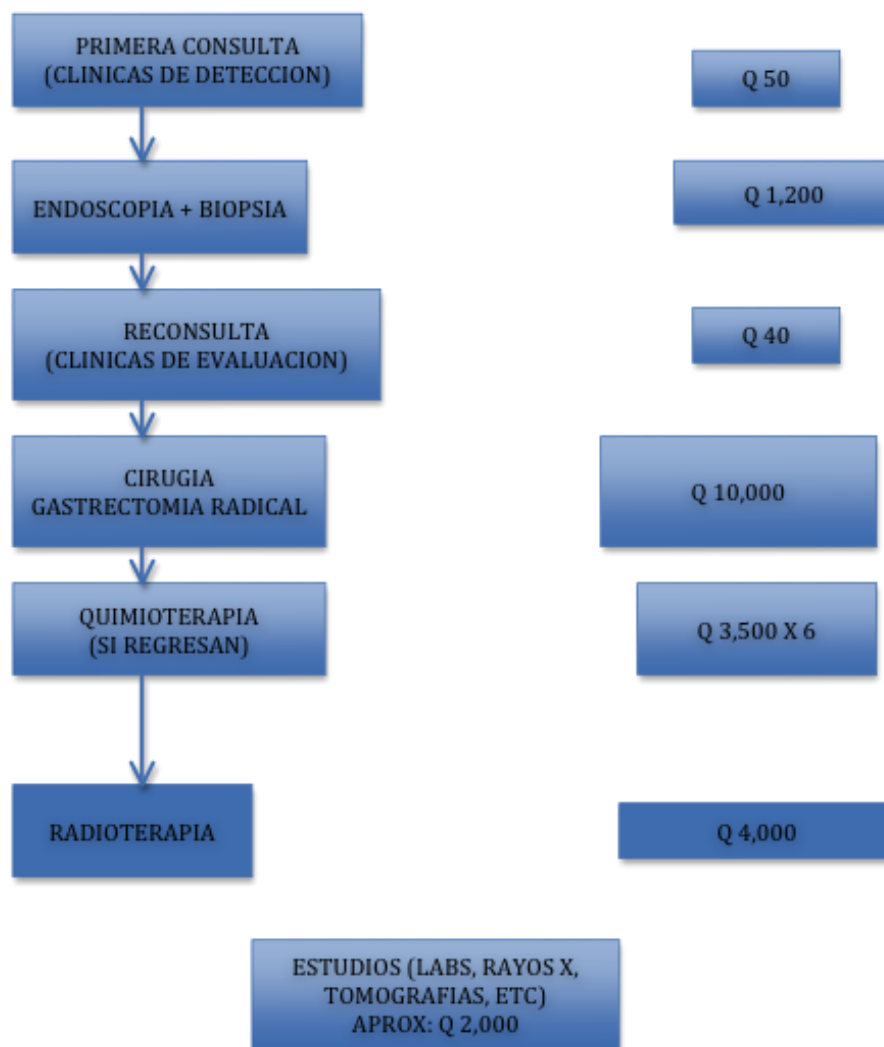
Fuente: Gharzouzi, 2014: comunicación personal.14290

Ilustración25: Diagrama de flujo y costos en el INCAN para un cáncer de cérvix localmente avanzado con dos opciones de tratamiento.



Fuente: Gharzouzi, 2014: comunicación personal.

Ilustración26: Diagrama de flujo y costos en el INCAN para un cáncer de estómago localmente avanzado.



Fuente: Gharzouzi, 2014: comunicación personal.

Los costos básicos presentados en los diagramas anteriores se estiman asumiendo que no hayan complicaciones ni imprevistos. Los totales ascienden a Q38, 290.00 para el cáncer de estómago; Q81,790.00 para el cáncer de mama; y oscilan entre Q5,815.00 y Q18,915.00 para el cáncer de cérvix. Luego de pasar por ese proceso de tratamiento, el seguimiento de los pacientes es cada tres meses durante los primeros dos años; luego cada seis meses por los siguientes tres años; y

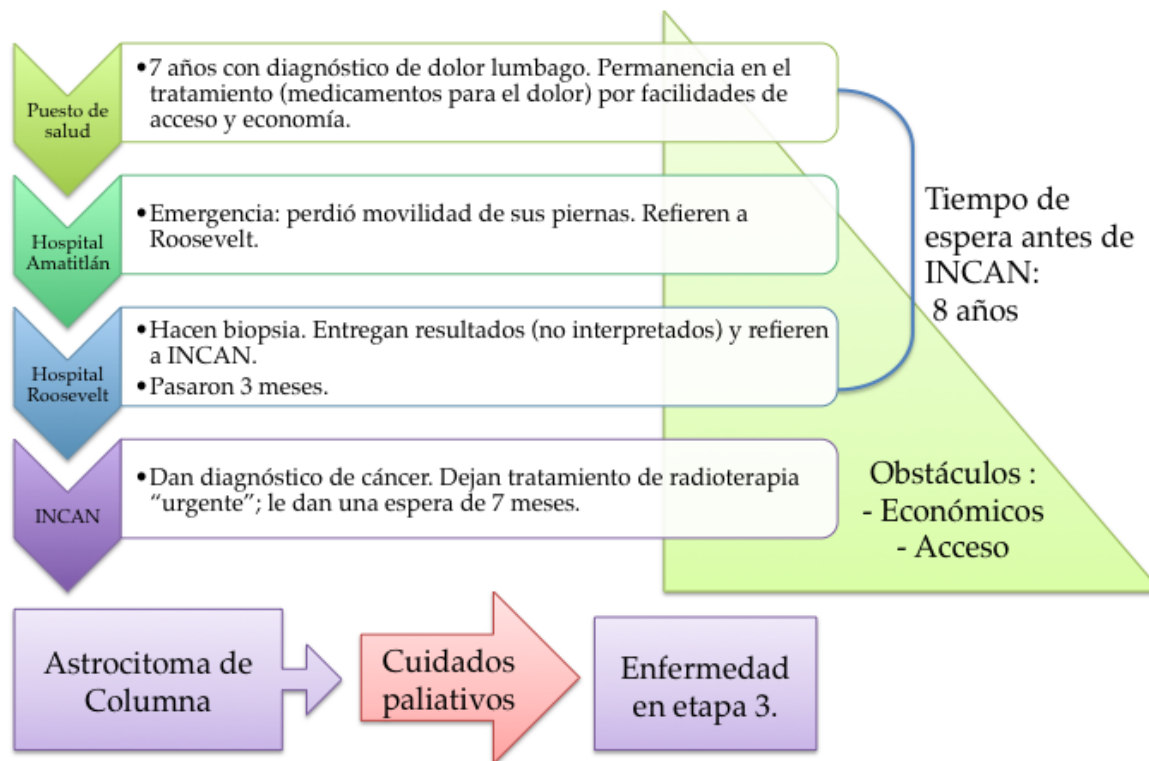
finalmente cada año por el resto de la vida. Cada reconsulta cuesta Q40.00 y por lo general cada seis meses se solicitan estudios de control que suponen otros gastos. Los pacientes con la enfermedad en un estado muy avanzado, recurrente o metastásico casi siempre son enviados a Cuidados Paliativos. Allí reciben atención psicológica y gastan en medicamentos para el control de los síntomas (Gharzouzi, 2014: comunicación personal).

Por la falta de recursos los pacientes no podían cumplir con los tratamientos recomendados por los especialistas en el INCAN. Principalmente el incumplimiento se daba en la frecuencia con la que debían recibir el tratamiento y la cantidad de sesiones necesarias para el control de la enfermedad. Una de las pacientes refirió que su tratamiento necesitaba de 20 quimioterapias, sin embargo, únicamente pudo hacer seis debido a los elevados costos del tratamiento y únicamente acudía al INCAN para controlar sus síntomas (no para tratamiento oncológico); aún así decía esperar curarse. Muchas personas no cumplían con los plazos prescritos por falta de dinero en el momento indicado para recibir el tratamiento y lo posponían o no cumplían con el número recomendado por los doctores.

**3. Acceso a los servicios de salud.** La cercanía o lejanía de los servicios de salud jugó un papel clave en la lista de factores influyentes en la selección de ciertas instituciones en las TBAS. El acceso a servicios de salud está directamente vinculado a los aspectos económicos. Muchas veces los gastos no se hacen en el tratamiento en sí sino en el transporte, el hospedaje, y los viáticos en general. Muchas veces estos gastos superan los del tratamiento mismo, por lo que las personas optan por otros caminos o

simplemente se quedan en las instituciones a las que sí tienen acceso, aunque éstas no estén aliviando los síntomas de la enfermedad.

Ilustración27: Diagrama de flujo de paciente M001



La Ilustración27 muestra cómo la paciente, por falta de recursos económicos y de accesibilidad, pasó 7 años intermitentemente en el centro de salud de su comunidad. Le daban diagnóstico de dolor lumbago ocasionado por estrés y estuvo tomando medicamento para el dolor en ese período. Acudió a la emergencia del hospital nacional regional más cercano debido a la pérdida de movilidad y luego fue referida al INCAN.

Por su parte, algunos pacientes que debían recibir algún tipo de tratamiento de forma diaria o semanal en forma de quimioterapias o radioterapias (3 de los 40 entrevistados), optaron por vivir temporalmente en la ciudad capital, rentando una

habitación u hospedándose en albergues para pacientes ambulatorios con cáncer. Esto representa una elevación a los costos del tratamiento.

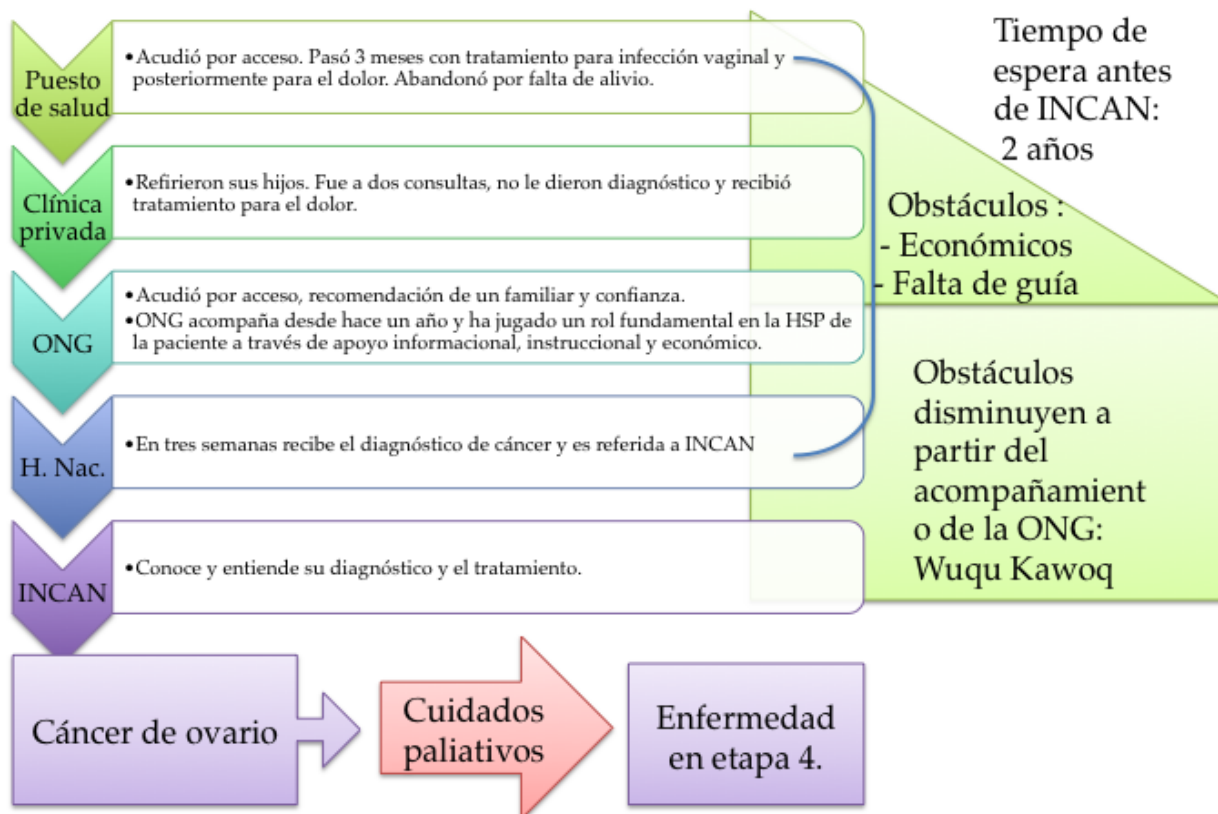
El transporte público no es adecuado para transportar personas enfermas de cáncer debido a que no presenta las condiciones de comodidad o sanidad necesarias para pacientes en estadios avanzados de la enfermedad. Varias personas experimentaban dolor a causa de las condiciones en las que tenían que viajar, por lo que en muchos casos ellos o sus familiares hacían el esfuerzo de conseguir un carro prestado o algún medio con comodidades básicas para el transporte de la persona enferma.

#### **4. Incertidumbre y falta de orientación**

“Nos hemos sentido indefensos, creo que nos ha faltado mucho la guía, realmente no sabemos cómo ayudar a mi mamá, qué le está pasando, qué le están haciendo y exactamente para qué” – Familiar de paciente (¿paciente?).

Las habilidades derivadas del conocimiento de los procesos que componen al sistema de atención en salud pueden llegar a determinar la forma en la que las personas buscan atención. La falta de pertinencia cultural y de recursos educativos respecto al sistema de salud en el país se pueden traducir en la ineffectividad de las TBAS de los pacientes indígenas, quienes en muchos casos pasan de institución en institución buscando alivio y retrasando su llegada al INCAN.

Ilustración28: TBAS de paciente M008



La Ilustración28 muestra el flujo de la TBAS de una la paciente M008. Es importante notar cómo el apoyo informacional, instruccional y económico brindado por la ONG Wuqu Kawoq<sup>17</sup> hizo que la percepción de los obstáculos por parte de la paciente y su familiar, disminuyera a partir de este tipo de apoyo presente en su ruta. A partir de la presencia de Wuqu Kawoq en la ruta, no existe ningún obstáculo percibido.

Las personas enfermas que desconocían su diagnóstico, diecisiete de las 40 personas entrevistadas, comentaron que lo más difícil del proceso y la experiencia de la enfermedad ha sido la incertidumbre, el no saber “por qué, para qué y ahora qué”.

<sup>17</sup> Para más información visitar: [www.wuqukawok.org](http://www.wuqukawok.org)

“No se por qué me dan lo que me dan, ¿tengo solución o no tengo solución?, yo necesito saber. Necesito la respuesta porque estoy dejando pobres a mis hijos, yo no los quiero dejar con deuda. Quiero morir, pero que ellos coman, somos pobres y para qué hacerlos más pobres. Yo quiero que me digan si me compongo o no me compongo pero con seguridad, ya no aguanto esto de no saber”. - Paciente M019

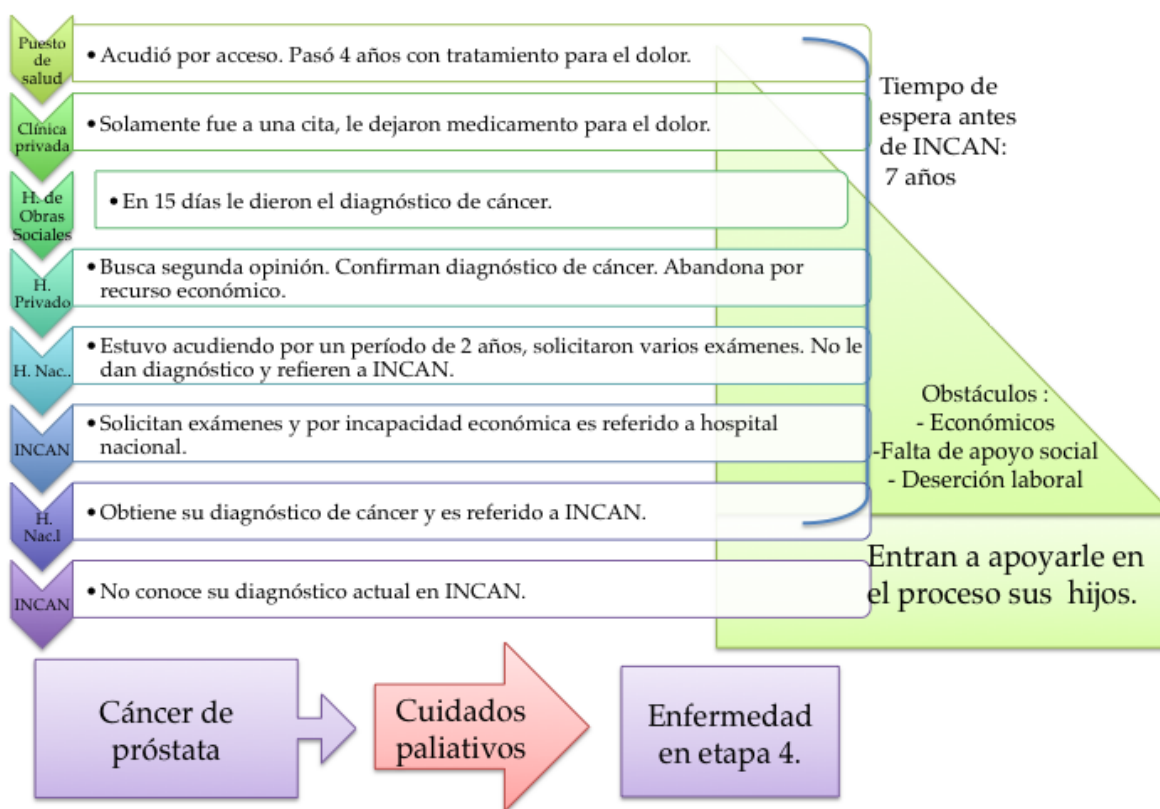
Esto podría relacionarse directamente con la etapa clínica en la que se encuentra su enfermedad al momento de registrarse en INCAN. La siguiente gráfica muestra la incertidumbre respecto a la etapa clínica de la enfermedad y el diagnóstico emic de los pacientes. Once de los 40 pacientes entrevistados estaban en etapa terminal de la enfermedad, 9 de estos 11 no sabían que su diagnóstico era cáncer. Así, la gran mayoría de pacientes que no conocían que su diagnóstico era cáncer se encontraban en la etapa avanzada (4) o terminal de la enfermedad. Yo supe los diagnósticos y el estado de la enfermedad de los pacientes posteriormente a las entrevistas, cuando tuve acceso a los expedientes clínicos. La gran mayoría de las personas que están en la cuarta etapa de la enfermedad (etapa terminal) aseguran que no tienen cáncer o que no conocen su diagnóstico. Por otro lado, la señalización y guía, o acompañamiento en el proceso en el INCAN es deficiente. Al menos 8 de los 40 casos desconocían la existencia de la oficina de trabajo social y los procedimientos que debían seguirse una vez registrados para iniciar su tratamiento.

## 5. Redes de apoyo social

“En estos casos seño, la presencia de la familia es lo que más importa, y yo creo que también para nosotros como parte de aceptar lo que se viene, cuidarla y estar con ella es importante para nuestra propia tranquilidad espiritual, emocional, psicológica” - Familiar de paciente (¿?).

Las redes de apoyo social tienen un rol clave en las TBAS, pues la mayoría de las instituciones a las que acudieron los pacientes fueron referidas por un familiar o un vecino. Catorce de los 40 pacientes entrevistados manifestaron no contar con ningún tipo de apoyo social. Únicamente las personas con apoyo social percibido como deficiente buscaban por sí mismas las instituciones de salud. De esta forma, el apoyo social puede constituirse en un facilitador o en un obstáculo de la atención en salud, cuando el paciente no cuenta con apoyo de ningún tipo.

Ilustración30: Diagrama de flujo de TBAS de paciente H001



El Diagrama 6 muestra la trayectoria de búsqueda de atención en salud de un paciente que percibió como un gran obstáculo en su HSP la falta de apoyo social. Él era viudo, vivía en Huehuetenango y sus hijos habían migrado a la ciudad capital, por lo que se encontraba solo.

La mayoría de familiares tenía roles activos en el proceso de tratamiento. Además, los familiares presentes en las entrevistas comentaban el apoyo económico o logístico que brindaban a la persona enferma, así como el apoyo emocional, el estar pendientes de los tratamientos y cuidados. Algunos familiares encontraban complicado conciliar sus responsabilidades con la persona enferma, con sus responsabilidades personales, pues varios dejaban de trabajar por acompañar a su familiar enfermo.

Por último, el contexto social de los pacientes en general es percibido como fuente causal de la agravación de la enfermedad. Tres de los 40 pacientes manifestaban que su enfermedad podía derivarse de causas sobrenaturales:

"Ahí con nosotros hay gente mala, y ellas nos tienen envidia, siempre se burlan de nosotros, siempre andan ahí haciendo el mal, yo siento que esta enfermedad me la pusieron ellas, ahí donde nosotros hay gente que hace eso, que desea el mal, que manda enfermedades así" - M025.

Los acontecimientos familiares también juegan un papel importante en la explicación emic del origen de la enfermedad. Una de las pacientes entrevistadas manifestó claramente que su enfermedad estaba directamente relacionada con un accidente que tuvo su esposo y que lo dejó parapléjico. Ella se dedicó a cuidarlo y a trabajar, y cuando empezó con los síntomas leves de su enfermedad no le prestó atención por falta de tiempo y de recursos. Esperó 10 años, el tiempo que vivió su esposo enfermo, para poder dedicarse de lleno a curarse ella misma.

### C. Impresiones sobre el INCAN

*Recomendaría INCAN, aquí mi mamá ha encontrado alivio,  
pero eso sí, a cualquier persona le advertiría que aquí sí se paga  
y a veces uno tiene que aguantar malos tratos.  
Yo creía que era un hospital público pero todo es pagado,  
aquí si la gente no tiene dinero no la curan.  
- Familiar de paciente en el INCAN*

Las experiencias de las 40 personas entrevistadas en el INCAN les han formado impresiones y percepciones respecto a la institución. Se han encontrado opiniones diversas, sin embargo hay algunos puntos cuya comprensión es clave si se desean generar cambios de algún tipo. Once de los 40 pacientes entrevistados recomendarían al INCAN a otras personas con problemas de salud similares a los suyos.

La mayoría de entrevistas muestra la percepción de los servicios de tratamientos biomédicos en el INCAN como su mayor ventaja, pues, son accesibles y son brindados por “los mejores especialistas en la enfermedad”. Once de los 40 pacientes entrevistados manifestaron haber encontrado alivio y control de síntomas, y han notado mejoras en su salud, así como mejor atención en comparación con las instituciones por las que pasaron antes de llegar al INCAN, en su mayoría clínicas privadas y centros de salud.

"Allá en donde yo vivo hay personas que tienen lo mismo, pero yo les digo que no vayan allá a los doctores ni al hospital porque nomás lo entretienen a uno, aquí si lo revisan de pies a cabeza para ver qué tiene uno y curarlo" - M025.

En contraposición, la mayoría de los pacientes entrevistados indicaron que desde el primer momento en que llegan al INCAN hasta recibir tratamiento transcurren en promedio cuatro meses, manifestando su percepción de la lentitud del proceso. Algunas mujeres comentaron que podían ver el avance de su enfermedad mientras la lista de espera se iba reduciendo. Esto generó ansiedad en las pacientes puesto que se sentían impotentes ante la posibilidad de agilizar el tratamiento.

El trato que experimentaban las personas, derivado de la atención brindada por parte del personal del INCAN fue motivo de queja en la mayor parte de las entrevistas. En las entrevistas se dijo que el personal no mostraba interés por ellos.

“Los doctores no me dirigieron ni una palabra seño, no me dijeron nada, casi ni me miraban a los ojos cuando me atendían, no platican, yo ni les pude contar sobre cómo me sentía” – Paciente M022.

En el área de hospitalización, varias pacientes manifestaron abiertamente su tristeza y el sentimiento de abandono y temor derivado de los “malos tratos”. Cinco pacientes comentaron que las enfermeras eran “muy enojadas” o que no les dirigían la palabra para nada. En las demás áreas, clínica, radioterapia externa y quimioterapia, algunas pacientes entrevistadas refirieron que percibían algunas actitudes racistas por parte del personal del INCAN, principalmente de las enfermeras. Algunas pacientes en el área de quimioterapia incluso mencionaron que cuando tenían mucha urgencia de agilizar un proceso no se vestían con su corte y huipil. Aunque no confirmaron si la estrategia era eficiente o no, percibían cambios en la forma en la que se les trataba.

Otro punto crítico fue el relacionado al ingreso de familiares a la institución. Cuatro de los pacientes y familiares entrevistados comentaron sobre el abuso percibido por parte del personal de las garitas de ingreso y lo relacionado a las visitas. En el INCAN, por ser un hospital, no se permite el acceso a más de un visitante por paciente; sin embargo, en la mayoría de casos los pacientes iban acompañados por dos personas cercanas. Los acompañantes podían ingresar por turnos pero hubo casos en los que no se permitió, volviéndose motivo de queja respecto a la atención brindada en el INCAN.

“Imagínese seño, lo que siente uno con su mamá aquí adentro agonizando y que no lo dejen a uno entrar en la garita, si quiera sólo para verla un minuto seño, uno ahí en la calle con un nudo en la garganta, sin donde sentarse, sin sentirse atendido ni comprendido, con los de garita que lo hacen a uno sentir de menos, yo lo que más creo es que les falta humanidad” – Familiar de paciente.

Las comodidades afuera de las instalaciones para familiares de pacientes que están recibiendo tratamiento son inexistentes. No hay infraestructura o una sala de espera especial para momentos en que la presencia de los familiares es clave, no sólo para el paciente en cuestión sino para la salud de los familiares mismos.

El reglamento interno del INCAN admite la entrada de un acompañante por cada paciente, a menos que el paciente llegue en muy mal estado (en silla de ruedas o camilla) se permite el ingreso de más. Para las visitas está autorizado el ingreso de dos pacientes a la vez; si hay más visitantes deben turnarse con los demás para que puedan ingresar. Estas restricciones en cuanto al número de familiares es por cuestiones prácticas pues se llenaría mucho la consulta y los servicios, que ya de por sí se mantienen llenos. A veces, en el caso de los pacientes con cuidados paliativos y en las evaluaciones se cita a las familias para platicar del caso, pero esto no ocurre con todos los casos. Asimismo, la seguridad del INCAN ya debe acatarse a las normas establecidas para el ingreso y por lo general no se permite que se quede ningún familiar con los pacientes en el área de hospitalización, a menos que se extienda un permiso especial para que se queden con ellos (Gharzouzi,2014:comunicación personal).

Finalmente, un punto crítico es la atención y seguimiento psicológico que reciben los pacientes y sus familiares. Algunos pacientes, especialmente los del área de cuidados paliativos, manifestaron los beneficios de la labor de los terapeutas.

"Muchas veces nosotros ya sabemos lo que va a pasar, pero eso es lo que necesitamos, apoyo humanitario, sentirnos apoyados e importantes y eso es algo que aquí en esta unidad siempre han tenido con nosotros, gracias por escucharnos señó" - Familiar de paciente.

A pesar del reconocimiento mundial que tiene la atención psicológica a los pacientes con cáncer, sin importar la etapa de la enfermedad ésta no es brindada en la medida en que la necesitan los pacientes y sus familiares como casos particulares (Baider et al.,2001:272-277; Andersen,1992:552-568; Montoya,1994:1). La atención psicológica en el INCAN se brinda únicamente a las personas que están en el área de Cuidados Paliativos y a sus familiares, varios pacientes en el área de hospitalización, quimioterapia, radioterapia externa y clínica confirmaron la necesidad de la misma, de sentirse escuchados y relevantes.

#### **D. Síntesis**

Los resultados presentados muestran que los factores más comunes que influenciaron las TBAS de los pacientes colaboradores en la muestra se referían principalmente a aspectos económicos y de acceso a servicios de salud. Asimismo, factores como idioma, guía y acompañamiento, y redes de apoyo social desempeñan un importante papel al momento de trazar las TBAS de los pacientes indígenas mayas.

Los factores facilitadores en la búsqueda de atención en salud constituyeron principalmente el apoyo social que provenía de la familia, organizaciones y de la asistencia psicológica existente en el área de cuidados paliativos del INCAN.

## VI. HISTORIAS DE ABANDONO DEL TRATAMIENTO BIOMÉDICO Y LA RESPUESTA DE LA MEDICINA MAYA

*Entonces me dijo: “mira vos no hay que desesperarse, aquí en Petén hay unos médicos mayas que esos son buenos me dijo, porque ellos con la misma planta, pura planta natural, curan”. Y esos médicos, pienso, ya son parte de la hermandad de lucha: lo único que se pretende es salvar vidas.*

- Juan, esposo de Nana Laura

El presente capítulo muestra la reconstrucción antropológica de tres estudios de caso de personas que abandonaron el tratamiento en el INCAN y, por diferentes motivos, y que optaron por un tratamiento maya como alternativa al tratamiento biomédico.

Se utilizan pseudónimos en los nombres de las personas en cada caso. La reconstrucción de casos está centrada en la enfermedad y fue multivocal, es decir, se entrevistó no sólo a la persona enferma sino también a sus familiares más cercanos y a los médicos mayas que los trataron. Para poder presentar una sola historia se trianguló la información recopilada en las entrevistas a profundidad con las pacientes, sus familiares más cercanos e involucrados y sus médicos mayas. Los datos fueron procesados a partir de las transcripciones y se fueron tomando en cuenta los aspectos que se confirmaban y se complementaban en las distintas entrevistas.

Los tres estudios de caso se reconstruyeron durante los meses de septiembre a diciembre de 2013 y se entrevistó a un total de 10 personas. Se complementaron los datos de las entrevistas con observación participante, derivada de las visitas de campo. Las tres pacientes entrevistadas fueron mujeres del área rural viviendo en condiciones de pobreza<sup>18</sup>. Nana<sup>19</sup> Jesús del Rosario no tiene un diagnóstico oficial

---

<sup>18</sup> La referencia a la condición de ser pobres y a la falta de recursos económicos como obstáculo en la búsqueda de atención en salud fue constante y recurrente en las entrevistas realizadas.

<sup>19</sup> El prefijo Nana es comúnmente utilizado en las poblaciones mayas de Guatemala, se utiliza en esta sección porque denota respeto, autoridad.

por parte del INCAN; Nana Laura tenía un diagnóstico de cáncer metastático de origen desconocido; y Nana Lucía tuvo un diagnóstico biomédico oficial de cáncer cérvico-uterino.

### **A. Nana Jesús del Rosario**

Nana Jesús tiene 85 años de edad, es Kaqchikel y vive en la comunidad de San Antonio Aguascalientes, departamento de Sacatepéquez. Su casa está construida de block y tiene a sus hijos y nueras de vecinos. Está casada desde los 20 años y normalmente se dedica a vender limones y otras cosechas de sus árboles frutales en el mercado.

A la edad de 82 años, Nana Jesús tenía flujo vaginal abundante. Estaba muy preocupada porque ya tenía más de 20 años de no ver su menstruación. Y el goteo, como ella le llama, era abundante, pasaba su ropa y ella sentía miedo y vergüenza. Durante 4 días estuvo utilizando trapitos de tela para absorber el goteo, pero en lugar de disminuir, éste empeoraba, cambiaba de aspecto y el olor a podredumbre era insoportable. Con mucha vergüenza, Nana Jesús acudió a su hija más cercana, Paquita. Ella vive con su madre y se dedica al trabajo social, no está casada ni tiene hijos, por lo que su relación con su mamá es realmente estrecha. Fue un Martes Santo cuando le contó. Nana Jesús salió a una procesión muy importante de su comunidad, llevaba su venta y Paquita la iba a alcanzar más adelante; sin embargo, antes de lo esperado, Nana Jesús regresó a su casa. Paquita percibía que algo estaba mal con su mamá.

“Se le notaba en el rostro, incluso yo tengo una foto de ella para el mero martes santo, los hice sentar con mi papá allí a la vuelta, entonces les iba tomar una foto y en la foto mostró mi mamá el decaimiento y la tristeza que ella tenía”. - Paquita

La vergüenza que sentía Nana Jesús se debía precisamente a que el problema era vaginal.

“Creo que ella esperó tanto para contarnos porque el problema era vaginal. En nuestra cultura hay mucha reserva en cuanto al tema de la sexualidad, ahora ha cambiado un poco, pero cuando ella creció todo era más cerrado; a nosotras ella nunca nos habló de la menstruación o de la sexualidad abiertamente”. – Paquita

Paquita pensó que se trataba de una infección vaginal, pero por la educación que ella tiene sabe que a la edad de su mamá todo es más delicado, entonces decidió mejor que un médico le hiciera el diagnóstico y le diera su tratamiento. Paquita trabaja normalmente en la ciudad capital en un proyecto financiado por la cooperación internacional, es trabajadora social por lo que no se mantiene en casa usualmente. Para poder pagar los gastos médicos de su mamá, la tuvo que dejar al cuidado de su cuñada, Manuela, mientras seguía trabajando. Nana Jesús no le contó a ningún miembro de su familia que no fuera su hija y su nuera. Su esposo estaba enterado porque ella le comentó una vez sobre su problema, pero nunca se habló del tema.

A los tres días de contarle a su hija y a su nuera, por sugerencia de su hija Paquita, Nana Jesús fue a ver a un médico privado que tiene su clínica en Ciudad Vieja. Varios miembros de la familia van allí y Manuela la acompañó. El médico le diagnosticó una infección vaginal con una semana de evolución y le prescribió medicamentos de aplicación intravaginal como óvulos y cremas; además de pastillas para el dolor. Nana Jesús nunca había tenido una infección vaginal, no estaba familiarizada con los tratamientos intravaginales y fue Manuela quien le ayudó a aplicárselos. Transcurrieron ocho días, pero Nana Jesús no mejoraba, por lo que Manuela la llevó a ver a un ginecólogo en Antigua Guatemala.

El ginecólogo le hizo una observación y un Papanicolaou. Nana Jesús sentía mucha vergüenza de hacerse estos exámenes y mostrarse, pero los hizo. Luego el ginecólogo le solicitó hacerse una biopsia.

“Fue algo muy cruel para ella porque nunca en su vida había tenido un tipo de examen así, ¡y para lo que vivió ese momento! A ella no la anestesiaron, entonces fue muy doloroso, ese examen tampoco dio evidencia que mi mamá tenía alguna enfermedad, el mal continuó ¡eso si era de día y de noche<sup>20</sup>!” - Paquita

Al no obtener respuestas, el ginecólogo envió a Nana Jesús a hacerse más exámenes, pero ninguno dio alguna evidencia contundente. Entonces la refirió al Hospital Novicentro, en la ciudad capital, a donde fue una única vez. Ahí le solicitaron hacer otra biopsia, pero más profunda que la anterior. Le explicaron a Nana Jesús que para esto la tenían que anestesiar, la iban a dormir, y esto no le pareció.

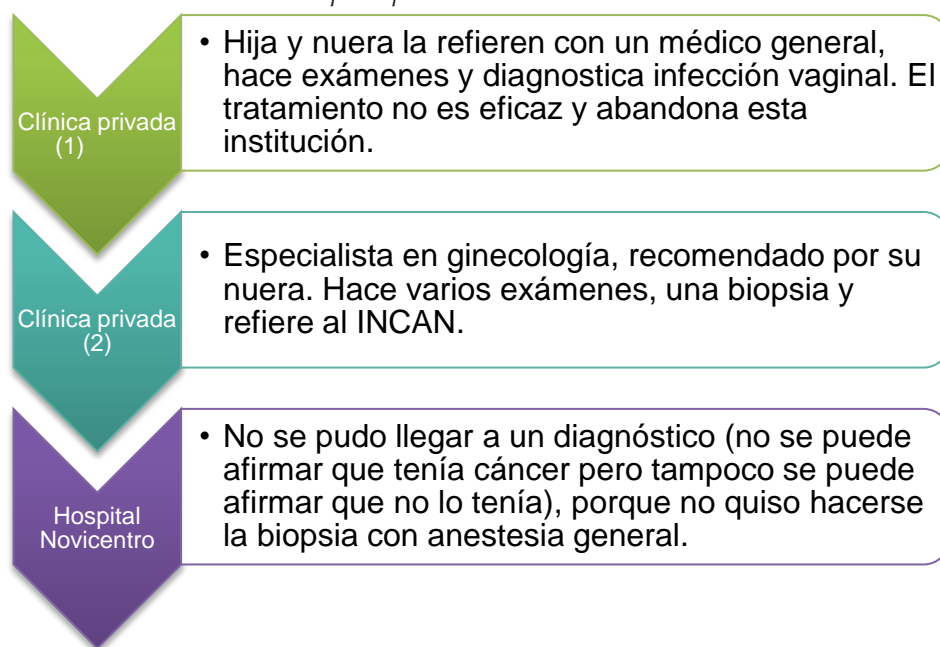
“Ella se negó rotundamente, porque en su imaginación o su presentimiento tal vez era que ella no aguantaba un procedimiento así”.- Manuela

El procedimiento que proponían en el Hospital Novicentro no era compatible con las ideas de un tratamiento que quería Nana Jesús, esta fue la principal razón por la que abandonó el tratamiento biomédico occidental. En general, la experiencia de Nana Jesús en la búsqueda de atención en salud en instituciones biomédicas se vio marcada por la falta de alivio y de respuestas concretas a lo que ella estaba experimentando, así como de un profundo sentido de desasosiego ante prácticas culturalmente ajenas a su conocimiento de vida.

---

<sup>20</sup> Esta expresión se refiere a que su mamá continuó enferma y era algo ya crónico.

Tabla 6: Instituciones biomédicas a las que acudió Nana Jesús, en un periodo de tres meses desde el momento en que experimentó los síntomas.



La familia de Nana Jesús nació en la religión católica, y desde 2010 empezaron en una transición espiritual hacia la Espiritualidad Maya. Nana Ana los guiaba espiritualmente desde esa fecha a todos como familia. El contacto empezó con Paquita y poco a poco toda la familia fue adentrándose espiritualmente en el mundo maya. Ocasionalmente hacían ceremonias y visitaban lugares sagrados. Posteriormente buscaron la ayuda de Nana Ana como Ajkum o médico maya, si bien el primer caso de la familia que trató fue el de Nana Jesús. La Tabla 5 muestra un resumen de la trayectoria de Nana Jesús en el tratamiento biomédico.

Antes de que Nana Jesús consultara con Nana Ana sobre su enfermedad, Nana Ana ya había soñado que le llegaría un caso de cáncer inicial. Para contextualizar el caso, Nana Ana le pidió a Nana Jesús que le contara su experiencia, si había ido al médico, si se había hecho algunos exámenes. Le comentó que si se había realizado pruebas ella necesitaba verlas para saber cómo iba su caso. Los exámenes que le

mostró no contenían un diagnóstico que pudiera explicar lo que le estaba sucediendo a Nana Jesús.

“Luego consulté con los abuelos, con el sagrado fuego para presentarla y saber si ellos me ayudaban espiritualmente y energéticamente con las plantas para poder curarla”. - Nana Ana

Además, Nana Ana estableció los antecedentes familiares de Nana Jesús de problemas vaginales o cáncer vaginal. Esto fue clave porque, ante la ausencia de un diagnóstico biomédico, Nana Ana tenía que consultarlo con los Abuelos. En sus consultas mediante el fuego y los huevos, se reveló que era un cáncer inicial, llamado por Nana Ana “itzel yabil”<sup>21</sup>. Ella platicó con la familia de Nana Jesús, principalmente con su nuera y su hija, explicándoles su diagnóstico. La familia decidió no decirle a Nana Jesús qué era exactamente lo que tenía, por lo que sólo le dijeron que era una enfermedad maligna. Esto lo hicieron para protegerla y que ella pensara que sí podría curarse.

También era muy importante saber si Nana Jesús estaba dispuesta a tomar el tratamiento natural. Al principio ella no creía que los montes hicieran algo, pero les dio el beneficio de la duda y siguió todas las indicaciones para tomar sus remedios a las horas y en las dosis que correspondía. Manuela fue quien le ayudaba a preparar los medicamentos y Paquita estaba siempre pendiente que no le faltara nada. Las plantas utilizadas eran proveídas por Nana Ana a la familia, y en su mayoría se preparaban a modo de té, ya fuera “apagadas” o maceradas y espesas.

La parte mental y emocional, fue en la que más apoyó Nana Ana a Nana Jesús y su familia, siempre con base espiritual. Esto le ayudó en el tratamiento basado en

---

<sup>21</sup> Literalmente del Kaqchikel, puede traducirse como ‘enfermedad maligna’ o ‘afección de origen maligno’

plantas. Hicieron cinco ceremonias mayas durante el tratamiento, con presencia de toda la familia.

“Para nosotros es muy importante involucrar a toda la familia cuando hay ese tipo de enfermedad porque para nosotros los médicos mayas es no dejar sola a la paciente, sino con el apoyo de ellos lo vamos a lograr porque el tratamiento natural requiere de mucho control y mucha vigilancia para que ella lo pueda estar tomando y preparando. Es muy importante que tenga el apoyo de la familia para que no se sienta sola o deprimida, o que se sienta abandonada por tener esa enfermedad”. - Nana Ana

Figura10: Nana Ana preparando una ceremonia en su casa



Nana Jesús siguió todas las recomendaciones que le dio Nana Ana. El tratamiento espiritual incluía hacer oraciones y rezos, encender candelas en ciertos días y de ciertos colores. Además, los primeros días del tratamiento ella tenía que dormir con ropa de cama blanca, limpia todos los días y con un recipiente pequeño con agua bajo la cama. También hizo dieta y cumplió con las restricciones alimenticias que tenía que hacer para equilibrar su cuerpo. Esas fueron sus principales responsabilidades. Las responsabilidades de los familiares fueron proveer apoyo emocional y económico, así como brindar su tiempo en la

preparación de medicinas y acompañar durante las ceremonias. Las responsabilidades de Nana Ana fueron diversas:

“Yo debía estar en constante comunicación con ella, estar pendiente de que se administrara bien su medicamento, y que siguiera las recomendaciones que yo le decía, espiritualmente yo estaba pendiente de las fechas de las ceremonias en el día indicado. Dependiendo de los días tenía que aumentar o disminuir las dosis de medicina. Fue una responsabilidad muy grande porque era una enfermedad muy fuerte”.- Nana Ana

Nana Ana conoce las razones espirituales y personales que provocaron la enfermedad de Nana Jesús, pero cuando una enfermedad es de origen sobrenatural, como ella lo detectó, esta información es delicada y confidencial.

El tratamiento se llevó a cabo en varios lugares, principalmente en la casa de Nana Jesús. En algunas ocasiones era en casa de Nana Ana. Ella tiene un espacio especial en su casa, con un altar en donde recibe a sus pacientes. En otras ocasiones salieron de San Antonio para ir a algunos lugares sagrados a hacer ceremonias especiales: al Altar de Santiago Atitlán y San Andrés Itzapa. Estos lugares sagrados estaban cargados de mucha energía especialmente útil para la medicina, que los abuelos dejaron ahí. Los abuelos tuvieron una activa participación en el tratamiento de Nana Jesús. En los sueños de Nana Ana, la guiaban y le ayudaban con instrucciones para curarla, para que el tratamiento funcionara, incluso le decían qué tipos de plantas utilizar.

Al transcurrir tres meses cualquier indicio del goteo desapareció. Por parte del Proyecto MACOCC, el Dr. Eduardo Gharzouzi examinó a Nana Jesús en INCAN y concluyó que mostraba algunas lesiones de algo que pudo haber sido cáncer, sin embargo esto no es comprobable a posteriori.

Durante el tratamiento maya, Nana Jesús fue muy consistente en su proceso y eso se tradujo en su curación. Está contenta y agradecida, al igual que su hija y su

nuera. Ella reconoce en Nana Ana mejores capacidades en comparación con las de los otros doctores que la trataron. Y accedió a contar su historia como forma de agradecerle a Nana Ana:

“El don de Nana Ana es puro don de Dios. Hay gente aquí en la aldea que dice que es pleitista, que es mala gente, o que es bruja. ¡Mentira! Ella es curandera, ella da remedio. Nosotros pedimos a Dios por ella porque no es cualquier persona, ella tiene el don, y lo da”. - Nana Jesús

A partir de la experiencia de curación de Nana Jesús con medicina maya, toda su familia acude a Nana Ana, ella es ahora la médica de la familia. Además, Nana Jesús siempre recomienda a otros enfermos que vayan con Nana Ana.

## **B. Nana Laura**

Nana Laura vive en la comunidad de los Laureles, ubicada a 6 horas de Santa Elena, en Petén, justo en la frontera con México por el río Usumacinta. Ella es K'iche', de 56 años de edad, originaria de Coatepeque, llegó a los Laureles hacia los años 80 a través de una reubicación en la que se repartieron las tierras de la región. Su esposo, Juan, es mestizo, también originario de Coatepeque. Cuenta que cuando él llegó allí tenían que irse por 2 semanas en lancha por el río para llegar al lugar; no había nada más que selva y así fue como parcelaron y poco a poco se fue poblando la comunidad.

A Nana Laura le costó mucho adaptarse, ella fue la primera mujer que llegó a la comunidad. Nana Laura hablaba k'iche' y a veces lo habla con su papá, pero ninguno de sus doce hijos lo aprendió. La familia es dueña del único hotel en la comunidad y se usa principalmente cuando hay convenciones regionales en su iglesia. La pareja es de religión evangélica y viven solos en su casa: sus doce hijos

migraron a México y los visitan de vez en cuando, cuando hay convención en la Iglesia o para fechas especiales.

Su enfermedad empezó en 2010. Ella sentía mucho sueño, y tenía un decaimiento que a veces no le dejaba respirar. Poco a poco ella se fue sintiendo más y más débil. Estuvo yendo a la farmacia a pedir vitaminas y pastillas para el dolor de estómago, que también era recurrente. Siempre que comía el dolor se agravaba; Juan incluso comenta que su esposa antes era “gorda, grande, y ahora es flaca”. Luego le salieron unos ganglios en las axilas, lo que coincidió con una jornada médica que había en la comunidad, por lo que Juan la llevó con esos doctores. Ellos la refirieron a Antigua Guatemala, al Hospital del Hermano Pedro. La familia recibió mucho apoyo económico por parte de los miembros de la iglesia y así lograron llevar a Nana Laura a Antigua. En Antigua le hicieron varios exámenes y le dijeron que era necesaria una operación de carácter urgente.

“Inmediatamente me dijeron que hay que operarla. <<Ingresan el lunes para operar el miércoles y consígame cuatro donadores de sangre>>. Y yo hasta sentí como que me clavaron a la cruz pues, porque yo no tenía dinero y yo sentí que me desmayé”. - Juan

Por falta de recursos, Nana Laura fue referida al Hospital Roosevelt, pasaron dos meses entre el Hospital de Antigua y el Hospital Roosevelt para poder juntar el dinero. En el Hospital Roosevelt fue donde le dieron el diagnóstico de cáncer y la operaron. Meses después de la operación ella no sintió mejoría alguna y volvió a ir al Hospital Roosevelt, donde la refirieron al INCAN.

Llegó al INCAN después de tres años de tener su enfermedad, en junio de 2013. Estuvo yendo por tres meses. Allí le hicieron una “terapia”, probablemente quimioterapia. Ella asistió pero quedó muy mal, se le cayó el cabello, y a ella nunca

le explicaron los efectos que podía tener la terapia. Nana Laura comenta que lo peor era la lejanía, regresar mal en camioneta, sentir el camino eterno.

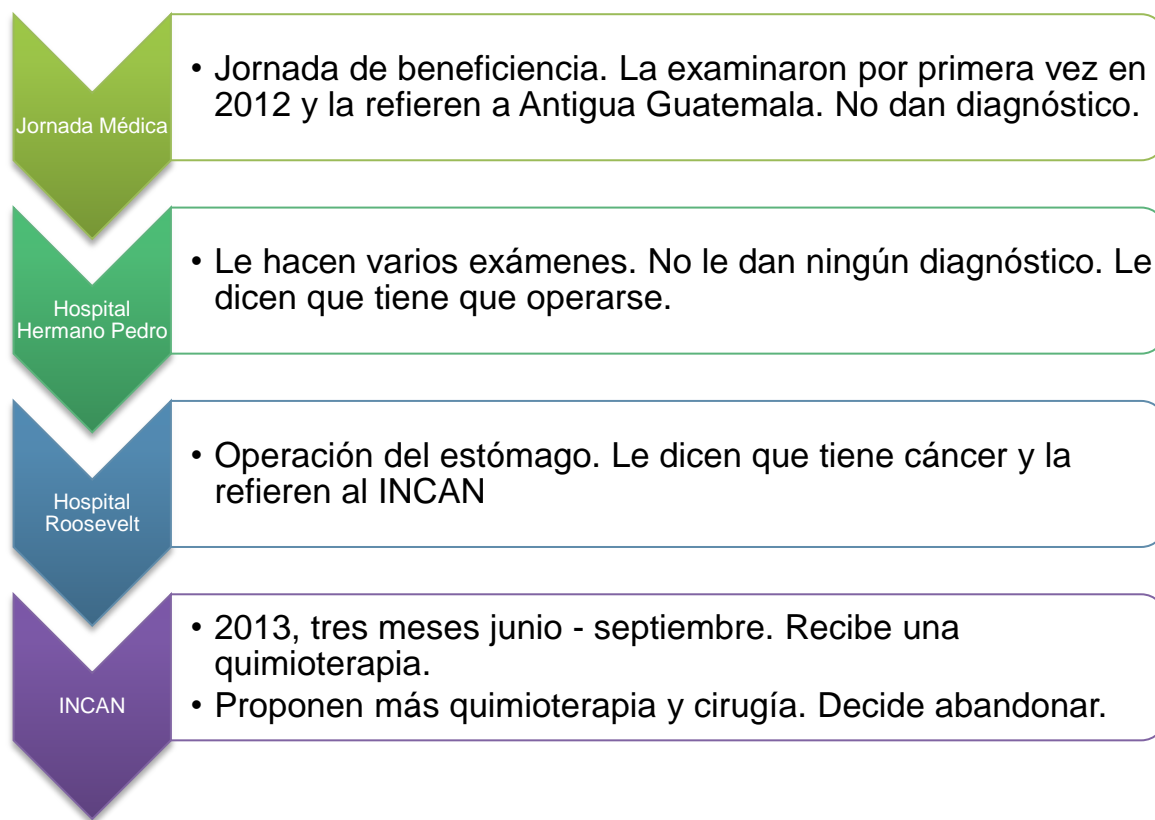
“Llegué a cancerología, y pues por la medicina que me pusieron, la primera terapia que me dieron allí fue cuando esas bolas se me fueron y desde allí también se cayó todo mi pelo. Cuando me dijeron que necesitaba más, ya había pasado en ese crucifijo cuando me dijeron: ¡otra vez! Dije que no. Ya lo dije, mejor prefiero morir así entera y que no me muera por esas cosas”.-  
Nana Laura

Así, cuando le explicaron que era más de una quimioterapia la que debía recibir para luego operarse, Nana Laura decidió abandonar el tratamiento oncológico en INCAN. No quería volver al INCAN jamás, pues había sufrido mucho con la quimioterapia (iniciada en septiembre 2013), ya que le había afectado mucho emocionalmente la caída de su pelo, y que no volvía por nada. Un resumen de las instituciones visitadas por Nana Laura y el tiempo que le tomó llegar al INCAN se presenta en la Tabla 6.

En ninguna de las instituciones a las que acudió Nana Laura le aclaraban cuál era la enfermedad y dónde la tenía.

“Allá en Antigua Guatemala nunca me dijeron del mal que yo tenía ¿Qué era? Nunca me lo dijeron, nunca. Solamente que me hicieron tantos estudios pero todo los estudios que hacían se quedaban en mano de los doctores y la pasaban en mano a otros doctores y así me tenían, hasta allí en cancerología nunca me dieron resultados. (...)Eso es lo que dicen mis hijos, ¿Mamá dónde están sus exámenes? ¿Qué pasa? Qué me pasa quieren saber ellos y no tengo respuesta. Dicen ellos que los doctores dicen que tengo cáncer pero dónde están esos exámenes que lo muestran”.-Nana Laura

Tabla 7: Instituciones biomédicas a las que acudió Nana Laura.



Después de su experiencia en el INCAN, Nana Laura dijo que jamás volvía a poner un pie en un hospital. Juan, su familia y vecinos hicieron lo posible por convencerla de seguir buscando ayuda.

“Se reunieron las nanas y vinieron a aconsejar a mi señora; mira no te dejés operar, andá con un médico maya que te trate con unguento, con medicina natural, eso es bueno, de repente encuentran una solución y no te operas. Entonces yo le dije a mi señora: ¿con quién de los dos brujos vas a ir a curarte? Te llevo con los médicos occidentales al hospital o te llevo con los médicos mayas que trabajan con la planta, con la plata natural; pero algo tenemos que hacer. Y ella me dijo <<yo al hospital no vuelvo a ir, mejor que ni me lo mencionés>>”. - Juan

Sin embargo, a lo único que accedió fue a tomar medicinas naturales, como guanábana, noni, y otras medicinas naturales que están procesadas y que sus hijos le ayudan a pagar. Nana Laura se automedicó en su casa durante 3 meses. Algunas vecinas y miembros de la comunidad evangélica le comentaban y recomendaban remedios naturales y le explicaban para qué servían.

Juan se enteró de los médicos q'eqchi' a través de Tata Héctor, miembro del consejo Q'eqchi, con quien compartía su labor en el Frente Petenero (organización en contra de la hidroeléctrica en el río Usumacinta). Les contó de la situación de salud de Nana Laura y solicitó una visita a su casa para examinarla y tratarla. Sin embargo, cuando el médico maya, Tata Rudy, llegó desde Poptún hasta Laureles, Nana Laura no estaba enterada de nada. Se molestó mucho porque Juan había tomado esa decisión por ella. Y además, no quería ofender a Dios.

Tata Rudy iba acompañado de dos miembros del Consejo Q'eqchi y ellos le explicaron a Nana Laura cómo la medicina maya no tenía por qué ofender a Dios, sino que Dios había dejado las plantas y las medicinas al alcance de los hombres para curarse. Explicaron que la medicina maya era parte de la hermandad de lucha y lo único que se pretendía era salvar vidas. También le explicaron a Nana Laura cómo la brujería no era lo mismo que la medicina maya.

“Ellos trajeron su medicina convencional y a nosotros nos etiquetaron como los brujos. <<¡Ah mejor no, que el brujo que no, no quiero que me toque el brujo!>> Porque él es brujo y hace el mal, pero esa palabra es vulgar, es ofensiva. El médico maya no es brujo, no hace el mal sino hace el bien. - Tata Rudy

Luego de la explicación sobre qué era la medicina maya, Nana Laura le preguntó a Tata Rudy si él podía darle un diagnóstico, que si él podía ver que era lo que tenía porque ella necesitaba respuestas. Ella no quería ir a ningún hospital a que le dijeran si todavía estaba enferma o no, a que le hicieran más exámenes. Él le dijo que sí, que él podía darle un diagnóstico y la examinó.

Ilustración32: Nana Laura siendo examinada por Tata Rudy, a través del método del pulso y la oración.



Tata Rudy le dijo a Nana Laura que todavía tenía algo, pero que se concentraba mucho en sus piernas, que la sentía muy débil y sin energía. Ella le dijo entonces que era cierto, que estaba muy cansada y que no tenía ánimos. Tata Rudy le ofreció dejar la parte espiritual del tratamiento de lado, por respeto a su religión, y sólo enfocarse en los remedios con las plantas. Sin embargo, Nana Laura dijo que no quería tomar más medicinas de ningún tipo. Tata Rudy le ofreció medicina no tomada sino a través de baños y ella dijo que sí. Tomó medicinas que Tata Rudy le enviaba durante un periodo de 2 semanas. Sin embargo, transcurrido el tiempo Nana Laura decidió no seguir el tratamiento.

“¿Qué será que todavía es parte de mí, de mi naturaleza lo que me está pasando? Es demasiado. (...) Ya no tengo dolor como antes, yo me alegro por eso, pero ya no quiero medicinas, tanta medicina. Le he dicho a mis hijos yo ya medicina no quiero y no me dejan, déjenme en paz si yo me enfermo, déjenme en paz ,allí estoy, dejen que me muera, yo siento que así descanso tal vez. Ya no quiero medicina, que la vida ya no tiene fuerza en este mundo para mí por estar tragando medicina. Yo he sufrido mucho. He sufrido bastante en mi vida pero no quiero ya medicina, quiero que Dios haga su voluntad de mí”.- Nana Laura

Después de las entrevistas, se trató de contactar a Nana Laura y a su esposo, pero no hubo respuesta. En noviembre de 2013, Tata Rudy soñó que Nana Laura ya descansaba en paz.

### **C. Nana Lucía**

La casa de Nana Lucía está ubicada en Poptún, Petén. Ella tiene 56 años y se considera Q'eqchi'. Es una construcción de block y madera combinados. Vive con su esposo y sus hijas menores, Lluvia y Blanca. En el mismo terreno de su casa están construidas las casas de sus demás hijos, son siete en total, tiene mayor relación con Yamira, Blanca y José. Nana Lucía trabajaba preparando totopostes y tostadas, las cuales vendía en el mercado y otros lugares antes de enfermar. Yamira también se dedica a eso.

En 2007 a la edad de 56 años, Nana Lucía empezó con sangrados irregulares. El sangrado fue crónico y acompañado de flujos con “mal aspecto”. Nana Lucía los describió como con el aspecto de un huevo podrido y de muy mal olor.

“La primera cuando le comenzó, le comenzó con un dolor de cabeza, de allí le vino como que fuera, como que fuera qué menstruación pero no es menstruación ni es menopausia”.- Yamira

Nana Lucía no acudió al centro de salud porque había tenido malas experiencias anteriormente, no la trataban bien y no sentía alivio a sus padecimientos. Estuvo sin tratamiento biomédico más dos años y tres meses en total. Cuando se ponía muy mal acudía a la farmacia y le dejaban tratamiento para una infección vaginal. Con el tratamiento de la farmacia no se alivió. Tenía vergüenza de contar su problema y pasó ese tiempo sin decírselo a nadie, hasta que confió en Yamira. Ella le sugirió ir al hospital regional. En el hospital le solicitaron varios exámenes, entre ellos el Papanicolaou, y luego se le refirió al hospital Roosevelt, en la ciudad de Guatemala.

“Tenía mucho sangrado, y cuando me dijo yo la llevé al hospital de aquí, ahí le hicieron un examen de esa Papanicolaou, cuando le hicieron el Papanicolaou dice de que ella sintió como que le habían jalado algo allí, de allí del hospital me dijeron que llevara los exámenes al Hospital de Roosevelt, pero aquí no me dijeron qué tenía”. - Yamira

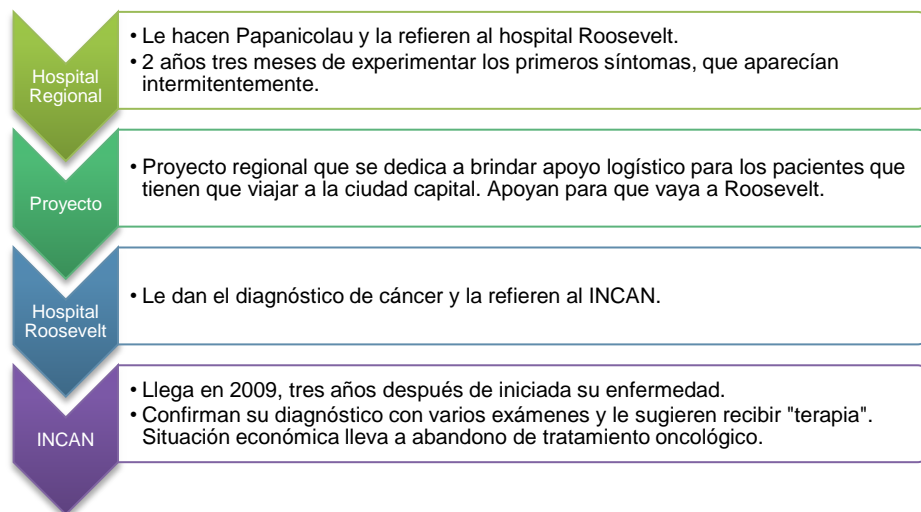
Por la falta de recursos económicos, y por sugerencia de algunos familiares y miembros de la comunidad evangélica a la que asistía Nana Lucía, Yamira la llevó a un proyecto que provee apoyo logístico a las personas que necesitan acceder a los servicios de salud especializados en la ciudad de Guatemala. Ellos proveyeron de transporte y guía para llevar a Nana Lucía al Hospital Roosevelt. Para cuando llegó al Hospital Roosevelt, Nana Lucía llevaba dos años y seis meses desde que había visto por primera vez el sangrado, no era de todos los días pero se presentaba de forma intermitente acompañado de flujo.

En el Hospital Roosevelt le dijeron a Nana Lucía que tenía cáncer, le hicieron varios exámenes y la refirieron al INCAN. Ella regresó a su casa y el proyecto nuevamente la apoyó logísticamente para ir al INCAN.

“En el Roosevelt le dijeron que fuera al hospital de cáncer porque ella tenía cáncer, tal vez allí hallaría tratamiento pero en el hospital de cáncer le dijeron que, que tenía un tratamiento y de allí le dijimos nosotros que ¿qué tratamiento tenía? Que me dijeron que era terapia ¿Pero qué significa terapia? Porque como somos Q’eqchi no entendemos todo que significa” - Blanca

En el INCAN les dijeron que la terapia que Nana Lucía necesitaba en total iba a costar Q.25,000.00, dinero con el que no contaban. Los hijos de Nana Lucía no la apoyaban económicamente para la medicina, casi toda la carga recayó sobre José, el hijo menor, Yamira y Blanca. José trabaja en un banco y Yamira y Blanca se dedicaban a vender tostadas. Entre los tres no reunieron la cantidad necesaria, porque aparte de los costos de la terapia, necesitaban dinero para viáticos de Nana Lucía y de sus hijas, quienes la acompañarían. La familia involucrada acordó pedir un préstamo para la terapia de Nana Lucía quien tiene todos los exámenes que le hicieron, siendo diagnosticada con cáncer cérvico-uterino. Sin embargo, ella no aceptó.

“Entonces le digo yo; ¿qué hacemos? ¿haces el terapia? Entonces dijo ella que no, porque una señora de aquí acaba de morir tiene como, no tiene ni un mes quizás se murió de ese cáncer, lo llevaron la capital, le hicieron terapia dice del dolor de donde le quemaron no aguantó. No aguantó y se murió la señora. Hace poco me dijo “suerte que yo no hice la terapia hija, tuve siete años con ustedes”. - Yamira

Tabla 8: *Instituciones biomédicas a las que recurrió Nana Lucía.*

Luego de abandonar el tratamiento en el INCAN, en 2009, Nana Lucía pasó entre 4 y 5 años recibiendo tratamientos alternativos naturales. Las instituciones biomédicas a las que acudió Nana Lucía pueden observarse en la Tabla 7.

“Y estuvo bien grave como está ahorita estuvimos en tratamientos, estuvo tomando medicamento reglado, gota, monte, todo y así se alivió por ratitos”. – Blanca

Sus vecinos y miembros de la comunidad evangélica a la que pertenece le recomendaron varios remedios y preparaciones con monte, principalmente tomar noni. Luego Nana Lucía visitó una clínica privada de medicina natural, con el apoyo económico de sus hijos, pero no encontró alivio.

En su desesperación, Nana Lucía recordó que su papá era curandero, que trabajaba con montes y curaba a las personas. Yamira le vende tostadas a un miembro del Consejo Q’eqchi y le contó sobre su mamá, y le dijo que él conocía a un excelente médico: Tata Rudy. Entonces, la familia le solicitó una visita domiciliar para examinar a su mamá.

Nana Lucía empezó el tratamiento maya, que consistió principalmente en ceremonias (sin ella presente, debido a su religión), masajes, baños y plantas medicinales en forma de té. La siguiente fotografía muestra el estado en el que Tata Rudy encontró a Nana Lucía en su primera visita, postrada casi todo el tiempo en cama, sin apetito y muy delgada.

*Ilustración33: Tata Rudy diagnosticando a Nana Lucía.*



Ilustración34: *Primera ceremonia realizada en nombre de Nana Lucía*



Tata Rudy designó a Tata Paulo para realizar la ceremonia en nombre de Nana Lucía, pues viajó de manera urgente a Belice para conseguir las plantas que necesitaba Nana Lucía y las envió por encomienda a la casa de la paciente. Estuvo tomando medicamento por un mes. Después de un mes de tomar el medicamento recomendado por Tata Rudy Nana Lucía podía estar de pie y comer algunas cosas.

A pesar de la mejoría que Yamira y Blanca percibían en su mamá derivada del tratamiento maya, Nana Lucía estaba insatisfecha e incómoda. Decía que no le gustaba tomarse los montes y que ya no quería seguir con el tratamiento. La parte de los masajes era lo que menos le gustaba porque Tata Rudy le tocaba el vientre y murmuraba palabras que ella desconocía, y pensaba que estaba ofendiendo a Dios. Abandonó el tratamiento maya en noviembre de 2013.

## D. Síntesis

Los tres estudios de caso presentados son muy distintos entre sí. Los tres casos fueron escogidos por el Consejo de Ancianos Mayas, no fueron escogidos al azar. El CAM influyó como factor facilitador al momento de presentar e introducir la medicina maya en dos de los casos. Únicamente el caso de Nana Jesús muestra la búsqueda del tratamiento maya por los propios medios e iniciativa propia de la paciente y su familia.

Las TBAS de los tres pacientes muestran que las instituciones biomédicas del sistema de salud se convierten en la primera fuente de atención médica. La identidad étnica afecta las decisiones dentro de la TBAS. Los principales factores de abandono de la biomedicina están directamente vinculados a aspectos de identidad cultural: idioma, falta de comprensión de la jerga médica, falta de atención hacia el paciente con información culturalmente pertinente, etc. Así, recurren a lo local, a lo conocido. Empero, estos casos también muestran que no por tener una identidad maya se cree y confía en el tratamiento maya. El caso de Nana Lucía y Nana Laura muestra la clara relación entre la religión de la paciente y el abandono del tratamiento maya. Las pacientes evangélicas sostenían que ofendían a Dios a través de la medicina maya, por lo que decidían también abandonar este tratamiento.

Por otro lado, los factores económicos y el acceso limitado a la salud también influyó fuertemente las TBAS. Los casos de Petén, Nana Laura y Nana Lucía, evidenciaron la constante angustia por la falta de recursos económicos que impedía, hasta cierto punto, agilizar el proceso de búsqueda. Esta angustia también estaba vinculada a los viajes y los gastos en viáticos que suponía el estar viajando de Petén a la ciudad Guatemala.

Uno de los obstáculos que condujo al abandono del tratamiento biomédico es la poca pertinencia cultural de los servicios de salud brindados y las formas inefectivas de comunicación. Las pacientes que tuvieron diagnóstico en el sistema biomédico refieren que no les comunicaron los resultados; sin embargo, también es posible que se los hayan dicho, y que las brechas idiomáticas y debido a la complejidad de la terminología médica, no hayan entendido.

Finalmente, el tabú vinculado a las enfermedades propias de los cuerpos de las mujeres, como en los casos de Nana Jesús y Nana Lucía, también fue un obstáculo. El tabú hizo de estas enfermedades una constante fuente de vergüenza para ellas. Esto se refleja en la prolongación del tiempo llevado para contar su condición y buscar ayuda. Por otro lado, las decisiones de a dónde acudir no estuvieron solamente en sus manos sino que otros familiares fueron parte importante en el proceso de toma de decisiones en las TBAS. Empero, es necesario notar que el abandono o la elección de los tratamientos mayas también es una decisión, y esta fue definitiva.

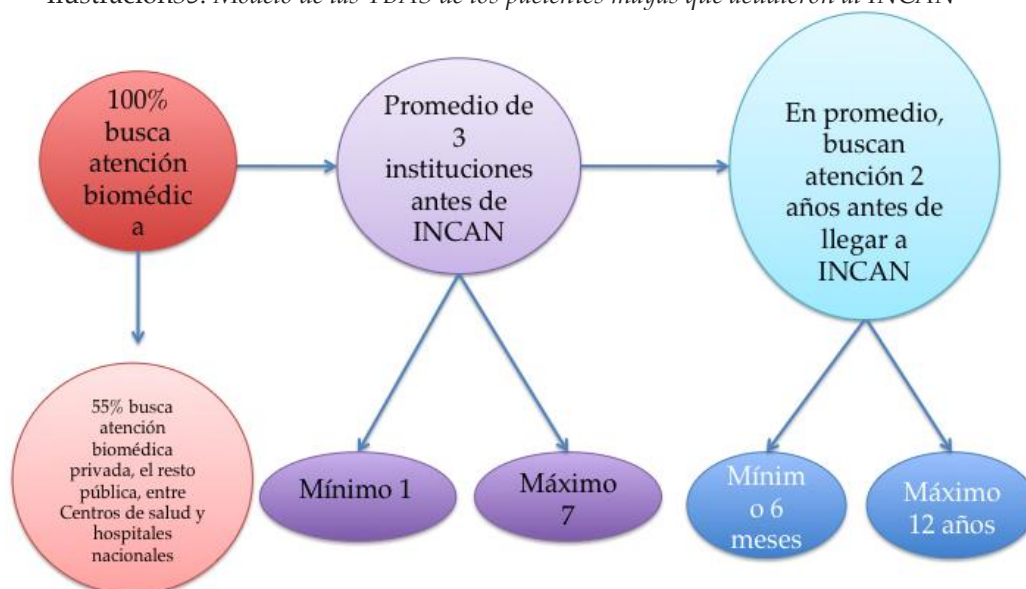
## II. DISCUSIÓN

¿Qué nos dicen estos datos? En este capítulo se discuten los resultados de la investigación expuestos en los capítulos V y VI. Asimismo, estos se analizan en función de los capítulos III y IV, contexto y marco teórico, respectivamente. A partir de los datos encontrados es posible proponer un modelo para las TBAS de los pacientes mayas con cáncer que acuden al INCAN. Este modelo se ve fuertemente influenciado por ciertos factores socioculturales clave, como economía, lejanía e identidad cultural; factores que se han identificado como determinantes en las TBAS de otros pueblos indígenas alrededor del mundo. Asimismo, frente a problemas de salud, los pueblos indígenas encuentran mecanismos y respuestas locales, muchas veces centradas en su medicina tradicional, y el caso maya no es la excepción.

### A. Modelo HSP

El objetivo general de la investigación es establecer un primer acercamiento hacia la comprensión de las TBAS de los pacientes mayas que acuden al INCAN. Mediante el análisis de los 43 casos investigados (40 pacientes en el INCAN y 3 pacientes que abandonaron tratamiento biomédico), se puede deducir que el modelo típico de las TBAS de personas mayas con cáncer que pasan por el INCAN es el siguiente (Ilustración35):

Ilustración35: Modelo de las TBAS de los pacientes mayas que acudieron al INCAN



(elaboración propia).

Existe el mito generalizado entre personal médico en el INCAN, sobre el rol negativo que juegan los médicos mayas con los pacientes que padecen de cáncer. Aducen que los “entretienen” con tratamientos ineficaces por mucho tiempo, de forma que cuando llegan al INCAN la enfermedad está en estadios tan avanzados que es improbable un tratamiento con resultados positivos para el paciente (Gharzouzi, comunicación personal). En este mito puede evidenciarse la dinámica del pluralismo médico en Guatemala: aunque no abiertamente, los sistemas médicos que conforman el sistema nacional de salud en el país están en choque (Adams y Hawkins 2007; Cerón 2007; Fort y Morales 2004; Estrada y Hernández, 2008). En general, existe esta percepción de que la medicina tradicional indígena es equívoca, errónea, ineficaz y subalterna desde la perspectiva biomédica, que es en buena medida etnocéntrica (Cottom, 2004:3; Cerón, 2007: iv; Adams y Hawkins, 2007:3; OPS,2007:5-6; Arnold, *et al.*, 2013:3; IIDH, 2006:19; Cora-Bramble

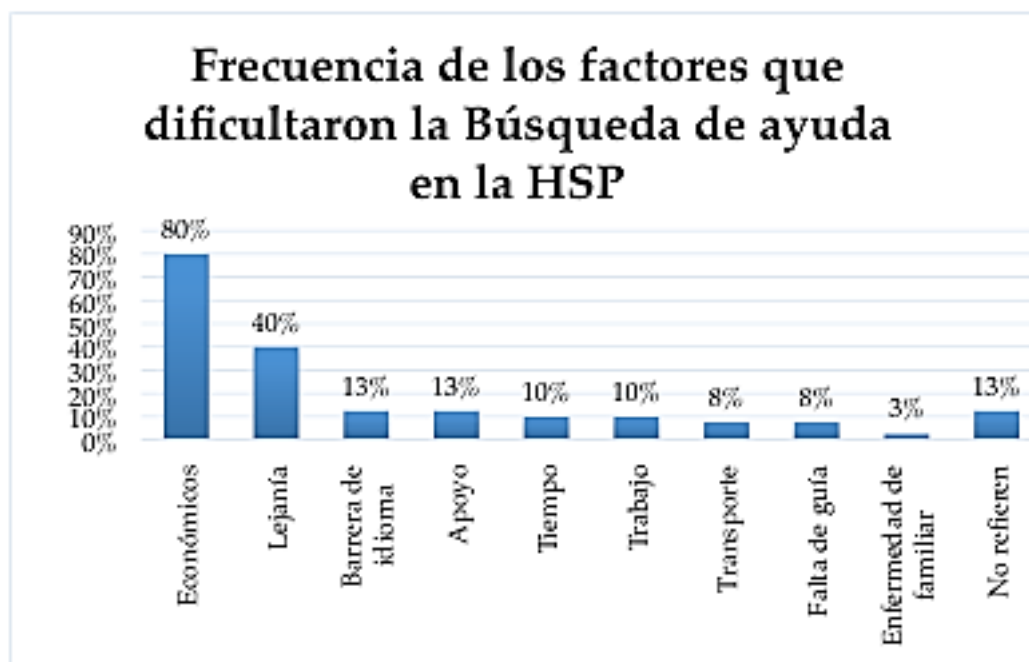
and Williams 200 Wiley y Allen,2013:52; Fort y Morales,2004:31). Sin embargo, el modelo propuesto rompe con el mito sobre la medicina tradicional: ningún paciente acudió a médicos mayas o especialistas locales tradicionales en alguna de las fases iniciales de su trayectoria para atender su problema de salud. Por el contrario, en la totalidad de los casos los pacientes estuvieron en manos de médicos no especialistas ubicados dentro del sistema de atención pública del MSPAS o dentro de la práctica privada. Esto muestra cómo el sistema biomédico es deficiente en cuanto a la relación y comunicación entre las instituciones que lo conforman, independientemente de su naturaleza pública o privada. La regulación es clave para lograr mejoras ya que actualmente no se siguen protocolos adecuados, para tratar a los pacientes mayas con cáncer en el país de una manera más eficiente se necesita que el paciente pague o que el Estado financie el tratamiento (Estrada y Hernández, 2008:73; Cottom, 2004:6) . Este modelo muestra cómo, más que atrapados e indecisos en cuanto a qué sistema médico acudir (Adams y Hawkins, 2007:215; Harris, 2007:27), los pacientes muestran una clara tendencia a acudir a el sistema biomédico, aunque éste no tenga pertinencia cultural o incluso sea económicamente insostenible en el mediano plazo. (Cerón,2007:44; Cortez, 2008:41-42).

La gran mayoría de las personas entrevistadas eran mujeres, y de igual manera, las redes de apoyo reconstruidas en las entrevistas estaban constituidas por mujeres en apoyo de otras mujeres. Esto puede arrojar luces importantes sobre el rol fundamental de las mujeres en torno a la salud dentro de las familias indígenas. Además, coincide con la incidencia hospitalaria en el INCAN, sobre la prevalencia de las mujeres (75%) frente a la de los hombres (INCAN, 2008:11).

## B. Factores socioculturales

Los factores culturales, socioeconómicos, familiares y epistémicos que influyen la toma de decisiones en el proceso que conforma las TBAS pueden impactar de manera positiva (agilizando el proceso de búsqueda) o de forma negativa (obstaculizando el proceso) (Rogler y Cortes, 1993:555; Gupta y Bhugra, 2009:363-364; Moreno y Gil, 2003:94; Hausman-Muela, *et al.*, 2003:9-10; Laursen y Rasmussen, 2012:1-4). La siguiente gráfica muestra los porcentajes de los factores de acepción negativa; es decir, aquellos que dificultaron la búsqueda de atención en salud para la enfermedad de los 40 pacientes entrevistados en la fase de investigación en el INCAN.

Ilustración36: Porcentaje de factores que dificultaron las TBAS de los 40 pacientes entrevistados en el INCAN



(elaboración propia).

El 80% de los pacientes refirió factores económicos como los que ponían en entredicho su salud; la pobreza entre la población indígena del país es una constante, característica de los sistemas con base en la exclusión social (OIM, 2008:14; Vides, 2008:49; CIDH, 2001:1). Los factores económicos están directamente vinculados a la lejanía, interrelacionados, a su vez, con poca disponibilidad de tiempo, inflexibilidad en el trabajo y medios inadecuados de transporte para el paciente enfermo en los casos reconstruidos. La lejanía constituyó el segundo factor con más frecuencia mencionado como obstáculo en las TBAS. Este factor es exacerbado por la relación entre una cobertura de salud pobre y la alejada ubicación de las poblaciones mayas. Las comunidades mayas no cuentan con acceso a servicios de salud especializados. La mayoría de grupos indígenas alrededor del mundo, viven en la ruralidad y en la exclusión (Arnold, *et al.*, 2013:3; Cottom, 2004; Shahid, Durey, Bessarab, Aoun, & Thompson, 2013:1-13). Lo anterior afecta en gran medida la toma de decisiones respecto a la salud.

El sistema nacional de salud está contemplado para funcionar únicamente con personas que hablan español. Las poblaciones indígenas muestran retos en la comunicación intercultural al momento de buscar atención en salud, no sólo por la compleja terminología médica, sino también por la estructura del sistema mismo y la falta de familiaridad con éste, sus procesos y sus mecanismos de diagnóstico y tratamiento (Shahid, Durey, Bessarab, Aoun, & Thompson, 2013:1-13; Mendoza, *et al.*, 2013:1-8; Lowenthal, Grogan y Kerrins, 2005:105-106; Aldana, 2009:ix). Los estudios de caso revelan que más que incertidumbre sobre el proceso del paciente en sí mismo, se podía percibir incertidumbre a nivel familiar, comunitario y estructural. La incertidumbre se debía principalmente a las barreras idiomáticas e informacionales. Los pacientes tenían un generalizado sentimiento de enajenación de los procedimientos en el INCAN y lo que suponía para ellos su enfermedad y el

tratamiento. A nivel comunitario, la incertidumbre se puede vislumbrar a través de la falta de sectores educativos o campañas referentes. Las instituciones mayormente frecuentadas estaban fuera de las comunidades, por lo que se buscaba un tratamiento no sólo ajeno culturalmente sino también localmente.

Por su parte, los factores con acepciones positivas en cuanto a su influencia en la toma de decisiones en las TBAS fueron principalmente las redes de apoyo del paciente y su familia, otros estudios han llegado a las mismas discusiones (Sluzki,2003:1-8; 2010:1-6; Miller,2013:171; Uchino, et al.,1996). Éstas provienen de diferentes fuentes, en el caso de los pacientes principalmente de sus familiares (29 de los 43 pacientes contaban con apoyo familiar) y de organizaciones dedicadas a la guía de las personas enfermas en su búsqueda (3 de 43). Las fuentes de donde proviene el apoyo social podría catalogarse como el capital social de las personas (Bordieu,1986:241-258). La familia brindó principalmente apoyo emocional e instrumental; mientras que las organizaciones brindaron apoyo de tipo informacional, actuando como guía en el sistema biomédico guatemalteco (House y Kahn, 1985; Hulst, 2009; Kahn, 1994). Esto refleja que, cuando el apoyo provenía de fuentes que compartían la misma identidad cultural, la red de apoyo llegaba a un límite en tanto no existía familiaridad con el sistema nacional de salud. Sin embargo, cuando entraba en el panorama una organización dedicada a brindar apoyo informacional, la TBAS era facilitada y los obstáculos disminuían, acelerando el proceso de diagnóstico y su consecuente tratamiento. Así, la aptitud informacional benefició directamente al paciente a través del acompañamiento informado, haciendo una especie de “puente” para la traducción intercultural del medio.

Por otro lado, en los tres estudios de caso, se evidencia el rol facilitador que juegan los miembros de la familia más allegados al momento de buscar atención. Esto está directamente vinculado con la concepción cultural de la interdependencia de las personas en la cultura maya (Molesky-Poz 2006:35; Hart 2008:27; Molesky-Poz 2006:35; Eder y García, 2002; Kleinman,2011:87). Así, la identidad maya, con su bagaje cultural, puede llegar a determinar los factores que influyen la toma de decisión en las TBAS. Para complementar la información aquí presentada al respecto, sería importante hacer un estudio en profundidad con énfasis, no en los obstáculos que encuentran las personas mayas, sino en las ayudas y los factores que facilitan la búsqueda de atención en salud (de existir más allá de redes de apoyo y organizaciones).

El Modelo de Creencias en Salud (Moreno y Gil,2003:94), podría aplicarse a los hallazgos del estudio. La susceptibilidad y severidad percibida respecto de la enfermedad y su naturaleza no estaba en sintonía con el estándar biomédico. El 45% de los casos en INCAN no conocían su diagnóstico, y aún cuando 70% de estas personas se encontraba en la tercera o cuarta etapa de la enfermedad, los pacientes en su mayoría no dimensionaron la severidad de su caso. La decisión de comunicar un diagnóstico de 'cáncer en estado avanzado o terminal depende de los doctores y de los familiares. Evidenciándose la recurrencia en la decisión de no comunicar la severidad del estado del paciente, obedece a la premisa de que así se evitará inducir estados anímicos nocivos y se mejorará el tiempo y calidad de vida de las personas. Ahora, el que los médicos le digan al familiar sobre el estado del paciente no automáticamente evidencia esta premisa, más bien se suma a ella. La percepción de la mayoría de los pacientes respecto al estado y al diagnóstico de la enfermedad padecida distaba mucho de la realidad biomédica.

La acción derivada de la percepción de los pacientes sobre su condición de salud dependía totalmente de las variables sociodemográficas, pues las definiciones de enfermedad y su magnitud tienen su base en la cultura (Wiley y Allen, 2013, 12; Singer y Baer, 2011; Kottak, 2011:98; Inhorn y Wentzell, 2012:2; Lisón, 2007:287-288). Por lo tanto, el desarrollo de la TBAS de los pacientes, vinculado a las creencias en salud, se ve condicionado por factores no sólo socioeconómicos sino eminentemente culturales. Asimismo, en los tres casos de abandono del tratamiento en el INCAN, prevaleció la creencia de que el tratamiento ofrecido era peor que la enfermedad misma, siendo precisamente esta creencia la que llevó a la búsqueda de alternativas. De esta cuenta es que las TBAS de los estudios de caso muestran un corte: la propuesta de tratamiento biomédico era incompatible con la idea de un tratamiento beneficioso. Por lo tanto, se trataba de un mal percibido que podría agravar la situación de salud, en caso de decantarse por el tratamiento biomédico. Esto influyó sobre la percepción de las pacientes de los tres casos reconstruidos, sobre el sistema biomédico en general, restó confianza en él y direccionó a las pacientes hacia sistemas de medicina alternativa, ya fuera ésta maya o no maya.

### **C. Medicina maya y cáncer**

El rol de la medicina tradicional maya en el pluralismo médico referente al cáncer es secundario. De los tres estudios de caso, solamente uno, el de Nana Jesús, buscó y encontró por sus propios medios la medicina maya y concluyó el tratamiento en este sistema de manera exitosa. Así, se concluye que el modelo de las TBAS de los pacientes mayas con experiencias de cáncer no es bidireccional en el sentido de que se recurre a medicina tradicional y medicina maya paralelamente

o alternadamente; sino es más bien unidireccional desde el sistema biomédico hacia el sistema tradicional, ya que no se encontró un solo caso que empezara tratamiento con médicos mayas y luego acudiera al sistema biomédico. Todos los casos registrados fueron a la inversa.

Los datos de los tres casos reconstruidos en esta investigación muestran similitudes con la investigación de la Dra. Struthers (2004), quien trabajó reconstruyendo casos de cuatro pacientes indígenas norteamericanos diagnosticados con cáncer que habían abandonado el tratamiento biomédico debido a la incompatibilidad de éste con sus respectivos sistemas de creencias, principalmente respecto a las interpretaciones y el significado del cual dotaban a la enfermedad. Los casos que ella reconstruyó tomaron entre seis meses y cuatro años para ser diagnosticados (Struthers,2004:15-21). En general, sus resultados muestran que:

«Al momento de ser diagnosticados con enfermedades serias, como el cáncer, los pacientes buscaron atención y tratamiento. Los cuatro participantes en el estudio integraban e incorporaban distintos métodos de curación, tanto de la biomedicina como del tratamiento tradicional indígena, así como otras terapias alternativas y complementarias durante su enfermedad. En primera instancia, los participantes recurrían primero a la biomedicina y luego la abandonaron para depender únicamente de la curación tradicional» (Struthers, 2004:17).

En los tres estudios de caso reconstruidos, el médico maya fue la última opción y, al menos en dos casos, la identidad religiosa protestante (que tiende a satanizar a la medicina maya) se interpone en la adherencia al tratamiento otorgado por un especialista maya. Un ejemplo etnográfico derivado de esta investigación sería la percepción de Nana Lucía respecto a los métodos que Tata Rudy utilizaba en su tratamiento. Nana Lucía sostenía que las oraciones (en q'eqchi' antiguo) que

pronunciaba Tata Rudy en los masajes que le daba ofendían a Dios. De hecho, en los casos de Nana Laura y Nana Lucía se prefirió la muerte y la “voluntad de Dios” sobre la opción maya de intercesión por el paciente. Por lo tanto, aunque la identidad étnica sea de indígenas mayas, no se comparte o no se conocen los principios de la medicina tradicional, probablemente debido a la constante desvalorización de este sistema médico en el contexto histórico nacional. Ser maya no significa creer en el sistema médico maya.

## VIII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DE ESTE ESTUDIO

En este capítulo final se busca hacer evidente la importancia de investigaciones de este tipo, que más allá del ámbito de la antropología académica, se convierten en una herramienta clave para inducir cambios en la atención de salud de las poblaciones indígenas del país.

A continuación se plantean conclusiones generales y observaciones importantes debido a que constituyen el primer paso hacia el acercamiento de las experiencias de las poblaciones indígenas mayas con cáncer en el país. Si bien esta tesis parte de un esfuerzo interinstitucional, falta investigación al respecto que permita profundizar más en el tema. Aplicar prácticamente el conocimiento teórico depende de muchas instituciones, pero se señala al INCAN como el punto en donde pueden concretizarse cambios derivados de las recomendaciones de este estudio. Las recomendaciones se hacen en función del compromiso ético que la investigadora adquirió al momento de convivir y adentrarse en las experiencias de las personas enfermas y sus familiares.

### A. Conclusiones

Esta investigación intenta constituirse como la base para investigaciones más profundas al respecto de las experiencias de los pacientes mayas con cáncer en Guatemala. Si bien se plantea como un punto no universal y definitivo, señala aspectos que podrían ser indagados de manera más específica y profunda.

El modelo de las TBAS de los pacientes mayas con cáncer que pasaron por el INCAN muestra que las rutas se constituyen unidireccionalmente hacia el sistema biomédico. Ya fuera que iniciaran en la farmacia, en un puesto de salud o en una clínica privada, todas las instituciones a las que recurrieron en primera instancia

son de naturaleza biomédica. No se dirigen, sino hasta el abandono del tratamiento biomédico, hacia el sistema de medicina alternativa, sea éste maya o no. Esto proporciona evidencia contraria a las creencias entre los proveedores de servicios de salud en el INCAN.

Los pacientes mayas permanecen un promedio de 3 años (entre los 3 meses y los 10 años; con una desviación estándar de 1.65 años) en un sistema de salud generalista (no especializado) antes de que su ruta de búsqueda de atención en salud les lleve hasta el INCAN u otro especialista en oncología. El promedio de instituciones que proveen servicios de salud inadecuados a pacientes con cáncer es de 3 (entre 1 y 7 instituciones), lo que influye en la prevalencia de estadios avanzados observados en los pacientes tratados en el INCAN al momento de ser diagnosticados.

Los factores socioculturales que constituyen facilitadores en las TBAS, se derivan principalmente del apoyo social y del apoyo instrumental. Veintiocho de los pacientes refirieron contar con apoyo social y los distintos tipos de éste estaban mezclados y no separados por categorías. El apoyo que recibieron proviene de dos diferentes fuentes: familia y organizaciones. Los factores facilitadores del tratamiento específico en INCAN los constituye, en el caso de existir, el apoyo psicológico brindado por la Unidad de Cuidados Paliativos del instituto.

Los obstáculos en las TBAS son derivados de factores socioculturales, específicamente económicos, vinculados al limitado acceso de salud en las localidades de los pacientes. Estos factores retrasan la búsqueda de la atención, en conjunto con la incertidumbre y la falta de guía durante el proceso de la enfermedad.

La falta de pertinencia cultural en el sistema biomédico, específicamente en la comprensión de los procedimientos del tratamiento, derivados directamente de la

naturaleza de la enfermedad del cáncer, se constituye como la principal causa de abandono de tratamiento en INCAN.

El tratamiento maya constituye una de las fuentes, mas no la única, de tratamiento alternativo después del abandono del tratamiento biomédico para los pacientes con cáncer. Éste varía de médico a médico, sin embargo sus constantes son: intentar entender al paciente desde su sistema de creencias, uso de plantas para atender el aspecto físico, y apoyo emocional y espiritual a la persona enferma y su familia.

La mayor parte de pacientes mayas en estadios avanzados de la enfermedad desconocían por completo su diagnóstico, lo que genera dudas respecto a si ésta es una estrategia familiar consensuada para evitar la depresión de los mismos, o si se refiere a aspectos de negligencia o descuido informativo por parte del sistema de proveedores de salud.

Finalmente, las percepciones de los pacientes en torno a la naturaleza excluyente del sistema se reflejaban en la discriminación que experimentaban al momento de llegar al INCAN. Por ejemplo, las alusiones al mal trato del personal, tanto enfermeras como guardias de entrada y policías; la discriminación percibida en torno a los marcadores de identidad, como el uso de traje; la barrera idiomática, no entendimiento de la jerga médica; y el limitado acceso a salud. Esto posiciona, por lo tanto, al paciente maya con cáncer al margen del sistema biomédico.

## **B. RECOMENDACIONES AL INCAN**

En esta sección se proponen cambios prácticos al Instituto Nacional de Cancerología, que son de carácter relativamente sencillo. Estas recomendaciones están basadas en la información recopilada en este estudio, principalmente sobre las percepciones que tienen los pacientes mayas acerca del INCAN.

Es importante generar más investigación en el tema que proporcione información para establecer un protocolo de atención específico que promueva la pertinencia cultural en la atención a las personas mayas con cáncer. Algunos criterios preliminares a incluir son: atención en salud en el idioma nativo de la persona; atención a las necesidades económicas, logísticas y de apoyo psicológico, comprensión del sistema de creencias mayas que influye en las expectativas y la experiencia de los pacientes. Esto permitiría generar en los pacientes mayas la reducción de la sensación de vulnerabilidad y abandono.

Las observaciones relacionadas al ingreso a las instituciones del INCAN sugieren la necesidad de capacitar al personal de la entrada a la institución en cuanto a relaciones interculturales, de forma que se reduzca la brecha y percepción de abuso al momento de solicitar el ingreso al hospital. Ligado a esto podría hacerse énfasis en facilitar la explicación del porqué se limita el número de acompañantes y visitantes a pacientes y familiares como una política hospitalaria (por ejemplo con afiches afuera con imágenes y textos sencillos y claros).

Fomentar la disminución de las actitudes racistas o discriminatorias del personal en general a través de campañas visuales que incluyan marcadores de identidad indígena, permitiría reconocer de manera abierta la presencia de pacientes mayas en la institución y se fomentaría el sentimiento de pertenencia e inclusión. Se sugiere desarrollar campañas de sensibilización sobre el respeto a la diversidad cultural del país y el conocimiento del “otro”.

Para evitar posibles casos de abandono del tratamiento, se sugiere capacitar al personal en la forma de explicar los procedimientos y el tratamiento que implica tener cáncer. De esta forma, se podría fomentar el mejor entendimiento de los procesos biomédicos y su justificación científica. Así, la decisión de continuar o abandonar el tratamiento en el INCAN sería informada y no basada exclusivamente en las premisas culturales que definen cómo es una enfermedad y cómo debe tratarse. Deben buscarse alianzas sistemáticas con ONGs (como Wuqu Kawoq) o la red de médicos tradicionales (como la del proyecto MACOCC) para favorecer espacios de soporte en el idioma nativo de los pacientes mayas. Esto podría materializarse a través de la traducción de instrumentos, folletos, pósters y formularios (en el caso de los pacientes que son alfabetas); y contratar traductores de emergencia para casos que lo ameriten (como las pacientes que no podían hablar nada del idioma y necesitaban compañía de un familiar constantemente, lo cual no estaba permitido). De esta manera se hace evidente cómo la biomedicina y la medicina maya, más que ser dos prácticas antagónicas, son complementarias en tanto una está centrada en asuntos puramente fisiológicos, mientras que la otra es holística, material, espiritual y emocionalmente, aspectos que muchas veces se descuidan en la biomedicina son el pilar del tratamiento maya.

Se sugiere explorar la posibilidad de presentar opciones de soporte complementario al biomédico que vayan acorde a las percepciones mayas. Es importante fortalecer específicamente al Departamento de Cuidados Paliativos y a la oficina de trabajo social para poder ampliar sus servicios, pues ambos resultan ser elementos importantes que median en la comprensión y aceptación del tratamiento por parte de los pacientes mayas. El fortalecimiento de estas unidades podría ser a través de contar con traductores de emergencia; y, en el caso del Departamento de Cuidados Paliativos, podría considerarse ampliar el servicio de

atención psicológica a los pacientes que lo necesiten, independientemente si están o no en un proceso paliativo.

Finalmente, derivada de una entrevista realizada al Dr. Juan José Hurtado<sup>22</sup>, y de la experiencia de los pacientes que mencionaban la falta de guía e información dentro del INCAN como un obstáculo, surge la recomendación de aprovechar el tiempo de los pacientes en las salas de espera del INCAN con la proyección de videos informativos acerca de la enfermedad, los procedimientos, los tipos de cáncer, cómo funciona el hospital, etc. Estos podrían ser videos cortos a modo de campañas informativas y se sugiere la actuación de personas de diferentes procedencias étnicas para fomentar la pertinencia cultural y el sentimiento de pertenencia al ámbito hospitalario.

### **C. RECOMENDACIONES AL CONSEJO DE ANCIANOS MAYAS Y AL PROYECTO MACOCC**

**1. Al Consejo de Ancianos Mayas (CAM).** Las recomendaciones al CAM consisten principalmente en continuar la colaboración en investigaciones relacionadas a las TBAS con pacientes en sus comunidades, porque falta esta parte de la historia, aquellos que nunca llegan al INCAN y únicamente son tratados por médicos tradicionales.

Asimismo, es importante mantener la colaboración con el INCAN para poder ayudarse mutuamente a hacer de éste un instituto con servicios de salud con pertinencia cultural. Incluso los miembros del CAM podrían encontrar formas

---

<sup>22</sup> El Dr. Hurtado es pionero de la antropología médica guatemalteca y labora como pediatra. En dicha entrevista contó sobre su experiencia de trabajo en una clínica rural en San Juan Sacatepéquez en la que aprovechando el tiempo de espera proyectaban películas de Charles Chaplin y en los intermedios, spots informativos sobre lactancia materna, vacunas, etc., a las madres para darles acceso al conocimiento sobre los procesos de la biomedicina y fomentar la literacia en el ambiente clínico (Hurtado,2014:comunicación personal).

específicas, a parte de las recomendaciones hechas al INCAN en este capítulo, de implementar mejoras que ayuden al proceso para los pacientes mayas.

Finalmente, es importante mostrar sus reflexiones y sus experiencias en cuanto al proceso transdisciplinario del proyecto MACOCC, ¿Cómo lo perciben? ¿Cómo lo han vivido? Si ha sido una experiencia positiva, sería primordial hacer un esfuerzo para proponer que la investigación referente a los pueblos mayas del país considere hacerse a través de procesos transdisciplinarios.

**2. Al proyecto MACOCC.** La principal recomendación al proyecto es seguir trabajando por alcanzar espacios en los que se pueda dialogar y alcanzar soluciones conjuntas entre los actores involucrados en el proceso transdisciplinario. Considero fundamental realizar las publicaciones de los Newsletter en español, pues ¿cómo se puede hablar realmente de un proceso transdisciplinario si las noticias y avances no se publican al menos en español para los miembros del CAM?

Asimismo, es importante seguir instruyendo e involucrando a estudiantes de antropología en esta forma de acercarse a un problema y hacer investigación. Sin embargo, es vital involucrar a los estudiantes de una manera más activa en la que tengan también un papel dentro del proceso en sí. Esto sería recomendable hacerlo a través de una comunicación efectiva y clara con todos los miembros involucrados, en la que la voz de las personas, independientemente del grupo al que representen o pertenezcan sea valorada y escuchada.

Finalmente, considero que el proyecto MACOCC tiene un rol fundamental, al igual que el CAM en promover la materialización de algunas de las recomendaciones realizadas al INCAN y evaluar su pertinencia.

## **IX. EPÍLOGO: ¿CÓMO SE VIVE UN PROCESO TRANSDISCIPLINARIO?**

La investigación antropológica a la que yo estaba acostumbrada: formular el propio estudio, elaborar un diseño y luego aplicarlo a los sujetos estudiados (o colaboradores,) no tiene mucho que ver con un proceso transdisciplinario. La primera vez que entré en contacto con el proyecto MACOCC fue en junio de 2011, como práctica de trabajo de campo. Asistí a un taller de intercambio con el CAM. Yo era una de cuatro estudiantes que habíamos optado por la opción de participar en el proyecto como práctica durante el mes de junio.

Normalmente una estudia a los mayas, no se sienta en la mesa con ellos a discutir cómo sino lo hace desde un escritorio, diseña preguntas relevantes, se hace amiga de algún líder o dos y luego inicia su investigación de campo. En el taller se definieron nuestros roles en esa práctica: Haríamos pruebas piloto del instrumento con algunos abuelos. Sin embargo, para admitirnos en un proceso tan importante debían conocer sobre nuestros signos y pedir permiso a los abuelos. Esto implicó enviar mi fecha de nacimiento a uno de los líderes, para que él pudiera determinar si yo tenía camino, misión y la energía necesaria. Él vio en mi cruz maya que yo tenía habilidades para ciertas cosas, por lo que resultaba útil mi presencia en el proyecto. Luego de haber aprobado mi signo, hubo una ceremonia en la que mis tres compañeras, una de mis asesoras y yo pedimos permiso al Creador para poder participar en la investigación.

Terminé satisfactoriamente mi trabajo en junio de 2011. De esa práctica se derivaron algunas reflexiones, principalmente sobre el proceso en sí. Hice una pequeña publicación en un Newsletter del proyecto MACOCC en la que me preguntaba si el proyecto era un proyecto utópico o si era realmente viable

cumplir con las ideas centrales de la transdisciplinariedad. Concluí que Guatemala tenía un contexto difícil, socialmente hablando, para los pueblos mayas y que esperaba que se hiciera realidad la utopía de nivelar las cuotas de poder entre los investigadores y los “investigados”.

A finales de 2012 decidí realizar mi investigación de tesis en el proyecto. Inicialmente mi tarea era la de reconstruir diez casos de pacientes con cáncer que hubieran recibido, o estuvieran recibiendo, tratamiento maya. Sin embargo, varios factores impidieron que se agilizará el encontrar a los diez pacientes. Esto era responsabilidad del CAM y de los candidatos doctorales, pero no se logró llegar a un proceso ágil. Pasaron aproximadamente ocho meses y únicamente tuvimos contacto con tres casos (los cuales reconstruí y luego utilicé en esta investigación). Durante la reconstrucción de estos tres casos estuve participando activamente en ceremonias (principalmente en los casos de Petén), y visitas acompañando al médico maya respectivo y al paciente. Los miembros del Consejo Q’eqchi’ revisaron mis instrumentos y sugirieron cambios, principalmente en la forma de hacer las preguntas, y me acompañaron en algunas entrevistas para ayudarme con la traducción. En una ocasión tuve un choque con la forma de proceder de los miembros del consejo, pues se había dejado al esposo de una paciente tomar las decisiones de tratamiento por ella. Al final ella no aceptó y se respetó su decisión pero el sólo hecho de insistir me pareció un poco forzado, pero es otra cultura, otro contexto y otra forma de hacer investigación.

Como estudiante con deseos de agilizar el proceso de graduación fue una época frustrante, pues no tenía permitido por parte del CAM presionar o hacer algo para agilizar las cosas. Incluso pensé en abandonar el proyecto un par de veces pero luego algo me volvía a llamar. Entonces, en noviembre de 2013 decidimos cambiar el tema de investigación e incluir el componente de TBAS de los pacientes mayas

con cáncer. Este tema no sólo era relevante para el CAM sino también para el INCAN.

Esta nueva fase de mi experiencia en el proyecto no incluyó muchos pasos del protocolo maya, puesto que no trabajaba directamente con médicos mayas, sino con pacientes que no necesariamente seguían la espiritualidad maya. Empero, siempre mantuve contacto con algunos médicos mayas para orientarme y apoyarme emocionalmente, principalmente con Nana Panchita y Tata Simeón, quienes, aunque a distancia y muchas veces por teléfono, me daban consejos de cómo hacer las preguntas y cómo acercarme a las personas.

Tata Simeón me apoyó en una ocasión para realizar dos entrevistas en el INCAN, era mi tercer día de trabajo de campo y aprendí mucho de la forma en cómo él se acercaba a las personas (saludando, preguntando por la familia, por su condición y luego ya entrando a hacer las preguntas para luego terminar con un diálogo, respondiendo preguntas del paciente mismo y entregando una ofrenda en forma de dinero). Yo no contaba con dinero en efectivo para poder dar esa ofrenda a todos los pacientes que entrevistaba, pero sí contaba con el tiempo para poder iniciar la relación basada en el mutuo respeto y en el diálogo, pilar del protocolo maya. Muchas veces como antropólogos o investigadores sociales perdemos esta noción, y vemos a las personas sólo como fuentes de información. Tata Simeón me enseñó que no debo de perder esto de vista, en ningún momento, por ninguna circunstancia, nunca.

## X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams Walter Randolph y Hawkins, John Palmer.

2007. Healthcare in Maya Guatemala: Confronting Medical Pluralism in a Developing Country. University of Oklahoma Press. 268pp.

Aldana Asturias, María José.

2009. Patriarcado, Poder y Cáncer Cérvico: investigación antropológica sobre el Papanicolau en tres comunidades de Guatemala. Tesis de Licenciatura. Universidad del Valle de Guatemala. 175pp.

Andersen, Barbara L.

1992. *Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life.* Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol 60(4): 552-568.

Anderson, C. C., & Matzinger, P.

2000). Danger: the view from the bottom of the cliff. *Seminars in Immunology*, 12(3), 231-238.

Angus, Jan et al.

2007. *Pathways to breast cancer diagnosis and treatment: exploring the social relations of diagnostic delay.* En: "Texto Contexto Enferm, Florianópolis. Out- Dez16 (4):591-598.

Arnold, Lauren D. *et al.*

2013. A training programme to build cancer research capacity in low and middle income countries: findings from Guatemala. Boletín de la OMS. Tipo: Lecciones aprendidas en campo. 10pp.

Arnold, M., Moore, S. P., Hassler, S., Ellison-Loschmann, L., Forman, D., & Bray, F.

2014. The burden of stomach cancer in indigenous populations: a systematic review and global assessment. *Gut*, 63(1), 64-71.

Arraras J. I., Illarramendi J. J., Valerdi J. J., Wright S. J.

1995. *Truth-telling to the patient in advanced cancer: Family information filtering and prospects for change*. En "Psycho-oncology" 1(4):191-6.

Austin, Thomas

2000. *Para comprender el concepto de cultura*. En "UNAP: Educación y Desarrollo". Chile. 1(1):1-13.

Baider, L., Peretz, T., Hadani, P. E., & Koch, U.

2001. Psychological intervention in cancer patients: a randomized study. *General hospital psychiatry*, 23(5), 272-277.

Barrios, Carlos

2004. *Ch'umilal Wuj: El libro del destino*. Editorial Cholsamaj, Ciudad de Guatemala. 325 páginas.

Batallán, Graciela y García, José Fernando.

1992. Antropología y Participación, contribución al debate metodológico. *Publicar-en Antropología y Ciencias Sociales*, (1).

Berger, Mónica

2011. Research Plan: Reconstructing cancer from the perspective of Maya culture and from scientific medical theories: Cultural formation of biological knowledge and environmental literacy -MACOCC Project-. ETH Zurich.

Berlin, E. A. y Jara, V. M.

1993. Me'winik: Discovery of the biomedical equivalence for a maya ethnomedical syndrome. En: *Sco. Sci. Med. Gran Bretaña*. 37(5):671-678.

Bernard, H. Russell.

2006. *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*. 4ta Edición. Editorial Altamira. 801 páginas.

Bock, Phillip K.

1977. *Introducción a la moderna antropología cultural*. Fondo de Cultura Económica. 584 páginas.

Bourdieu, Pierre

1986 The Forms of Capital. *In Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. J.G. Richardson. Pp. 241-258. New York: Greenwood.

Boutayeb, Abdesslam.

2006. The double burden of communicable and non-communicable diseases in developing countries. *Trans R Soc Trop Med Hyg* (2006) 100 (3): 191-199.

Cavalli, Franco

2012. "Cáncer: El gran desafío". Editorial Ciencias Médicas. La Habana. 153pp.

Centeno Cortes C. y Núñez Olarte JM.

1994. *Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: prospective study evaluating patients responses*. En "Palliative Medicine" 1(8):39-44.

1998. *Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España*. En "Medicina Clínica". Barcelona. 1(110):744-50.

Cerón, Alejandro

2007. *Prácticas Poblacionales en Salud. El Sistema de Salud en Guatemala*. Guatemala, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. 11: 95.

Cimas J. E., Rodríguez-Gordaliza F., Fernández-Díaz M.C., López-Muñiz C.N.,

Cambler A., Villanueva M.

1996. *Revelación de la verdad a pacientes diagnosticados de cáncer*. En "Atención Primaria" 1(18):186-9.

Comisión del Esclarecimiento Histórico.

1999. Memoria del Silencio. CEH. Guatemala.

Comisión Internacional de Derechos Humanos

2001. Quinto Informe sobre la situación de los Derechos Humanos en Guatemala. Capítulo X: Derechos de los Pueblos Indígenas. 12pp.

Condon, John; Barnes, Tony; Cunningham, Joan; y Armstrong, Bruce.

2004. Long-term trends in cancer mortality for Indigenous Australians in the Northern Territory. MJA 180(17):504-507.

Consoli, Andrés J., María de los Ángeles Hernández Tzaquitza, and Andrea González

2013 Mayan Cosmology and Integrative Counseling: A Case Study From Guatemala. *In International Case Studies in Mental Health*. Senel Poyrazli and Chalmer E. Thompson. Pp. 14-153. SAGE Publications.

Coory, M., Thompson, A., y Ganguly, I.

2000. Cancer among people living in rural and remote Indigenous communities in Queensland. Epidemiology Services Unit, Queensland Health, Brisbane. michael\_coory@health.qld.gov.au [The Medical Journal of Australia 173(6):301-304]

Cora-Bramble, D., & Williams, L.

2000. Explaining Illness to Latinos: Cultural Foundations and Messages. In *Explaining Illness: Research, Theory, and Strategies* (Bryan B Whaley., pp. 259–281). United States: Lawrence Erlbaum Associates.

Cortez, Patricia.

2008 *Estamos enfermos, ¿qué hacemos?: síntesis analítica del informe de Alejandro Cerón*. Guatemala.

Cottom, Hugo Leonel

2004. *Análisis Crítico del Sistema de Salud en Guatemala*. Universidad Rafael Landívar. 11pp.

Csordas, Thomas J.

1989. The Sore That Does Not Heal: Cause and Concept in the Navajo Experience of Cancer. En "Journal of Anthropological Research", Vol. 45, No. 4, Navajo Ethnology:457-485. Nuevo Mexico.

Cunningham, Myrna et al.

2010. *Situación de los pueblos indígenas del mundo*. Foro Permanente de las Naciones Unidas para las Cuestiones Indígenas. 20pp.

Dow, James W.

2001 Central and North Mexican Shamans. In *Mesoamerican Healers*. Brad R. Huber and Alan R. Sandstrom. Pp. 63–94. University of Texas Press.

Eder, K. and M. M. García

2002. *Modelo de la Medicina Indígena Maya*. Guatemala, Asociación de Servicios Comunitarios de Salud (ASECSA) Servicio Alemán de Cooperación Social Técnica (DED). 120.

Erickson, Pamela I.

2008 *Ethnomedicine*. Long Grove, Ill: Waveland Press.

Espínola *et al.*

2011. Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. Universidad de Palermo.

Estapé J., Palombo H., Hernández E., Daniels M., Estapé T., Grau J. J., et al.

1992. *Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital*. En "Annals of Oncology". 1(3):451-4.

Estrada y Hernández

2008. Síntesis. EL SISTEMA DE SALUD EN GUATEMALA ¿hacia dónde vamos? P. d. I. N. U. p. e. Desarrollo. Guatemala, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Ferreira da Silva, María Rejane. Et al.

2006. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicada en salud: Cursos Graal 5*. Universidad Autónoma de Barcelona. 131 pp.

Flood Garibay, Jessica Andrea

2006. "Síntesis y Evaluación biológica *in vitro* de compuestos de coordinación [Cu(4,7-dimetil-1, 10-fenantrolina)(N-O)] NO<sub>3</sub> (Casiopeinas®) en diferentes líneas tumorales humanas". Universidad de las Américas Puebla, México.

Flores, Walter.

2008. Los elementos fundamentales del sistema de salud en Guatemala: dinámica de su estructura, funcionamiento y desempeño. PNUD. Guatemala. 5pp.

Fort, Meredith y Morales, Lidia

2004. Una imagen objetivo para Guatemala: El Sistema Público de Salud Incluyente. Instancia Nacional de Salud. Guatemala. 78pp.

Frank, Jerome D., and Julia Frank

1991 *Persuasion and Healing: a Comparative Study of Psychotherapy*. 3rd ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Galindo, Jesús.

1994. *Entre la exterioridad y la interioridad. Apuntes para una metodología cualitativa*. Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente, Jalisco México. 64pp.

Garcés, Ana.

2010. *El cáncer en Guatemala. Una Voz Contra el Cáncer*. Guatemala. Presentación tipo Power Point: 34 diapositivas.

Garodia, Prachi; Ichikawa, Haruyo; Malani, Nikita; Sethi, Gautam; Aggarwal, Bharat.

2007. From Ancient Medicine to Modern Medicine: Ayurvedic Concepts of Health and Their Role in Inflammation and Cancer. En: *Journal of the Society for Integrative Oncology*, Vol 5, No 1: 1-16.

Gharzouzi, Eduardo.

2014. Comunicación personal sobre el proceso interno y los costos en el INCAN.

Gone, J. P.

2009 *Psychotherapy and Traditional Healing for American Indians: Exploring the Prospects for Therapeutic Integration*. *The Counseling Psychologist* 38(2): 166–235.

González, Gaspar Pedro

2006. *El 13 B'aktun. La Nueva Era 2012: El Fin del Ciclo desde la óptica maya contemporánea*. Universidad de San Carlos de Guatemala. 166 pp.

Greaves, Mel.

2000. *Cancer the evolutionary legacy*. Oxford: Oxford University Press.

2007. Darwinian medicine: A case for cancer. *Nature Reviews Cancer*, 7(3), 213-221.

Gupta, Susham y Bhugra, Dinesh.

2009. *Ethnic minority patients: access to mental health services and pathways*. En "Psychiatry". 8(9):363-364.

Gurung, Regan A. R.

2010 *Health Psychology: a Cultural Approach*. 2nd ed. Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.

Haes de, Hanneke y Koedoot, Nelleke.

2003. *Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes*. En "Patient Education and Counseling" 50 (2003) 43-49.

Hart, Thomas

2008 *The ancient spirituality of the modern Maya*. Albuquerque: University of New Mexico Press.

Harris, Jason

2007 "Someone Is Making You Sick": Conceptions of Disease in Santa Catarina Ixtahuacán. *In Health Care in Maya Guatemala: Confronting Medical Pluralism in a Developing Country*. Walter Randolph Adams and John P. Hawkins. U.S.A.: University of Oklahoma Press.

Hausmann-Muela, Susanna et al.

2003. *Health-seeking behaviour and the health system response*. En "DCPP Working Paper" 14:1-37.

House, James S., and Robert L. Kahn

1985 Measures and Concepts of Social Support. *In Social Support and Health* Pp. 83-108. New York: Academic Press.

Hulst, Renée C.

2008 Introduction to Social Network Analysis (SNA) as an Investigative Tool. *Trends in Organized Crime* 12(2): 101-121.

Hunt, Linda M.

1998. Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologists and Patients in Southern Mexico. *En: Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 12, No. 3, Special Collection: Rationality in the Real World: Varieties of Reasoning in Illness and Healing* pp. 298-318.

Hurtado, Juan José

2014. Comunicación personal respecto a la antropología médica en Guatemala y la medicina tradicional.

Ibarra-Pérez, Carlos; Kelly García, Javier; y Fernández Corzo, Marco A.

2000. *Tratamiento del carcinoma broncogénico de células no pequeñas localmente avanzado, etapa III B, con énfasis en la cirugía*. *En "Revista Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias"*. México. 13(4):222-226.

Instituto Nacional de Cancerología

2012. *Cáncer en Guatemala. Presentaciones internas: Registro de Cáncer, Historia del Registro de Cáncer en Guatemala.. Documentos inéditos.*

Inhorn, M. y Wentzell, E.

2012. *Medical Anthropology at the Intersections: Histories, Activisms and Futures*. Duke University Press.

Instituto Interamericano de Derechos Humanos

2006. Campaña educativa sobre derechos humanos y derechos indígenas: Salud indígena y derechos humanos. Manual de Contenidos. Masterlitho S.A. San José Costa Rica. 270pp.

Instituto Interamericano de Derechos Humanos y Organización Panamericana de la Salud

2006. Medicina indígena tradicional y medicina convencional. San José Costa Rica. 44pp.

International Agency for Research on Cancer

2014. World Cancer Report. 2004. Editor OMS. 512 pp.

Kahn, Robert L.

1994 Social Support: Content, Causes and Consequences. *In* Aging and Quality of Life. Ronald P. Abeles, Helen C. Gift and Marcia G. Ory. Pp. 163-184. Life Styles and Issues in Aging. New York: Springer.

Kleinman, Arthur.

2011. Medicine. *In* A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities. Byron J. Good, Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen and Mary-Jo DelVecchio Good. Pp. 85-90. United States: Wiley-Blackwell.

Kottak, Conrad Phillip.

2011. Antropología Cultural. McGraw Hill Editores. México. 512 pp.

Laursen, Emilie Lund & Rasmussen, Brithe Krogh

2012. *A brain cancer pathway in clinical practice*. En "The Danish Medical Journal" 59(5):1-5.

Lawley, Phillip D.

1994. Historical origins of concepts of carcinogenesis. *Advances of Cancer Research*, 65(17-111).

Lecompte, Margaret Diane y Schensul Jean J.

2010. Designing and conducting ethnographic research. Rowman Altamira. 365pp.

Lee, Courtland C., Maria Y. Oh, and Anne R. Mountcastle

1992 Indigenous Models of Helping in Nonwestern Countries: Implications for Multicultural Counseling. *Journal of Multicultural Counseling & Development* 20(1).

Lisón Tolosana, Carmelo.

2007. Introducción a la antropología social y cultural. Ediciones AKAL, España. 640pp.

Lowenthal Ray M., Grogan, Paul B., Kerrins, Ellen T.

2005. Reducing the impact of cancer in Indigenous communities: ways forward. Conference Report. *MJA* 182(3):105-106.

Maduro, Renaldo

1983 Curanderismo and Latino Views of Disease and Curing. *The Western Journal of Medicine* 139: 868-874.

Markus, Hazel R., and Shinobu Kitayama

1991 Culture and the Self: Implications for Cognition, Emotion, and Motivation. *Psychological Review* 98(2): 224-253.

Matzir Miculax, Marta; Valey Sis, Eugenia; Méndez, Leopoldo; Hernández Ixcoy, Domingo

2009. *Dos tres palabras sobre sus principios: Cosmovisión Mayab'*. Asociación Maya Uk'ux be' - Reconstitución del Ser Mayab'. Chimaltenango, Guatemala. 83pp.

Mezzich JE, Kleinman A, Fabrega H Jr, Parron DL.  
1996. *Culture and Psychiatric Diagnosis: A DSM-IV Perspective*. Washington, DC, American Psychiatric Press.

Miller, Barbara D.  
2013 *Cultural Anthropology*. 7th ed. Boston: Pearson.

MINEDUC-DIGEBI  
2009. "Guatemala, un País con Diversidad Étnica, Cultural y Lingüística".  
Disponible en: <http://www.mineduc.gob.gt/DIGEBI/mapaLinguistico.html>

Molesky-Poz, Jean  
2006 *Contemporary Maya spirituality : the ancient ways are not lost*. Austin: University of Texas Press.

Morante E., Mateo D., Tuca A.  
1995. *Estado y necesidades informativas de los enfermos ingresados en una unidad de cuidados paliativos (resumen del I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos celebrado en Barcelona, el 6-9 de diciembre de 1995)*. En "Medicina Paliativa" 1(2):58.

Moreno, Emilio y Gil, Jesús  
2003. El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*. 3(1): 91-109. Universidad de Almería España

Mosquera Saravia, María Teresa

2007. *Médicos y antropólogos que descifran y tratan males. El desarrollo de la antropología de la medicina en Guatemala*. En "Desacatos". Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. 1(23):225-250.

National Institute of Nursing Research

2011. *Cuidados Paliativos: El alivio que necesita cuando tiene una enfermedad grave*. Institutos Nacionales de Salud: Estados Unidos. 16pp.

Nigh, Ronald

2002 Maya Medicine in the Biological Gaze: Bioprospecting Research as Herbal Fetishism. *Current Anthropology* 43(3): 451-477.

Organización Mundial de la Salud.

2008. Medicina Tradicional. Nota descriptiva No.134. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/es/>

2008. Proyecto Globocan. Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer. Organización Mundial de la Salud. Consulta en línea realizada en abril de 2013: <http://globocan.iarc.fr/>

1999. Glosario de Promoción de la Salud. Traducción del Ministerio de Sanidad. Madrid. Disponible en: <http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf> [accesado 20 de febrero de 2013]

2002. Traditional Medicine Strategy 2002-2005. Geneva, Switzerland

OMS/OPS

2004. Salud: equilibrio y armonía en el individuo y en sus relaciones con la naturaleza. Salud Indígena.

## Organización Panamericana de la Salud

2007. Perfil del Sistema de Salud en Guatemala. Resumen Ejecutivo. 7pp. Disponible en: [http://www.paho.org/gut/index2.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=47&Itemid=264](http://www.paho.org/gut/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=47&Itemid=264)

2013. "Salud en las Américas: Guatemala". Disponible en: [http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?id=39&option=com\\_content](http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?id=39&option=com_content)

## Pérez García, Lucrecia

2009. *Formas de uso prehispánico de las plantas medicinales*. Universidad de San Carlos de Guatemala. Escuela de Historia. 281pp.

## Piazza, Rosalba.

2012. El cuerpo colonial: medicina y tradiciones del cuidado entre los maya-k'iche' de Totonicapán, Guatemala. AVANCSO. 221pp.

## Piñerúa, Félix

2011. Antropología Social: Perspectiva Emic-Etic. En: Antropología y Ecología UPEL. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Venezuela. Disponible en: <http://antropologiyecologiaupel.blogspot.com/2011/03/perspectiva-etic-y-emic.html>

## Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

2013. IDH en Guatemala. Consulta en línea , contenido disponible en: <http://www.desarrollohumano.org.gt/content/idh-en-guatemala>

## Pool, R., & Geissler, W.

2007. *Medical anthropology*. Maidenhead: Open University Press.

Real Academia Española (RAE)

2001. "Antígeno" en Diccionario de la Lengua Española. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=antigeno>

Ribeiro, Gustavo L.

1988. *Descotidianizar: extrañamiento y conciencia práctica: un ensayo sobre la perspectiva antropológica* (Vol. 70). Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Antropologia.

Richards, Michael.

2008. Entrevista informal en clase de Antropología Médica por María José Aldana, Universidad del Valle de Guatemala. Material no publicado.

Rogler, Lloyd H. & Cortes, Dharma E.

1993. *Help-Seeking Pathways: A Unifying Concept in Mental Health Care*. En: "The American Journal of Psychiatry". 150(4):554-561.

Rodríguez, Jorge.

2007. Sistemas de salud mental en El Salvador, Guatemala y Nicaragua. Resultados de una evaluación mediante el WHO-AIMS. Revista Panamericana de la Salud Pública. 22(5):348-357.

Rubio Arribas, V.; Sampedro Martínez, E.; Zapirain Sarasola, M.; Gil Benito, I.; Ayechu Redin S.; y Tapiz Ibáñez, V.

2004. *Diagnóstico: Cáncer ¿Queremos conocer la verdad?*. En "Atención Primaria" 33(7): 368-73.

Scholz, Roland

2001. *Embedded Case Study Methods: Integrating Quantitative and Qualitative Knowledge*. Sage Pub Inc. 408pp.

Scholz, Roland; Berger, Mónica; Renner, Cristoph.

2011. Intermediate Report - COGITO Foundation. MACOCC Project. Reconstructing cancer from the perspective of Maya culture and from

scientific medical theories: Cultural formation of biological knowledge and environmental literacy. ETH Zurich.

Scholz, Roland; Renner, Cristoph; Pérez Oxlaj, Cirilo; Taquirá, Simeón; Berger, Mónica.

2011. Maya and contemporary scientific conceptions of cancer: cultural formation of environmental literacy (MACOCC). OPO Foundation. ETH Zurich.

Shahid, S., Durey, A., Bessarab, D., Aoun, S. M., & Thompson, S. C.

2013. Identifying barriers and improving communication between cancer service providers and Aboriginal patients and their families: the perspective of service providers. *Bmc Health Services Research*, 13.

Singer, Merrill y Baer, Hans.

2011. *Introducing Medical Anthropology: A Discipline in Action*. Rowman Altamira. 290pp.

Sluzki, Carlos E.

2003 Families Imploding: The Loosening of the Social Fabric and the Decline of Social Responsibility at the Dawn of the 21st Century. *Journal of Family Psychotherapy* 14(1): 1-8.

2010 Personal Social Networks and Health: Conceptual and Clinical Implications of Their Reciprocal Impact. *Families, Systems, & Health* 28(1): 1-18.

Sowerby, Katie

2005. Social Support and Health. *Psychologist* 18(7): 409.

Struthers, Roxanne y Eschiti, Valerie S.

2004. The Experience of Indigenous Traditional Healing and Cancer. En *Integrative Cancer Therapy* 3(1):13-23.

Sucuquí Mejía, Isabel

2000. *Concepción religiosa de la medicina practicada por los guías espirituales entre los achi de Rabinal, Baja Verapaz, en la década de los años 90*. Universidad de San Carlos de Guatemala. 187 pp.

Uchino, Bert N., John T. Cacioppo, and Janice K. Kiecolt-Glaser

1996. The Relationship between Social Support and Physiological Processes: A Review with Emphasis on Underlying Mechanisms and Implications for Health. *Psychological Bulletin* 119(3): 488-531.

UNFPA Guatemala

2011. Informe del relator especial sobre el derecho de toda persona al disfrute al más alto nivel posible de salud física y mental. Disponible en: [http://guatemala.unfpa.org/docs/Relator%20Salud\\_Mision%20a%20Guatemala.pdf](http://guatemala.unfpa.org/docs/Relator%20Salud_Mision%20a%20Guatemala.pdf)

Valery, P. C., Moore, S. P., Meiklejohn, J., & Bray, F.

2014. International variations in childhood cancer in indigenous populations: a systematic review. *Lancet Oncology*, 15(2), E90-E103.

Velásquez Alvarado, Luis Ernesto.

2007. Descripción Cultural de la Locura: El Ch'ornaj en la comunidad maya tz'utujil de Santiago Atitlán, Sololá. Trabajo de Graduación presentado por Luis Ernesto Velásquez Alvarado para optar al grado de licenciatura en Antropología. UVG. Guatemala.

Vides, Ana

2008. El estilo del terapeuta guatemalteco en el interior del país. Trabajo de Graduación presentado por Ana Vides Porras para optar al grado de licenciatura en Psicología. UVG. Guatemala.

Villareal, M.

2000. Sustainable Reconciliation for Sustainable Peace. Guatemala Case. Higher Education for Peace. Ponencia. Tromso.

Villatoro, Elba Marina.

2005. Etnomedicina en Guatemala. Edición USAC. 296pp.

Villatoro, Elba Marina y Organización Asociación de Promoción, Investigación y Educación de Salud (PIES) de Occidente.

2003. Promoción de la Medicina y Terapias Indígenas en la Atención Primaria de Salud: El Caso de los Maya de Guatemala. OPS, OMS.

Wiley, A. y Allen, J.

2012. Medical Anthropology: A Biocultural Approach. Oxford University Press.

Wright, Robin

2006 Social Support and Health Outcomes in a Multicultural Urban Population. Social Work in Health Care 43(4): 15-28.

## XI ANEXOS

### 1. Consentimiento informado utilizado con los pacientes del INCAN

#### Nombre de la investigación

1. Proyecto MACOCC: Trayectorias de búsqueda de ayuda en salud.

#### Investigadoras

1. Mónica Berger
2. Andrea Aguilar Ferro
3. Ana Vides Porras

#### Propósito del estudio

Le pedimos participar en este estudio para compartir cómo ha sido su búsqueda de ayuda, qué cosas hizo desde el momento en que se empezó a sentir enferma (o) hasta que llegó a esta institución (INCAN). Este estudio utiliza principalmente el método de entrevistas. El propósito principal es recopilar información para documentar el proceso de salud-enfermedad y la forma en la que ha buscado atención en salud y cómo se han involucrado distintas personas en el proceso. En este estudio participarán aproximadamente 40 personas.

#### Procedimientos

El principal procedimiento en este estudio será coleccionar información de usted acerca de su experiencia con la enfermedad que está padeciendo. Después de que usted acceda a participar y haya firmado este consentimiento informado las investigadoras recopilarán información durante una entrevista. Las sesiones durarán aproximadamente 30 minutos a 1 hora. Si usted lo autoriza, las sesiones serán grabadas en audio y transcritas. Los temas a tratar serán: la enfermedad, personas a quienes acudió, instituciones (clínicas privadas u hospitales nacionales), apoyo social durante tratamientos, proceso de curación, alternativas de curación, etc. Durante la entrevista puede haber énfasis en algún tema específico, esto variará dependiendo de su experiencia. Asimismo, se pedirá su número de registro en el INCAN para poder ver su historial y conocer sobre su diagnóstico oficial. De no conocer su número de registro, podría autorizarnos a buscarlo en Archivo, del INCAN. Esto es para establecer correlaciones y saber cómo ha sido su experiencia con este diagnóstico.

#### Riesgos potenciales

Los riesgos de participar en esta investigación son mínimos. Durante las entrevistas puede que se sienta con pena de contar acerca de su experiencia con la enfermedad o que se sienta incómodo en algunas preguntas. Para minimizar los riesgos, durante las entrevistas se podrán tomar descansos en caso de sentirse incómodo, puede escoger no responder a algunas preguntas o terminar su participación si así lo desea.

#### Confidencialidad

La confidencialidad es primordial en nuestra investigación y se harán los esfuerzos necesarios para mantenerla. Su identidad será protegida a través del uso de un código personal.

**Potenciales beneficios de participar en este estudio**

Este proyecto no provee beneficios directos a los participantes individuales, pero el proceso puede llegar a beneficiar de otras formas a los participantes y a la comunidad en general. A través de conocer mejor la experiencia de los pacientes puede llegar a mejorarse el tratamiento para las enfermedades.

**Costos de participar en el estudio**

Participar en este estudio no tienen ningún costo.

**Más información o preguntas sobre este estudio**

En caso de tener más preguntas o si quisiera comentar o sugerir algo puede contactar a la investigadora:

Andrea Aguilar Ferro  
Tel: (502) 50502823  
Correo electrónico: andreaixtoloc@gmail.com  
Universidad del Valle de Guatemala

**Participación voluntaria**

Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede escoger no participar o finalizar su participación en cualquier momento sin ninguna penalización. Al firmar este consentimiento usted accede participar en este estudio y confirmar que usted leyó y que se le explicaron los detalles del estudio contenidos en este formulario, que usted tuvo la oportunidad de hacer preguntas y se las respondieron como usted quería y recibió una copia de este consentimiento informado.

Nombres del participante y Código asignado

Fecha

Investigadora

Fecha

**2. Instrumento utilizado con los pacientes en el INCAN**

Sección 1: Datos Generales

Nombre	Código
Sexo	Edad/ fecha de nacimiento
Etnia	Lugar de origen/Domicilio actual
Estado civil	No. de hijos
Religión /Espiritualidad Maya	Escolaridad
Ocupación	¿Trabaja actualmente?

Sección II: Rutas de búsqueda de ayuda en salud

1. ¿Cuándo se dio cuenta que algo estaba mal? (Fecha aproximada o tiempo en meses o semanas que ha estado enfermo/a)

---

---

---

2. ¿Qué sucedió?

---

---

---

3. ¿A quién acudió primero? ¿Por qué?

---

---

---

4. ¿Qué fue positivo en esa experiencia? ¿Qué fue negativo en esa experiencia? ¿Mejóro o empeoró su salud?

---

---

---

5. ¿Acudió a la farmacia para que le recetaran algo? ¿Cuándo?

---

---

---

6. ¿Acudió al puesto de salud / centro de salud? ¿Cuándo?

---

---

---

7. ¿Qué fue positivo en esa experiencia? ¿Qué fue negativo en esa experiencia? ¿Mejóro o empeoró su salud?

---

---

---

8. ¿Acudió a algún médico? ¿Clínica privada o pública?

---

---

---

9. ¿Qué le dijeron que tenía ahí?

---

---

---

10. ¿Qué tratamiento le dieron?

---

---

---

11. ¿Qué fue positivo en esa experiencia? ¿Qué fue negativo en esa experiencia? ¿Mejóro o empeoró su salud?

---

---

---

12. ¿Qué sucedió luego?

---

---

---

13. ¿A quién acudió después? (Repetir esta pregunta las veces que sea necesario hasta llegar a INCAN)¿Cómo llegó a INCAN? ¿Quién le dijo que viniera?

---

---

---

---

---

---

14. ¿Qué enfermedad tiene usted?¿Qué enfermedad le dijeron que tenía?

---

---

---

**Para sintetizar**

Ahora que ya tiene su diagnóstico, ¿qué considera que fue lo más difícil para usted en el proceso de buscar un diagnóstico y tratamiento?

---

---

---

Qué factores le dificultaron buscar ayuda? (Explorar rol facilitador de la familia así como el rol de la familia en alargar la ruta de búsqueda de ayuda.

---



---



---

Si pudiera cambiar tres cosas en el proceso que usted vivió, ¿cuáles serían?

---



---



---

¿Qué recomendación le daría a una persona que tiene los síntomas que usted tuvo? ¿Qué le diría que haga primero?

---



---



---

¿Considera que contó con apoyo social? ¿De quién? ¿Cómo la han apoyado?

### 3. Consentimiento informado utilizado en la reconstrucción de casos con os pacientes y familiares.

Nombre de la investigación: Proyecto MACOCC, Redes sociales de apoyo<sup>23</sup>

Investigadoras

- Ana Vides Porras
- Andrea Aguilar Ferro
- Mónica Berger

Propósito del estudio: Le pedimos participar en este estudio para compartir su experiencia y conocimiento sobre enfermedades crónicas. El estudio utiliza diferentes métodos como entrevistas individuales, grupos focales, métodos visuales, talleres de validación, entre otros. El propósito principal es recopilar información para documentar el proceso de salud-enfermedad y la forma en la que se involucran distintos actores en la curación de una enfermedad. Aproximadamente se va a trabajar con 30 personas diferentes.

Procedimientos: El único procedimiento en este estudio será coleccionar información de usted acerca de su conocimiento y experiencia con las enfermedades crónicas. Después de que usted acceda participar y haya firmado este consentimiento informado las investigadoras recopilarán información durante una entrevista y un grupo focal. Las sesiones durarán aproximadamente una o dos horas. Todas las sesiones serán grabadas en audio y transcritas. Los temas a tratar serán: la enfermedad, apoyo social durante tratamientos, proceso de curación, alternativas de curación, etc.

<sup>23</sup> El nombre en este consentimiento es deistinto porque las entrevistas fueron hechas con énfasis en las redes de apoyo social de los pacientes. Asimismo, fueron hechas en las primera fase de la investigación durante 2013.

Durante la entrevista puede haber énfasis en algún tema específico, esto variará dependiendo de su experiencia.

Riesgos potenciales: Los riesgos de participar en esta investigación son mínimos. Durante las entrevistas puede que se sienta con pena de contar acerca de la experiencia con la enfermedad o que se sienta incómodo en algunas preguntas. Para minimizar los riesgos, durante las entrevistas se podrán tomar descansos en caso de sentirse incómodo, puede escoger no responder a algunas preguntas.

Confidencialidad: La confidencialidad es primordial en nuestra investigación y se harán los esfuerzos necesarios para mantenerla. Su identidad será protegida a través del uso de un pseudónimo.

Potenciales beneficios de participar en este estudio: Este proyecto no provee beneficios directos a los participantes individuales, pero el proceso puede llegar a beneficiar de otras formas a los participantes y a la comunidad. El proyecto puede beneficiar a través de la identificación de formas de mejorar el tratamiento para las enfermedades. Los participantes recibirán una refacción por su tiempo en las entrevistas / grupos focales y los gastos de transporte y alimentación serán cubiertos por la investigación.

Costos de participar en el estudio: Participar en este estudio no tiene ningún costo.

Más información o preguntas sobre este estudio: En caso de tener más preguntas o si quisiera comentar o sugerir algo puede contactarse a:

- Andrea Aguilar Ferro. Tel: (502) 50502823  
Correo electrónico: andreaixtoloc@gmail.com  
Universidad del Valle de Guatemala
- Mónica Berger. Tel: (502) 55248931  
Correo electrónico: monica.berger@env.ethz.ch  
Instituto ETH Zurich
- Ana Vides Porras. Tel: (502) 56323022  
Correo electrónico: anavidesp@gmail.com  
Universidad del Valle de Guatemala

Participación voluntaria: Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede escoger no participar o finalizar su participación en cualquier momento sin ninguna penalización. Al firmar este consentimiento usted accede participar en este estudio y confirmar que usted leyó y que se le explicaron los detalles del estudio contenidos en este formulario, que usted tuvo la oportunidad de hacer preguntas y se las respondieron como usted quería y recibió una copia de este consentimiento informado.

Iniciales del participante y Pseudónimo

Fecha

Investigadora Responsable de Entrevista

Fecha

## 4. Instrumento núcleo, realizado a pacientes y familiares clave

### Sección 1: Datos generales del entrevistado

Código asignado por la investigadora \_\_\_\_\_  
 Edad \_\_\_\_\_  
 Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_  
 Sexo \_\_\_\_\_  
 Comunidad \_\_\_\_\_  
 Profesión / Oficio \_\_\_\_\_  
 Grado académico \_\_\_\_\_  
 ¿Qué tipo de espiritualidad profesa? \_\_\_\_\_  
 ¿Profesa la espiritualidad maya? \_\_\_\_\_  
 Estado civil \_\_\_\_\_  
 No. de hijos (as) \_\_\_\_\_  
 Relación con el paciente (en caso de ser el paciente omitir esta pregunta) \_\_\_\_\_  
 Idiomas que habla \_\_\_\_\_  
 Pertenece a algún consejo (MM) \_\_\_\_\_

### Sección 2: Narrativa inicial de la enfermedad

1. ¿Cuándo experimentó usted su problema de salud por primera vez? (Sustituir el término que utilice el paciente por PS en esta y las siguientes preguntas. Deje que la narrativa se prolongue lo más posible, sólo con hacer preguntas como ¿Qué pasó entonces? ¿Y después de eso?). ¿Cómo llamaría usted su PS en su idioma maya?
2. Quisiéramos saber más sobre su experiencia, ¿Podría decirnos cuándo fue que usted se dio cuenta que tenía el PS?
3. ¿Podría decirnos qué pasó cuando usted tuvo su PS?
4. ¿Pasó algo más? (Repetir esta pregunta las veces que sea necesario para establecer un continuum de experiencias y eventos).
5. Si usted fue a ver a alguien que le ayudara, por favor díganos sobre su visita y qué pasó después de eso.
6. Si usted fue a ver a un doctor, díganos acerca de su visita al doctor, o al hospital y acerca de qué pasó después de eso.
  - a. ¿Tiene usted alguna prueba o tratamientos de su PS? (La relevancia de esta pregunta depende del tipo de problema de salud).
  - b. ¿Farmacia? ¿Puesto de Salud? ¿Privado/Público? (Si es hospital → buscar récord del paciente).
  - c. Nombre, apellido, dirección, etc.

## Sección 3: Narrativa prototipo (Patrones)

7. En el pasado, ¿alguna vez tuvo un problema de salud que usted considere similar a su actual PS? (Si la respuesta a esta pregunta es SI, entonces hacer la pregunta 8).
8. ¿De qué manera es similar el anterior problema de salud al PS actual?
9. ¿Alguna persona en su familia experimentó alguna vez un problema similar parecido al suyo? (Si la respuesta a esta pregunta es SI, entonces hacer la pregunta 10).
10. ¿De qué manera considera usted su PS similar o diferente del problema de salud de esta otra persona?
11. ¿Alguna persona de su ambiente social (amigos o compañeros de trabajo) experimentó un problema de salud similar al suyo? (Si la respuesta a esta pregunta es SI, entonces hacer la pregunta 12)
12. ¿De qué manera considera usted su PS similar o diferente del problema de salud de esta otra persona?
13. ¿Alguna vez ha visto, leído o escuchado en televisión, radio, alguna revista, libro o Internet de alguna persona que tenga el mismo problema de salud que usted? (Si la respuesta a esta pregunta es SI, entonces hacer la pregunta 14).
14. ¿De qué manera es el problema de salud de esa persona similar o diferente del suyo?

## Sección 4: Narrativa del modelo explicativo (Necesario que SOLO esté el entrevistado)

15. ¿Alguna vez ha usado alguna palabra o frase que describa su PS?
16. De acuerdo a usted, ¿Qué ocasionó su PS? (Liste las causas principales)
  - a. ¿Hay alguna otra causa que usted crea que haya tenido un rol? (Liste las causas secundarias).
    - i. Clasificación de la enfermedad (natural, sobrenatural, maligna, etc.).
17. ¿Por qué empezó su PS cuando empezó?
18. ¿Qué pasó en usted que pueda explicar su PS? (Explorar lo material).
19. ¿Hay algo que pasó en su familia, en el trabajo o en su vida social que pueda explicar su problema de salud? (Si la respuesta a esta pregunta es SI, entonces hacer la pregunta 20).
20. ¿Podría decirme cómo esto explica su problema de salud?
21. ¿Alguna vez usted ha considerado que podría tener (Si usan cáncer, usar la palabra cáncer, itzel yabil (o término en kaqchikel) INTRODUCIR UN SÍNTOMA POPULAR O UNA ETIQUETA DE ENFERMEDAD)?
22. ¿Qué significa (ETIQUETA POPULAR) para usted?
23. ¿Qué le pasa normalmente a las personas que tienen (ETIQUETA POPULAR)?
24. ¿Cuál es el mejor tratamiento para personas que tienen (ETIQUETA POPULAR)?
25. ¿Cómo reaccionan las otras personas a alguien que tiene (ETIQUETA POPULAR)?
26. ¿A quién conoce usted que haya tenido (ETIQUETA POPULAR)?
27. ¿De qué maneras es su PS similar o diferente del problema de salud de esa persona?
28. ¿Está relacionado de alguna forma su PS a eventos específicos que ocurrieron en su vida?
29. ¿Puede decirme más acerca de estos eventos y de cómo están relacionados a su PS?

## Sección 5: Servicios y respuesta al tratamiento

30. Describa los pasos que siguió desde que supo que estuvo enfermo hasta recibir tratamiento. Haga una lista. (El entrevistador deberá hacer un listado y comprobar con el paciente).
  - a. Revisar en cada paso si hubo factores que dificultaron o facilitaron el proceso preguntando. Qué fue lo que funcionó y no funcionó en cada uno de los pasos.

31. Durante su visita al médico maya para su PS, ¿Qué problema le dijo el/ella que tenía? (RECONSTRUIR LOS DEMÁS PROVEEDORES DE SALUD).
32. ¿Le dio su médico algún tratamiento, medicina o recomendación a seguir? (Hacer una lista de todo).
33. ¿Cómo llevó usted cada una de estas recomendaciones? (Repetir las preguntas 33 a 36 las veces necesarias para cada recomendación, medicina y tratamiento listado).
34. ¿Pudo usted seguir ese tratamiento (o recomendación o medicina)?
35. ¿Qué hizo que el tratamiento funcionara bien?
36. ¿Qué hizo que fuera difícil seguir el tratamiento o que no funcionara bien?
37. ¿Qué tratamientos esperaba usted recibir para su PS que no recibió?
38. ¿Qué otras terapias, tratamiento, ayuda o cuidado buscó usted? ¿Fue con un doctor occidental o con algún médico maya? ¿Cómo se enteró de ese médico? ¿Cómo se decidió a venir?
39. ¿Qué otra terapia, tratamiento, ayuda o cuidado le hubiera gustado recibir?

#### Sección 5A: Tratamiento maya

40. ¿Por qué decidió tener tratamiento maya en lugar de en el centro de salud o el médico?
41. ¿Quién le acompañó para buscar tratamiento? ¿Por qué?
42. ¿Cómo financió el tratamiento? ¿Recibió apoyo económico? ¿De quién?
43. ¿Recibió apoyo espiritual? ¿De quién? ¿Cómo?
44. ¿Cuáles fueron las partes más importantes de su tratamiento? (Plantas, ceremonias, poner velas, rezar, medicina occidental, restricciones, retribución, etc.)
45. ¿Quién le ayudaba en el tratamiento? ¿Hay distintas personas involucradas? ¿Qué hacía cada quién?
46. ¿Qué personas tuvieron que ver con el tratamiento? ¿Cómo participaron?
47. ¿Alguien colaboró desde lejos?
48. ¿Alguien no cumplió su parte o no colaboró como debía? ¿Por qué?

#### Sección 5B: Características del médico maya y la relación con el paciente

49. ¿Por qué escogió a usted a la nana o tata que lo trató?
50. ¿Cómo lo conoció?
51. ¿Qué había escuchado de esta persona?
52. ¿Recibió tratamientos antes con esta persona? ¿Cuándo fue el primero? ¿Cómo se sintió la primera vez? ¿Cuántas veces ha recibido tratamiento con esta persona? ¿Cómo se sintió después? ¿Ha cambiado la relación?
53. ¿Cómo sabía usted que ella/el tenía la capacidad para curarle?
54. ¿Quién lo presentó?
55. ¿Otros miembros de su familia o conocidos han venido a tratamientos con esta persona?
56. ¿Lo recomendaría?
57. ¿Qué es lo que más le gusta de recibir tratamiento con esta persona?
58. ¿Qué es lo que menos le gusta?
59. ¿Cómo se siente cuando platica con el o ella?

60. ¿Quién es el responsable de que el tratamiento funcione? ¿Quién tiene más responsabilidad?
61. ¿Quién tiene menos?
62. Aparte de la enfermedad, ¿hay otros temas que discutan que son importantes?
63. ¿Cuáles son las responsabilidades del tratamiento maya?
64. ¿Cuáles son las responsabilidades del paciente?
65. ¿Cuáles son las responsabilidades de las personas cercanas al paciente? ¿Familia?
66. Si es ladino, preguntar: ¿Cómo se sintió yendo con un médico maya?
67. ¿Ceremonias?

68. ¿Qué tratamiento le funcionó mejor a usted?
69. ¿Por qué?
70. ¿En qué tratamiento se sintió usted mejor?
71. ¿Por qué?

#### SECCIÓN 6: Entorno social

72. ¿Cómo ha afectado su PS sus relaciones con los demás en la familia o en la comunidad?
73. ¿Cómo ha afectado su PS su habilidad para trabajar y ganar dinero? ¿Y a las demás personas en su familia?
74. ¿Las demás personas en su familia saben que usted tiene un PS?
75. ¿A quién se lo contó primero y por qué?
76. ¿Alguien de su familia no sabe sobre su PS? ¿Quién? ¿Por qué?
77. ¿Ha afectado su PS su relación con otras personas? ¿Quiénes? ¿Por qué?

#### SECCIÓN 6A: Apoyo social. Sólo al paciente

78. ¿Quién estuvo más pendiente de usted cuando estaba enfermo? ¿Cómo le apoyaba esa persona?
79. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre).

#### Sección 7: Impacto en la vida

80. ¿Cómo ha cambiado su PS la forma en la que usted vive?
81. ¿Tuvo su PS un impacto en su vida económica? (SÓLO PACIENTE)
82. ¿Cómo ha cambiado su PS la forma en la que usted piensa o siente de usted mismo?
83. ¿Cómo ha cambiado su PS la forma en la que usted mira la vida en general?
84. ¿Cómo ha cambiado su PS la forma en la que otros lo ven a usted?
85. ¿Qué impacto social ha tenido su PS (enviado o no) en su entorno relacional?
86. ¿Qué le ha ayudado a usted durante este periodo de su vida?
87. ¿Cómo le han ayudado sus familiares o amigos a través de este difícil periodo en su vida?
88. ¿Cómo le ha ayudado su vida espiritual, fe o religión practicada a través de este difícil periodo en su vida?
89. ¿Hay algo más que usted quisiera agregar?

SECCIÓN 8: Diagrama de Flujo (Línea del tiempo de la enfermedad).

## 5. Consentimiento informado utilizado con los médicos mayas

Consentimiento informado

Nombre de la investigación: Proyecto MACOCC, Redes sociales de apoyo

Investigadoras

- Ana Vides Porras
- Andrea Aguilar Ferro
- Mónica Berger

Propósito del estudio: Le pedimos participar en este estudio para compartir su experiencia y conocimiento sobre enfermedades crónicas. Principalmente respecto del caso de (nombre del paciente de quien se reconstruye el caso). El estudio utiliza principalmente el método de la entrevista. El propósito principal es recopilar información para documentar el proceso de salud-enfermedad y la forma en la que se involucran distintos actores en la curación de una enfermedad. Aproximadamente se va a trabajar con 30 personas diferentes.

Procedimientos: El único procedimiento en este estudio será coleccionar información de usted acerca de su conocimiento y experiencia con las enfermedades crónicas. Después de que usted acceda participar y haya firmado este consentimiento informado las investigadoras recopilarán información durante una entrevista y un grupo focal. Las sesiones durarán aproximadamente una o dos horas. Todas las sesiones serán grabadas en audio y transcritas. Los temas a tratar serán: la enfermedad, apoyo social durante tratamientos, proceso de curación, alternativas de curación, etc. Durante la entrevista puede haber énfasis en algún tema específico, esto variará dependiendo de su experiencia.

Riesgos potenciales: Los riesgos de participar en esta investigación son mínimos. Durante las entrevistas puede que se sienta con pena de contar acerca de la experiencia con la enfermedad o que se sienta incómodo en algunas preguntas. Para minimizar los riesgos, durante las entrevistas se podrán tomar descansos en caso de sentirse incómodo, puede escoger no responder a algunas preguntas.

Confidencialidad: La confidencialidad es primordial en nuestra investigación y se harán los esfuerzos necesarios para mantenerla. Su identidad será protegida a través del uso de un pseudónimo.

Potenciales beneficios de participar en este estudio: Este proyecto no provee beneficios directos a los participantes individuales, pero el proceso puede llegar a beneficiar de otras formas a los participantes y a la comunidad. El proyecto puede beneficiar a través de la identificación de formas de mejorar el tratamiento para las enfermedades. Los participantes recibirán una refacción por su

tiempo en las entrevistas / grupos focales y los gastos de transporte y alimentación serán cubiertos por la investigación.

Costos de participar en el estudio: Participar en este estudio no tiene ningún costo.

Más información o preguntas sobre este estudio: En caso de tener más preguntas o si quisiera comentar o sugerir algo puede contactarse a:

- Andrea Aguilar Ferro. Tel: (502) 50502823  
Correo electrónico: andreaixtoloc@gmail.com  
Universidad del Valle de Guatemala
- Mónica Berger. Tel: (502) 55248931

Correo electrónico: monica.berger@env.ethz.ch

Instituto ETH Zurich

- Ana Vides Porras. Tel: (502) 56323022

Correo electrónico: anavidesp@gmail.com

Universidad del Valle de Guatemala

Participación voluntaria: Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede escoger no participar o finalizar su participación en cualquier momento sin ninguna penalización. Al firmar este consentimiento usted accede participar en este estudio y confirmar que usted leyó y que se le explicaron los detalles del estudio contenidos en este formulario, que usted tuvo la oportunidad de hacer preguntas y se las respondieron como usted quería y recibió una copia de este consentimiento informado.

Iniciales del participante y Pseudónimo

Fecha

Investigadora Responsable de Entrevista

Fecha

## 6. Entrevista a los Médicos Mayas

### Sección 1: Datos generales del entrevistado

Código asignado por la investigadora \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_

Comunidad \_\_\_\_\_

Profesión / Oficio \_\_\_\_\_

Grado académico \_\_\_\_\_

¿Qué tipo de espiritualidad profesa? \_\_\_\_\_

¿Profesa la espiritualidad maya? \_\_\_\_\_

Estado civil \_\_\_\_\_

No. de hijos (as) \_\_\_\_\_

Relación con el paciente (en caso de ser el paciente omitir esta pregunta) \_\_\_\_\_

Idiomas que habla \_\_\_\_\_

Pertenece a algún consejo (MM) \_\_\_\_\_

1. ¿Cómo se enteró del caso? ¿Alguien lo introdujo?
2. ¿Por qué decidió tomar el caso?
3. ¿Qué información necesita usted sobre la paciente para empezar a tratarla? ¿Nahuales? ¿Sueños?
4. ¿Cuál fue su diagnóstico? ¿Qué método utilizó para hacer este diagnóstico?
5. ¿Cómo supo que la paciente tenía \_\_\_\_\_ (nombre usado por el médico)?
6. ¿Con qué otros nombres se asocia \_\_\_\_\_ (nombre usado por el médico)?
7. En el pasado, alguna vez a tratado a otros pacientes con \_\_\_\_\_ (nombre usado por el médico)?
8. ¿Cómo es similar o diferente la enfermedad de esta paciente con la de los pacientes del pasado?
9. ¿Qué tratamiento le ha dado en la parte
  - Física
  - Mental/Emocional
  - Social
  - Laboral
  - Económico
10. ¿Qué hizo para tratar a la paciente? ¿Ceremonias? ¿Uso de plantas? ¿Recomendaciones de conducta?
11. ¿Qué importancia tienen los familiares en el proceso del tratamiento?
12. ¿Hubo necesidad de involucrar a la familia en el tratamiento? ¿En qué aspectos? ¿Cómo participaron? ¿Ceremonias? ¿Visitas? ¿Masajes? ¿Preparación de remedios?
13. ¿Qué pasa si la familia no se involucra?
14. ¿Hay alguna otra persona clave (vivo o ancestro) que debe involucrarse en el tratamiento de la paciente? ¿Quién? ¿Por qué?
15. ¿Quién acompañó a la paciente durante el tratamiento? ¿Por qué?
16. ¿Cómo financió la paciente el tratamiento?
17. ¿La paciente recibió apoyo espiritual? ¿De quién? ¿Por qué?
18. En qué lugares toma lugar el tratamiento que usted provee (su casa, casa del paciente, ceremonia, sueños).
19. ¿Quién es responsable de que el tratamiento funcione? ¿Por qué?
20. ¿Qué responsabilidades tiene usted?
21. ¿Qué responsabilidades tiene la paciente?
22. ¿Qué responsabilidades tiene la familia?
23. ¿Cuál fue la causa de la enfermedad de la paciente? ¿Es causa natural o sobrenatural? ¿Por qué?
24. ¿Hay algo en la vida personal de la paciente que haya resultado en la enfermedad? ¿Algún comportamiento o hecho que haya provocado que la paciente se enfermara? ¿Cómo se relaciona esto con la enfermedad?
25. ¿Por qué empezó la enfermedad de la paciente cuando empezó?
26. ¿Qué pasó en el cuerpo de la paciente cuando empezó su enfermedad?
27. ¿Cómo afectó el problema de salud de la paciente sus relaciones con otras personas?
28. Hacer diagrama de flujo del tratamiento con el médico: Iniciar antes de la primera visita ¿Soñó con el caso o supo antes de conocer el caso que la paciente acudiría a usted? ¿Qué pasó después? ¿Y después? ¿Y después?