

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

---

*Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin"*

**DOTTORATO DI RICERCA IN**

**Psicologia Sociale, dello Sviluppo e delle Organizzazioni**

**Ciclo XXV**

**Settore Concorsuale di afferenza: 11/E3**

**Settore Scientifico disciplinare: M-PSI/05**

*Representaciones Sociales de la Medicina Popular en el  
paciente oncológico adulto, la familia del paciente y los  
miembros del equipo de salud.*

**Presentata da: Dott.ssa Ximena Palacios-Espinosa**

**Coordinatore Dottorato**

**Relatore**

**Prof.ssa Monica Rubini**

**Prof.ssa Bruna Zani**

---

**Esame finale anno 2013**



A todos los pacientes oncológicos... por su admirable coraje y por haberme regalado la fortuna de descubrir el inconmensurable valor de la vida y de la muerte.

## **Agradecimientos**

Mis más sinceros agradecimientos:

A la Doctora Bruna Zani, por haber confiado en este proyecto que tanto significa para mí; por dejar que mis ideas y mis intenciones se convirtieran en un viaje de revelaciones y maravillosas reflexiones; por su apoyo y por permitirme el honor de ser su discípula. Gracias Maestra.

Al mayor tesoro que la vida me ha dado, mi esposo, mis padres, mis hermanos (Moni, Eddy y Wichi) y mis sobrinos. Por su amor que lo es todo en mi vida, su aliento, su apoyo infinito e incondicional. Por la fortuna de su compañía que hace de cualquier momento, el mejor. ¡Gracias por existir!

A Leonardo y a Pilar, mis tíos del alma, por su respaldo incondicional, su contagioso optimismo y el amor (que es mutuo).

A Sandrita... mi alumna, mi Maestra, pero especialmente ... mi gran amiga. Gracias por cada instante que hizo realidad la culminación de este sueño.

A María Isabel, mi entrañable y admirable compañera en este viaje; por su confianza y su apoyo en cada momento.

A la Universidad del Rosario por esta oportunidad de continuar mi formación y permitirme la adquisición y el fortalecimiento de mis competencias como docente e investigadora, para continuar por el afortunado camino de la academia.

A la Universidad de Bolonia, por el honor de ser su alumna.

Al equipo de profesores del Dottorato di Ricerca por sus valiosas enseñanzas.



## Contenido

Introducción.....	1
Parte I	
Breves consideraciones introductorias a la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), la Medicina Popular y el contexto colombiano .....	7
La Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) .....	8
<i>Definiciones y conceptos en la TRS</i> .....	8
<i>Funciones de las RS</i> .....	16
<i>Algunos aspectos epistemológicos de la TRS</i> .....	20
Perspectiva epistemológica del presente estudio.....	23
La Medicina Popular .....	24
El contexto colombiano .....	27
Parte II	
Artículos sobre las Representaciones Sociales de la Medicina Popular en el paciente oncológico adulto, la familia del paciente y los miembros del equipo de salud .....	33
Capítulo I	
Representaciones Sociales de la Medicina Popular en pacientes oncológicos.....	34
Capítulo II	
Las representaciones sociales de la Medicina Popular en la familia del paciente oncológico ..	65
Capítulo III	
Las representaciones sociales de la Medicina Popular en los miembros del equipo de salud que atiende al paciente oncológico.....	95
Capítulo IV	
Representaciones sociales de la Medicina Popular en los pacientes oncológicos adultos, las familias y los miembros del equipo de salud: Similitudes y diferencias.....	125
Parte III	
Discusión general y conclusiones.....	148
Referencias .....	154
Anexos capítulo 1 .....	167
Anexos capítulo 2 .....	196
Anexos capítulo 3 .....	214
Anexos capítulo 4 .....	233

## Introducción

La enfermedad y la muerte, condiciones inherentes a la existencia de los seres vivos, han sido motivo de preocupación y atención para los seres humanos, lo cual los ha llevado a generar construcciones que les permitan comprenderlas y significarlas. Históricamente, el cáncer ha sido uno de los diagnósticos más temidos por la humanidad por las consecuencias que generan tanto la evolución natural de la enfermedad como el tratamiento oncológico. En consecuencia, alrededor de esta enfermedad se han construido diversidad de Representaciones Sociales (RS), que de acuerdo con Jodelet (1999), les permiten a las personas explicar, significar, ajustarse y asimilar (el cáncer) y que por supuesto son a su vez el resultado de la interacción social y del contexto social específico. Todas las RS permiten volver familiar lo extraño pues para afrontar una idea o una percepción extraña, como puede ser la enfermedad, la anclamos en una ya existente y así, todo va adquiriendo un significado en el proceso de la cotidianidad. Los conceptos familiares y las imágenes contribuyen en primer lugar a describir y luego a explicar. Lo extraño se asimila y se unifica en la representación de un nuevo objeto en el proceso. Una operación de descodificación exige transformar los símbolos “extraños” en “familiares”. Los conceptos y las imágenes se objetivan y de esa manera se convierten en cosas autocontenidas (Moscovici, 1988a). La Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), propuesta por Moscovici en 1961, “ocupa un lugar aparte en la Psicología Social, tanto por los problemas que plantea como por la escala de fenómenos con los que trata” (Moscovici, 1988a; p. 211) y favorece el estudio de las relaciones entre fenómenos sociales y cognoscitivos, comunicación y pensamiento. Las RS permiten crear información en tanto que su función es familiarizarnos con lo extraño de acuerdo con las categorías de la cultura en la que estamos inmersos o a la que pertenecemos (Moscovici, 1988a). Al respecto, Nascimento-Schulze, Garcia y Arruda (1995) indican que la TRS ha demostrado ser útil para establecer diagnósticos psicosociales con respecto a asuntos importantes del área de la salud en tanto permiten obtener información socialmente importante sobre objetos relevantes y de esa manera, apoyar el desarrollo de programas de salud. Así, en tanto permite conocer los “caminos de pensamiento” de las personas sobre un determinado objeto de representación, la TRS favorece a la vez el desarrollo de una teoría psicosocial de conocimiento.

La investigación sobre las RS de la salud y de la enfermedad ha sido objeto de interés a partir de la publicación de la obra de Claudine Herzlich en 1969: *Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale*. Los estudios no solamente han abordado estos objetos de representación de manera genérica (Nascimento-Schulze, Garcia y Arruda, 1995; Radley y Billig, 1996; Jovchelovitch y Gervais, 1999; Álvarez, Acevedo y Durán, 2008) sino específica buscando explicar el significado que las personas le dan a enfermedades como, por ejemplo, el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (Sida) (Echabe y Rovira, 1989; Páez et al., 1991; Joffe, 1995; Joffe y Bettega, 2003), la tuberculosis (Pôrto, 2007) o el cáncer (Cagnin, Liston y Dupas, 2004; Cascais, Martini y Almeida, 2008; Cannone et al., 2004; Dany et al., 2009; Giraldo, 2009; Insa, Monleón y Espargallas, 2010). En lo que respecta específicamente a las RS de los tratamientos para el cáncer, aunque existen tres tratamientos clásicos para el manejo del mismo desde la Medicina convencional, cirugía, radioterapia y quimioterapia, esta última es la más popularizada por sus temidos efectos secundarios entre los cuales el vómito, las náuseas y la alopecia son los más reconocidos y temidos. Estas reconocidas consecuencias de la quimioterapia no solo justifican el temor que suscita, sino la construcción de RS sobre ella. Aunque mucho menos que para el cáncer, algunos investigadores se han interesado en develar las RS de la quimioterapia (Cannone, Dany, Dudoit et al., 2004; Regnier-Denois, Poirson, Soum-Pouyalet, y Chauvin, 2009).

No obstante, estudios como el análisis bibliométrico realizado por Eslava y Puntel (2002) indican que aunque el estudio de las RS de la salud y de la enfermedad es un tema fundamental para comprender algunos fenómenos como el mantenimiento de prácticas y de creencias populares y la forma en que interactúan los aspectos culturales en los procesos de tratamiento y curación de las enfermedades, la producción y el desarrollo de bibliografía indexada sobre el tema continúa siendo limitada. Y si es así en relación con el estudio genérico de las RS de la salud y de la enfermedad, lo es mucho más con temas específicos que se derivan de la experiencia con la enfermedad, por ejemplo del cáncer, como puede ser el tratamiento convencional y no convencional. Por ejemplo, los estudios sobre prácticas populares en pacientes oncológicos son francamente escasos.

Hace trece años que ingresé al escenario de la Oncología. Sin imaginarlo, pero especialmente sin planearlo, fui actriz en este escenario que le dio y le cambió radicalmente el sentido a mi vida personal y profesional. En él, he jugado el papel de estudiante, de profesora,

de psicóloga, de investigadora, de amiga e incluso, de paciente. Por él han pasado seres maravillosos que me dieron el honor de acompañarlos en el difícil camino del cáncer, que me enseñaron el significado del coraje, de la dignidad, del amor, del compromiso y de la dedicación; pero también del sufrimiento y del dolor. También han pasado por este escenario seres perversos, insensibles e indolentes y otros tan distantes que todo esfuerzo fue insuficiente para alcanzarlos. He sido afortunada, demasiado quizás, porque desde el día en que en un gran Hospital de la ciudad de Bogotá un Oncólogo y una paciente me dieran la bienvenida a SU servicio, he sido observadora crítica y sensible de esta realidad que nos atañe a todos: La experiencia del cáncer y que a través de este trabajo de investigación espero poder representar y transmitir. He sido testigo de los esfuerzos innumerables que hace una persona por retrasar su muerte, del sometimiento a todos los tratamientos ofrecidos por su equipo tratante con la mayor dignidad y confianza. Pero también lo he sido de la realización de múltiples prácticas populares que combinan el pensamiento mágico y el religioso y que los exponen, con toda su fé, no sólo a realizar rituales religiosos de sanación sino a consumir toda clase de brebajes, preparaciones caseras y mezclas de plantas, alimentos y partes de animales para “combatir”, aunque sea por un corto tiempo, al cáncer. En este complejo escenario no solo son actores los pacientes, sino su familia que emprende la lucha con ellos y los miembros del equipo de salud que con ahínco ofrecen todos los cuidados que conocen y toda su sabiduría para apoyarlos en el proceso de enfermedad, de recuperación y de muerte, afrontando con desconcierto algunas de las alternativas buscadas y ejecutadas por los pacientes y sus familiares.

Es justamente a partir de esta experiencia profesional y personal que surge la motivación de indagar sobre el objeto de representación de este estudio cualitativo: la Medicina Popular (utilizada por los pacientes con cáncer), es decir la “serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y la enfermedad, que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (científicas o no), sin un sistema formal de construcción del conocimiento, que puede tener eficacia o no, y que no muestra elementos suficientes para ser considerado sistema médico tradicional ya que no hay cabezas médicas reconocidas ni posee un conocimiento estructurado como modelo médico” (Zuluaga y Correal, 2002, p. 44). Este tipo de Medicina es ampliamente utilizada entre los pacientes con cáncer en Colombia. Algunos factores como la cultura mágico-religiosa característica de este país, el

mencionado legado histórico, la estigmatización del cáncer (Palacios-Espinosa y Zani, 2012) y el diagnóstico de esta enfermedad en estados avanzados (Ministerio de la Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología, 2010), son solo algunos de los factores asociados al uso de este tipo de Medicina entre estos pacientes. Se sabe que utilizan toda suerte de mezclas de alimentos, frutas, verduras, plantas medicinales y animales. Pero ¿Cuál es el significado que tiene la Medicina Popular para el paciente con cáncer? ¿Cuál para su familia? ¿Cuál para el personal de salud que lo atiende?

Este estudio cualitativo tuvo como objetivo develar cuáles son las RS de la Medicina Popular para estos tres grupos poblacionales, actores en el escenario de la experiencia del cáncer.

El presente documento está estructurado en varias partes. La parte I proporciona al lector algunos aspectos centrales, que no pretenden ser agotados, sobre la TRS, la Medicina Popular y el contexto colombiano. De esta manera, se presenta la perspectiva epistemológica desde la cual se abordan las RS en este estudio así como algunas definiciones y elementos de la TRS. Se presenta la definición de Medicina Popular, su diferenciación con otras Medicinas y sus orígenes y características. Finalmente, se hace una descripción general de Colombia como país suramericano en el cual el uso de la Medicina Popular es tradicional y frecuente. Es en ese contexto específico en el que se significa, se explica, se entiende la Medicina Popular y por tanto, es en la experiencia del paciente con cáncer colombiano, de su familia y del personal de salud que ejerce la Oncología en Colombia, que estas prácticas adquieren sentido. Conocer la experiencia que el paciente, la familia y el trabajador de la salud que cuida al paciente oncológico tienen con el cáncer, es esencial para develar las RS sobre la Medicina Popular. Porque es justamente en el marco de esa experiencia que emerge con significado y en la actualidad, los estudios y publicaciones disponibles sobre el significado que la Medicina Popular tiene para el paciente oncológico, su familia y el personal de salud son francamente escasos. Por consiguiente, la parte II está constituida por cuatro capítulos estructurados en forma de artículos, en los cuales se presentan con detalle los aspectos metodológicos del estudio y el análisis de los resultados.

El primer artículo versa sobre las RS de la Medicina Popular en el paciente con cáncer adulto. Once pacientes narraron su experiencia con el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular; ellos y otros veintinueve pacientes (40 en total) realizaron ejercicios de asociaciones

libres con estos tres objetos como palabras estímulo. Además, se realizaron siete grupos focales con un total de 62 pacientes. Tras realizar una triangulación de los datos, los resultados son coherentes con lo descrito en la literatura encontrándose que el cáncer continúa siendo representado por los pacientes como un ser perverso y mortal, la quimioterapia genera sentimientos ambivalentes en los que la fe en la curación es alta pero predomina un profundo temor por los efectos colaterales que produce. En cambio, la Medicina Popular se representa como una salida optimista a la angustiante situación que está viviendo el paciente y una apuesta a la vida.

El segundo artículo versa las RS de la Medicina Popular en el familiar del paciente oncológico adulto. Se realizaron entrevistas a profundidad con 11 familiares y tanto ellos como 14 familiares más (para un total de 25) realizaron ejercicios de asociaciones libres con las palabras estímulo cáncer, quimioterapia y Medicina Popular. Este es un capítulo en particular relevante por la escasez de antecedentes empíricos sobre el tema con esta población. Los resultados sugieren que para los familiares el cáncer es sinónimo de muerte, la quimioterapia es un tratamiento médico iatrogénico aunque necesario y la Medicina popular una contra capaz de mantener con vida y fortaleza al paciente oncológico.

El tercer artículo se centra en develar las RS de la Medicina Popular en el personal del equipo de salud encargado de tratar al paciente oncológico. Se realizaron 22 entrevistas a profundidad con diferentes profesionales y técnicos y ellos además de otros cuatro (26 en total) realizaron ejercicios de asociaciones libres sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular. Se encontró que el personal de salud representa a la Medicina Popular como una realidad incompatible de los pacientes y de la familia, que tiene efecto placebo sobre ellos y que definitivamente está relacionada con el pensamiento mágico religioso, la fé y la ignorancia de quienes la realizan. Se discute la importancia de las RS de la Medicina Popular y su impacto sobre la atención del paciente.

El cuarto artículo presenta las similitudes y las diferencias en las RS de la Medicina Popular en los tres grupos poblacionales estudiados. Los resultados se basan en la triangulación de los datos obtenidos a partir de las entrevistas, los grupos focales y los ejercicios de asociaciones libres realizados con los diferentes participantes. Los hallazgos generales permiten concluir que los tres grupos coinciden en representar el cáncer como sinónimo de muerte, una enfermedad grave que genera miedo, amenaza, sufrimiento y

presencia de la familia. La quimioterapia se representa como el tratamiento médico disponible para el cáncer, generador de efectos secundarios desagradables e intenso malestar para el paciente. Y la Medicina Popular como una alternativa, generadora de esperanza en los pacientes, basada en compuestos naturales (partes de animales, alimentos y mezclas de ellos) que le permiten al paciente contribuir a la curación del cáncer y a sobrellevar el malestar provocado por la quimioterapia. En cuanto a las diferencias, se encontró que el paciente y la familia representan al cáncer personificándolo, mientras que el personal de salud lo considera simplemente una enfermedad. La quimioterapia es para los pacientes y la familia un tratamiento destructivo pero obligado porque es de lo que dispone la Medicina Occidental, mientras que para el personal de salud, es la esperanza que tiene el paciente de prolongar su vida y obtener calidad de vida. Finalmente, la Medicina Popular es para el paciente y la familia, una alternativa en la que depositan su fé y confianza, mientras que el personal de salud no cree en sus supuestos efectos sobre el cáncer y además, la considera una fuente de estafa y engaño para el paciente.

En la parte III de este trabajo, se presentan conclusiones generales, se discuten algunos de los hallazgos y se plantean algunos interrogantes que podrían favorecer el desarrollo de una línea de investigación en el tema.

## **Parte I**

### **Breves consideraciones introductorias a la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), la Medicina Popular y el contexto colombiano**

## **La Teoría de las Representaciones Sociales (TRS)**

La TRS está fundamentada en la Sociología y en la Psicología, con especial posicionamiento en la Psicología Social. El sociólogo Émile Durkheim fue su precursor al desarrollar en su obra el concepto de representaciones colectivas, mientras que el psicólogo Serge Moscovici fue su fundador al introducir el concepto de representaciones sociales (RS) (Ramírez, 2007); no obstante la clara diferencia conceptual entre los dos términos.

### ***Definiciones y conceptos en la TRS***

Para la Psicología Social, la propuesta teórica de Moscovici tuvo importantes implicaciones epistemológicas para la Psicología Social al desarrollarse “como una nueva perspectiva psicosociológica sobre el conocimiento de los fenómenos sociales, su naturaleza, sus causas y sus consecuencias para los individuos, los grupos y el entorno social” (Valencia, 2007; p. 51). Sin embargo, la TRS ha sido ampliamente criticada e incomprendida. De acuerdo con Moscovici (1988a), hay dos razones para tal incompreensión, fundamentadas en la perspectiva de la Psicología Social Clásica. La primera es que la definición de los conceptos propios de la Psicología Social, son ambiguos. Propositivamente, Moscovici relata preferir la ambigüedad en la definición de representación social para controlar de alguna manera el efecto pernicioso de la exactitud; considera que la definición excesivamente precisa no es el camino para construir ciencia. No obstante, se han propuesto definiciones de este concepto. Por ejemplo, Clémence, Devos y Doise (2001) propusieron considerar que “las RS se definen como teorías del sentido común sobre tópicos de relevancia social. La emergencia y el desarrollo de estas representaciones presupone la existencia de un sistema de referencia común de conceptos abstractos y generales de conocimiento experto que serán objetivados y difundidos en el conocimiento lego” (p. 89). Por su parte, De Rosa (1993) plantea que las RS son “vías de conocimiento peculiares para la realidad social, que surgen en la vida diaria en el curso de la comunicación interpersonal y que se dirigen a la comprensión y al control del ambiente físico-social. Esto implica una opción teórica esencialmente orientada hacia una perspectiva constructivista e interaccionista de la génesis, las funciones y los procesos relacionados con la construcción de conocimiento social” (p.4). Araya (2002), ha indicado que las RS son “sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa.

Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo” (p.11).

“Una representación social es un conjunto de pensamientos y sentimientos que son expresados por actores a través de conducta verbal o abierta y que constituyen un objeto para un grupo social” (Wagner, Duveen, Farr et al., 1999; p. 96). “En la TRS los objetos son entidades socialmente constituidas (p. 96) [...] y los objetos sociales están constituidos por representaciones [...] entonces, los fenómenos que componen el mundo local de un grupo son los objetos sociales” (Wagner et al., 1999; p. 97). La elección del objeto de representación es crucial para que emerjan las propiedades, las funciones y las formas en que los sistemas de representación convergen para generar conductas, comunicaciones y relaciones sociales. De esto se derivan dos tipos de estudios: 1) los que abordan la transformación de saberes a medida que se difunden en la sociedad o de que se cristalizan como respuesta a las restricciones institucionales y en defensa de una identidad colectiva. 2) Los que abordan la elaboración que las personas hacen de su experiencia personal bajo la presión de modelos y de categorías que toman de su cultura de grupo y de los cambios que conocen a partir de la evolución de prácticas colectivas (Jodelet, 1984).

La RS es una construcción y a la vez una expresión de la persona. Termina constituyendo una forma de saber, de conocimiento que nos permite expresarnos en el mundo y con los demás; una representación es “una forma de saber práctico que conecta un sujeto a un objeto” (Jodelet, 1999; p. 59). Es una organización de opiniones construidas socialmente, relativas a un objeto dado, que resulta de un conjunto de comunicaciones sociales intra e intergrupales que permiten controlar el ambiente (orientando las conductas) y apropiarse del mismo en función de los eventos simbólicos que son característicos del grupo de pertenencia (Roussiau y Bonardi, 2001).

La segunda razón por la que según Moscovici la TRS ha sido incomprendida, es que la Psicología Social se propone explicar fenómenos religiosos, políticos y culturales y por tanto buscará los principios que subyacen a la transformación de los elementos subjetivos en objetivos y de estos en subjetivos. Entonces, Moscovici considera que las RS pueden tener un papel importante en la Psicología Social. De esta manera, indica que “las representaciones

sociales [...], hacen referencia a los contenidos del pensamiento cotidiano y al conjunto de ideas que da coherencia a nuestras creencias religiosas, ideas políticas y las conexiones que creamos espontáneamente así como respiramos. Estas nos permiten clasificar a las personas y objetos, comparar y explicar conductas y objetivarlas como partes de nuestro entorno social” (Moscovici, 1988; p. 214).

Es justo por esa incompreensión que la TRS carece de un nicho específico; porque en la Psicología Social las representaciones se denominan fenómenos sociales pero no se tratan como tal (Moscovici, 1988). Para Moscovici, las RS se generan y se adquieren y en consecuencia regulan las interacciones e intercambios entre las personas; es decir guían la acción (Valencia, 2007). Según Murray (2002), la TRS permite conectar lo individual con lo social y al ser las RS un fenómeno dinámico, no están dadas sino que se crean y se re-crean en la interacción social cotidiana. Las representaciones se transforman de un contexto al otro y por supuesto, dependen de manera importante del observador. De hecho, “las transformaciones son un síntoma crucial del estado de una sociedad” (Moscovici, 1988; p. 222).

Una visión dinámica de las RS basada en la tensión derivada de las formas de pensamiento como coexistencia, en lugar de separación de lo racional y lo irracional, lo verdadero y lo falso, lo científico y lo pre-científico y así mismo lo mágico y lo mítico, es uno de los aspectos fascinantes de la TRS, en el entendimiento de génesis social, en la circulación y la transformación del pensamiento cotidiano, entre conocimiento y creencias, ciencia y sentido común. Su valor heurístico se torna inmediatamente evidente y poderoso frente a los fenómenos ante los cuales modelos puramente racionales y cognoscitivos, son insuficientes para explicar los elementos irracionales de la mente social a los que consideran como simples preconceptos o errores que deben ser eliminados (De Rosa, 2009).

Es necesario resaltar la complejidad que subyace a considerar la RS como guía para la acción de un grupo o de una persona<sup>1</sup>. Tal y como lo expresa Valencia (2007), están implicados: “a) procesos cognoscitivos; b) apropiación de modelos de comportamientos socialmente aceptados; c) una red de comunicaciones a diferentes niveles de explicación y de

---

<sup>1</sup> “Si una representación es una “preparación para la acción”, ella no lo es solamente en la medida en que guía el comportamiento, sino sobre todo en la medida en que ella remodela y reconstituye los elementos del medio ambiente en donde [este] debe tener lugar” (Moscovici, 1976; p. 47; citado por Valencia, 2007; p. 59).

transmisión; d) la intervención de diversos contextos sociales y culturales; e) la combinación de todos en un devenir histórico” (p. 58).

Al ser de carácter cognoscitivo, Jodelet resalta que las RS tienen un aspecto constituyente que se refiere al proceso de pensamiento, y otro constituido que se refiere a los productos o contenidos (Valencia, 2007). El proceso de pensamiento se estudia desde los postulados cualitativos; de acuerdo con Moscovici (1984), la RRS permite estudiar la forma en que el sujeto se detiene en formas de pensamiento ya existentes impidiéndole pensar libremente y obligándolo a concebir el mundo de una manera concreta. De hecho, las RS tienen su mayor fortaleza en su naturaleza implícita, ignorada por el sujeto; esto implica que entre más ignorante es el sujeto de su existencia, más fuerte y poderosa es la RS. Al respecto, Marková (1996) indica que un sujeto puede verse dividido entre dos procesos: 1) aquellos que promueven la expresión explícita de conceptos como son los procesos educativos y de explotación científica y 2) aquellos que desalientan el pensamiento independiente y promueven la circulación de ideas relativamente implícitas y estables como es el caso del conocimiento socialmente compartido y del conocimiento implícito (por ejemplo, los tabúes). Sin embargo, es claro que la mayoría de las formas y procesos de conocimiento no son estrictamente científicos ni tampoco RS. De esta manera, Marková (2003) indica que la TRS supone que los contenidos y los significados de las RS están estructurados y entonces, el objetivo del investigador es identificarlos, describirlos y analizarlos.

Los elementos constitutivos de las RS se explican a partir de dos procesos fundamentales que forman y estructuran a las RS: objetivación y anclaje, que a su vez son responsables de su emergencia y organización.

La objetivación es un proceso a través del cual los grupos sociales construyen un saber común basado en intercambios y opiniones compartidas; y se desarrolla en tres fases a saber: 1) selección o construcción selectiva; 2) esquematización estructurante; 3) naturalización.

En cuanto al anclaje, es un proceso a través del cual se trata de enraizar la representación en el espacio social para darle uso en la cotidianidad. Permite comprender cómo se construye una representación social en relación con los valores, las creencias y los conocimientos de los que dispone el grupo social de donde ella ha emergido; en consecuencia, se integra a una red ya existente de significados. Es decir que el anclaje supone una integración cognoscitiva, caracterizada por la versatilidad, un proceso que tiene cuatro modalidades según el

planteamiento de Jodelet: 1) asignación de sentido; 2) instrumentalización del conocimiento (adaptación del conocimiento que se ha adquirido de manera reciente con las necesidades sociales de expresión o de comprensión de la realidad vivida, dándole al individuo cierta sensación de seguridad al percibir algún grado de control sobre el ambiente y de reconocer su lugar en él); 3) integración de los procesos: anclaje y objetivación y 4) enraizamiento en el sistema de pensamiento (conocimiento previo e información reciente se unen simultáneamente en el pensamiento originando un nuevo contenido) (Valencia, 2007). Entonces, la objetivación permite que la información se transforme en una imagen-representación, mientras que el anclaje indica cómo ésta es utilizada y modulada en beneficio de los grupos (Valencia, 2007).

Después de 1990, Moscovici reconceptualizó la TRS y de la comunicación en lo que se denominaron *themata* y *thematización*. Los primeros son de acuerdo con Marková (2003), conceptos dialógicos que contribuyen de manera significativa al desarrollo teórico de la TRS como teoría del conocimiento. Así mismo, los *themata* son fundamentales en el modelo de coexistencia del mito, ciencia, RS y memoria cultural colectiva (De Rosa, 2009). De Rosa (2009) cita en extenso a Moscovici (1993), para indicar que *themata* hace referencia a “unidades cognitivas permanentes y estables que forman representaciones científicas particulares y las transforman [...] Una vez que un objeto está insertado dentro de un tema que es radicalmente impronunciable porque su único contenido es potencial - potencial, no tácito ni implícito -, este se convierte en contenido real de una representación cuando queda anclado en un contexto, en una red de significados. Estar anclado significa que tiene una referencia y que recibe un determinado valor semántico” (p. 162-163; De Rosa, 2009; p. 42). Adicionalmente, cabe citar a Moscovici y Vignaux (2001) para concretar que *Themata* son preconcepciones establecidas por largos periodos de tiempo que hacen alegoría a historias y creencias sociales y que han adquirido la condición de imágenes genéricas.

En el estudio de las RS es fundamental determinar su contenido; de hecho, diversos tipos de análisis de datos son adecuados para definir el universo semántico constitutivo y los vínculos estructurantes de las mismas. No obstante, limitar el estudio de las RS a su contenido podría generar la impresión de que son realidades en sí mismas, con autonomía, por lo que es pertinente pensar primero en describirlas y luego en explicarlas. Por consiguiente, “todo estudio exhaustivo de las RS debe al mismo tiempo describirlas como realidades objetivas y considerar su anclaje dentro de las dinámicas relacionales. Estudiar el anclaje de las RS es

buscar un sentido para la combinación particular de nociones que forman su contenido. Este sentido no puede ser definido solamente por el análisis interno de los contenidos semánticos de una representación, sino que se refiere necesariamente a otros significados que rigen las relaciones simbólicas entre actores sociales. Dicho de otra manera, el significado de una RS está siempre anclado en los significados más generales que intervienen en los acercamientos simbólicos propios de un campo social dado” (Doise, 1992-3; p. 189). De acuerdo con Doise (1992-3), hay tres tipos de anclaje: 1) versado sobre la intervención de las creencias o valores generales que pueden organizar nuestras interacciones simbólicas con los demás. No son compartidas de la misma forma por todo el mundo pero intervienen en gran parte de las relaciones y evaluaciones sociales. 2) Versado sobre la forma en que las personas representan los vínculos entre posiciones o categorías sociales. 3) Versado sobre el vínculo que establece el investigador entre RS y posiciones sociales particulares ocupadas por las personas; suponiendo que cada inserción social compartida entre individuos da lugar a intercambios y experiencias específicos que modulan las representaciones (Doise, 1992-3).

Una RS siempre se insertará en un marco de referencia pre-existente, bien sea en forma de conversión (alterando el marco de pensamiento de origen) o de adaptación (insertándose en un sistema ya conocido) y se caracterizará por su dinamismo a nivel individual y sociocultural en especial en referencia al lenguaje y al uso de la información. Además, en la formación de las RS, la objetivación y el anclaje transforman las ideas pasadas en un contenido mental concreto. Así, las ideas no familiares pueden ser familiares al vincularse con episodios familiares históricos o culturalmente familiares (Joffe, 2002).

El afrontamiento simbólico es central en la TRS si se considera que ante las condiciones valoradas como amenazantes para un grupo, siempre habrá formas materiales de afrontar pero también formas simbólicas de hacerlo. En primer lugar, para poder afrontar simbólicamente, para poder hablar acerca de una amenaza o de un evento desconocido o extraño y comunicarlo, el grupo utiliza el anclaje. De esta manera, lo anclan en términos familiares y en representaciones. Así mismo, el afrontamiento simbólico se acompaña siempre de un discurso que lleva a la formación de una representación objetivada, esto es en forma de una imagen, de una metáfora o de un símbolo. Este discurso está siempre nutrido por la información que proviene de los medios de comunicación masiva y de las conversaciones cotidianas. De esta manera, los grupos buscarán como referente aquella información compatible con su manera de

pensar y con las ideas que tienen de un determinado evento u objeto, a lo que se denomina objetivación. Es decir, el mecanismo por el que un conocimiento representado socialmente toma una forma específica (Wagner et al., 1999). “La objetivación captura la esencia del fenómeno, lo hace inteligible para las personas” (Wagner et al., 1999; p.99) y lo introduce en el repertorio del sentido común del grupo. Así, una vez que el afrontamiento colectivo simbólico resulta en una representación mantenida por una proporción significativa del grupo, se constituirá en significado de comprensión y comunicación en la vida cotidiana y se compartirán. Entonces, la identidad social se convierte en una consecuencia directa de las representaciones compartidas en un grupo. Por ser una aproximación social y psicológica que permite estudiar las regularidades de la vida social, las RS deben capturar el fenómeno de estudio en su totalidad histórica y dinámica; reconociendo el contexto cultural y las características de la dinámica social, política y económica del grupo (Wagner et al., 1999).

De acuerdo con lo mencionado hasta el momento, una RS es una forma de conocimiento práctico siempre referida a un objeto y tiene tanto una actividad de simbolización en tanto permiten construir realidad, como una actividad de interpretación (expresión) en relación con el objeto de representación. Así mismo, está estructurada en procesos (que son los que permiten la generación y transformación de lo no familiar en familiar, de lo extraño en convencional) y contenidos que son inseparables; los contenidos producen la significación social del objeto de representación y son el resultado de informaciones, actividades, imágenes, opiniones, proposiciones, reacciones y evaluaciones (Elejabarrieta, 1991). Tres dimensiones estructuran los contenidos de las RS y se constituyen en una forma operativa de analizarlas: 1) Información: conocimiento que se tiene sobre el objeto social representado (cantidad, nivel, calidad, fuente de la información de la que se dispone) y que lleva a cuestionarse acerca de las diferencias entre la experiencia y el contacto directo con el objeto, y la intersección mediadora de los medios de comunicación masiva (Elejabarrieta, 1991). En la divulgación de la RS, los medios de comunicación masiva adquieren un valor singular en relación con su circulación (Joffe, 2002; Valencia, 2007). Es a través de ellos que el conocimiento científico se propaga entre el sentido común (Joffe, 2002). De esta manera, es pertinente mencionar que existen tres formas de divulgación de las RS: difusión, propagación y propaganda (Valencia, 2007). Cuando Moscovici se refiere a las representaciones sociales, piensa en una red de conceptos e imágenes atados de distintas maneras según las interconexiones entre las personas y los

medios de comunicación que sirven para establecer comunicación (Moscovici, 1988).

2) Campo de representación; se refiere a aspectos específicos del objeto representado tales como la imagen, el modelo social, la estructura y la organización, y con los cuales una persona puede construir un espacio figurativo articulado con un mínimo de información (Elejabarrieta, 1991). Si dentro de la especie humana, la palabra es un canal privilegiado para la definición, la objetivación y la construcción de la realidad, esta última no puede definirse exclusivamente por medio del significado de la palabra. Imágenes, sonidos, conductas, ritos son otras formas de generar y de comunicar aspectos “multiformes” (no necesariamente complementarios o antagonistas) de las RS (De Rosa, 2001). De hecho, el estudio de la RS no debe limitarse a escuchar las palabras y textos, debe estar abierto al descubrimiento de los significados y los símbolos que se comunican a través de las imágenes (De Rosa, 2001). La imagen en las RS puede ser considerada a la vez como: a) una fuente capaz de activar las RS o de favorecer el desarrollo de nuevas RS; b) un producto de las RS, una materialización condensada de una RS, una expresión directa del proceso de objetivación; una RS en sí misma; c) un medio, una forma específica de transmisión (artes visuales, televisión, cine, fotografía, nuevas tecnologías audiovisuales, internet, etc.) a través de las cuales se transmiten nuevas o pre-existentes RS. La imagen, como registro aparentemente fiel a la realidad, "proporciona los medios para enmascarar el sentido construido bajo la apariencia del sentido dado"; “naturaliza el mensaje simbólico”, "dota a la estratagema de una connotación semántica inocente" y transforma "un sistema de valores en un sistema de hechos" (De Rosa, 2001). No es casualidad que la imagen, y el proceso de objetivación que produce, ocupe bastante espacio en la economía de las RS. Las RS expresan las creencias y suposiciones de la sociedad, pero suele ocultarse su convencional y arbitrario carácter bajo el atributo de la universalidad y la objetividad. Así, los grupos las perciben como una representación natural de la realidad social. El carácter analógico de la imagen está en particular adaptado a la representación de estereotipos sociales, de las "creencias irresistibles", arraigado en las dimensiones más profundas de nuestra memoria colectiva (imágenes y estereotipos comparten la misma naturaleza paradójica: son el producto de una historia, pero ocultan su origen histórico y convencional, bajo el atributo de la objetividad) (De Rosa, 2001).

3). Actitud; es la dimensión evaluativa y afectiva, que orienta la conducta de las personas y que antecede a las otras dimensiones en tanto sobresale y perdura sobre informaciones insuficientes o imágenes poco estructuradas (Elejabarrieta, 1991).

La TRS trata acerca de la forma en que los seres humanos se apropian de los acontecimientos y de la información que circula en la sociedad; de aquella a través de la cual se construye un pensamiento social, popular o del sentido común por medio del discurso o del diálogo cotidiano (Banchs, 2007) y por consiguiente, “la acción social será estudiada como forma de pensamiento y prácticas sociales socialmente adquiridas y reproducidas que los sujetos aplican a su acción, explicando estas últimas por las intenciones y decisiones de estos” (Valencia y Elejabarrieta, 2007; p. 109).

Moscovici (1988) indica que hay tres vías a través de las cuales las representaciones se tornan sociales, dependiendo de las relaciones intragrupalas: 1) las representaciones pueden ser compartidas por todos los miembros de un grupo aún si no fueron producidas por este. A estas se les denomina representaciones hegemónicas y están presentes en todas las prácticas simbólicas y afectivas, son uniformes y coercitivas, reflejan homogeneidad y estabilidad. 2) Otras representaciones son el resultado de la circulación del conocimiento y de las ideas pertenecientes a los subgrupos que están más o menos en contacto. Cada subgrupo crea su propia versión y la comparte con los otros. Estas son denominadas representaciones emancipadas en tanto suponen cierta autonomía con respecto a la interacción en los segmentos de la sociedad, son el resultado de intercambiar y compartir un conjunto de interpretaciones o símbolos. 3) Las representaciones generadas en el curso del conflicto social, de la controversia social, y que no toda la sociedad comparte. Están determinadas por relaciones antagonistas entre los miembros de y son mutuamente excluyentes. Se denominan representaciones polémicas ya que son el producto de la oposición entre grupos y solo se expresan en términos de un diálogo con un interlocutor imaginario.

### ***Funciones de las RS***

En la Psicología Social, la representación social tiene una función explicativa (Moscovici, 1988). De hecho, epistemológicamente, la TRS es diferente de los modelos de la cognición social y en esencia es de carácter explicativo (Moliner, 2007). De acuerdo con Elejabarrieta (1991), las RS tienen funciones teóricas y funciones sociales. Las primeras son: 1) Interpretar y reconstruir la realidad social; 2) integrar la novedad y servir de referencia social en el tiempo y 3) orientar los comportamientos y las relaciones sociales. En cuanto a las funciones sociales, estas se producen en dos planos. En el plano intragrupal, las RS son el sistema de pensamiento

compartido por los miembros de un grupo para establecer un marco de referencia sociocognoscitivo de interpretación y reconstrucción de la realidad, que legitima el conocimiento aceptado y las formas de pensar correctas para el grupo. En el plano intergrupar, las RS favorecen comprender la forma en que los grupos sociales generan un conocimiento de sí mismos frente a otros grupos que los diferencia positivamente y los dota de significatividad y sentido en la vida cotidiana.

También las RS pueden verse como un marco general del conocimiento individual y como un modelo para la construcción y la distribución del conocimiento (Flick, 1994), cuyas funciones básicas son 1) organizar e interpretar el universo en el que se vive; 2) orientar conductas y comunicaciones y 3) asimilar el universo mental de objetos culturales, ideales o materiales novedosos” (Jodelet, 1984; p. 26).

De acuerdo con Abric (1994), fundador de la Teoría del Núcleo Central y líder de la perspectiva estructural para el análisis de las RS, las funciones de las RS son: 1) conocer la realidad a través de una pre-codificación del conocimiento y de su integración en un marco de referencia común significativa y en coherencia con las normas, valores y prácticas del grupo. 2) una función de identidad que permite definir y afirmar una membresía y una posición con respecto a otros grupos en el mismo campo social. 3) Guiar la conducta y las prácticas definiendo el propósito de la situación, produciendo anticipaciones y expectativas con respecto a qué está o qué no está permitido con respecto a la conducta. 4) Justificar la diferenciación social pero también las opiniones y las acciones hacia los objetos del entorno.

Villarroel (2007) indica que las RS tienen las funciones de comprender, explicar y dominar los hechos de la vida cotidiana. Las RS permiten crear información en tanto que su función es familiarizarnos con lo extraño de acuerdo con las categorías de la cultura en la que estamos inmersos o a la que pertenecemos (Moscovici, 1988). Todas las RS permiten volver familiar lo extraño. Lo que es extraño genera disonancia o contradicción entre dos cogniciones. Para afrontar una idea o una percepción extraña, la anclamos en una ya existente. Y todo va adquiriendo un significado en el proceso de la cotidianidad. Los conceptos familiares y las imágenes contribuyen en primer lugar a describir y luego a explicar. Lo extraño se asimila y se unifica en la representación de un nuevo objeto en el proceso. Una operación de descodificación exige transformar los símbolos “extraños” en “familiares”. Los conceptos y las imágenes se objetivan y de esa manera se convierten en cosas autocontenidas (Moscovici,

1988). Así, en el proceso de la construcción de la RS, los conceptos no familiares se conectan con otros familiares. Es una forma de anclar el conocimiento experto, de procesarlo, si se considera que las personas tienen diversos conocimientos previos, creencias y experiencias. Por lo tanto, construir una RS implica que las personas van a recurrir a referencias compartidas en sistemas de significación comunes que les permitirán localizarse o posicionarse, aunque de manera diferenciada, en un marco de referencia común (Clémence, Devos y Doise, 2001).

Las personas construimos representaciones que nos permiten explicar, significar, ajustarnos y asimilar el mundo en el que vivimos y a la vez son el resultado de la interacción social y del contexto social en el que nos desarrollamos, convivimos y construimos nuestras propias realidades; no son individuales (Jodelet, 1999). Son RS que “nos guían en la forma de nombrar y definir juntos los diferentes aspectos de nuestra realidad cotidiana, en la forma de interpretarlos, detenernos sobre ellos y, si es el caso, tomar una posición, respetarla y defenderla” (p. 47). Así, las RS permiten construir un mundo; todos las producimos y las utilizamos y es precisamente este el factor crucial para la generación de la confianza que subyace a las relaciones. Son “un fenómeno específico relacionado con una forma particular de comprender y de comunicar; un modo que crea realidad y sentido común” (Moscovici, 1984; p. 19). “En el universo consensual, las representaciones tienen una verdad fiduciaria, la cual se genera por la confianza que tenemos en la información y en los juicios que compartimos con otras personas” (Moscovici, 1988; p. 233).

Las RS “circulan en el discurso, son llevadas en las palabras, movilizadas en los mensajes y las imágenes mediáticas, cristalizadas en las conductas y en los arreglos materiales o espaciales” (Jodelet, 1999; p. 47). “Cada vez que un saber es generado y comunicado, se convierte en parte de la vida colectiva, estamos involucrados. Y en particular, cuando esos saberes sirven para resolver un problema social o para la explicación de algún evento [...] En suma, todo lo que emerge de la ideación colectiva nos toca en algún grado” (Moscovici, 1999; p. 101).

Así, cuando nos enfrentamos a una nueva situación, para acogerla hacemos uso de las RS y su estudio tiene como requisito establecer o definir el objeto de representación; en este caso, la Medicina Popular. En tanto se identifica este objeto, se le restituye simbólicamente al hacerlo presente, al dotarlo de significado (Jodelet, 1999).

En el marco de la TRS, “el individuo es actor dado que las informaciones a las que es confrontado son remodeladas, categorizadas según procesos bien específicos. Pero esta reconstrucción no es independiente del contexto social en la que tiene lugar. Al contrario, esta es el resultado de un conjunto de interacciones que son ante todo, sociales” (Roussiau y Bonardi, 2001; p. 18). Así, la TRS “considera el conocimiento (tanto teórica como empíricamente) en relación con los contextos local, social, cultural e histórico en los cuales se genera y se utiliza” (Flick, 1988; p. 5). Es importante resaltar que en este marco teórico, el conocimiento ingenuo nunca se considera sesgado o falso; “se trata de “otro” conocimiento que el de la ciencia pero adaptado a y corroborado por la acción sobre el mundo. Su especificidad de la que dan cuenta una formación y unas finalidades sociales, es un objeto de estudio epistemológico no solo legítimo sino necesario para comprender plenamente los mecanismos del pensamiento y para tratar el saber científico en sí mismo” (Jodelet, 1999; p. 63). En una misma cultura, en un mismo contexto, un mismo objeto de representación tendrá diferentes significados.

“Cada uno de nosotros sin duda acepta la idea de que los contenidos y significados representados varían dentro de la misma sociedad, la misma cultura, como sus medios de expresión lingüística. Pero estamos obligados a asumir que estas diferencias en el significado y contenido deben ser juzgadas según diferencias en la forma de pensamiento y comprensión, en definitiva, según los principios de racionalidades distintas” (Moscovici, 1988a; p. 246).

De hecho, los responsables de estas diferencias son los contextos de comunicación, las especificidades del universo consensual y del universo abstracto en el que se elaboran las representaciones y por lo tanto, los contrastes entre ellos están socialmente marcados y reforzados de acuerdo con la forma de racionalidad (Moscovici, 1988a). Las representaciones se transforman de un contexto al otro y por supuesto, dependen de manera importante del observador. De hecho, “las transformaciones son un síntoma crucial del estado de una sociedad” (Moscovici, 1988; p. 222).

### ***Algunos aspectos epistemológicos de la TRS***

Actualmente, las Representaciones Sociales (RS) han adquirido especial posicionamiento en la Psicología Social y disponen de un cuerpo sólido de conocimientos con su propio marco epistemológico, teórico y metodológico (Jodelet, 1999). De hecho, De Rosa (1993) indica que los siguientes son los principios epistémicos de la TRS: 1) integración entre las perspectivas constructivista e interaccionista. 2) Concepción interaccionista basada en las dinámicas de los intercambios interpersonales y sociales. 3) Metáfora del sujeto como “actor” de la vida cotidiana. 4) Concepción de “sociedad organizada” articulada y estratificada en clases, grupos, subgrupos e individuos localizados. 5) Mundo social tratado sobre la base de la complejidad de sus contenidos y de sus implicaciones normativas, ideológicas y de valores; integración entre forma y contenido. 6) Importancia que se da en el orden simbólico de la propia cultura: conceptos sociales como conjuntos de información social e históricamente transmitidos, reelaborados a través de la interacción entre individuos y grupos y reconstruidos por actores sociales sobre la base de la experiencia. 7) Centrarse en qué tipo de RS y de qué es la RS. 8) Representaciones como un conjunto de componentes racionales/no racionales, lógicos/emocionales, normativos y evaluativos con valores que guían a acción.

Desde el punto de vista epistemológico, la propuesta de Moscovici sobre las RS se opuso al conductismo y al positivismo dominante en la Psicología de la década de los años sesenta del siglo XX. Igualmente, está estrechamente ligada con la tradición clásica de las Ciencias Sociales más que con la Psicología Social de los años cincuenta y sesenta de ese siglo. Desde entonces, se han consolidado tres grandes grupos de abordaje de las RS: 1) Representado por Denise Jodelet en franca cercanía con la propuesta original de Serge Moscovici (centrada en la complejidad de las representaciones); 2) representado por Willem Doise en Ginebra (centrada en la producción y circulación de las representaciones y de carácter más sociológico); 3) representado por Jean Claude Abric en Aix en Provence (centrada en los procesos cognoscitivos y por tanto en la estructura de las representaciones, de lo cual resulta la teoría del núcleo central, previamente mencionada).

Los dos primeros grupos representan lo que Banchs (2000) denominó la aproximación procesual de las RS, en el cual está centrado el presente estudio; y el tercero, la aproximación estructural, cada uno de ellos con sus respectivas características (figura 1) y sus respectivos presupuestos epistemológicos y ontológicos (figura 2).

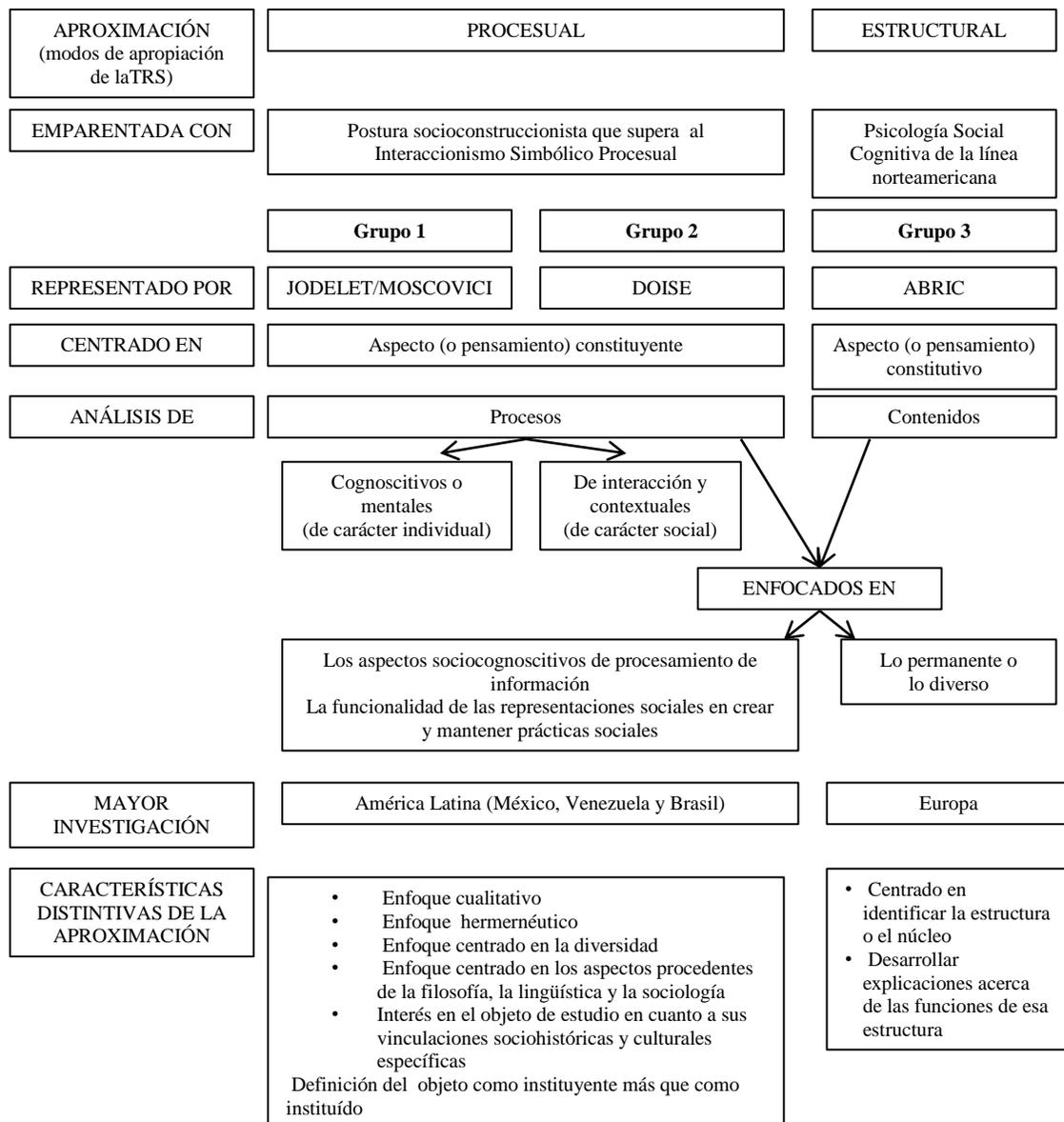


Figura 1. Características generales de las aproximaciones procesual y estructural de las RS

Nota. Elaborado con base en: Banchs, M.A. (2000). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on Social Representations. Textes sur les représentations sociales*, 9, 3.1-3.15.

<p><b>APROXIMACIÓN</b> (modos de apropiación)</p>	<p><b>PROCESUAL</b></p>	<p><b>ESTRUCTURAL</b></p>
<p>PRESUPUESTOS EPISTEMOLÓGICOS (Modelos de conocimiento de la realidad o vías de acceso)</p>	<p>Abordaje hermenéutico (el ser humano es productor de sentidos; se analizan las producciones simbólicas, los significados y el lenguaje por medio de los cuales los seres humanos construyen el mundo en el que viven)</p> <p>Epistemología dialéctica (Marková, 1998)</p> <p>Métodos de recolección y análisis cualitativo</p> <p>Triangulación</p>	<p>Psicología Social Cognoscitiva de la línea norteamericana dominante</p> <p>Técnicas correlacionales y de análisis multivariados</p> <p>Ecuaciones estructurales</p> <p>Estudios experimentales</p>
<p>ESTUDIO DEL FENÓMENO COGNOSCITIVO SE HACE A PARTIR DE LOS CONTENIDOS REPRESENTATIVOS</p>	<p><b>Campo estructurado</b></p>	<p><b>Núcleo estructurante</b></p>
<p>PRESUPUESTOS ONTOLÓGICOS (naturaleza de la realidad social o naturaleza del objeto de estudio)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se develan los constituyentes de la representación</li> <li>• Su estudio se centra en el sentido y la significación de los contenidos</li> </ul> <p>Aprender un conocimiento del sentido común versátil y diverso combinando perspectivas y métodos que buscan dos aspectos centrales y diferentes de las representaciones sociales: 1) el conocimiento subjetivo y social y 2) las actividades de producción, aplicación y difusión.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se develan estructuras elementales alrededor de las cuales se establecen los sistemas representacionales</li> <li>• Su estudio se centra sobre los procesos y mecanismos de organización de los contenidos, independiente de su significación.</li> </ul> <p>Llegar a conocer tanto los mecanismos cognoscitivos de constitución, como las funciones, dimensiones y elementos de una estructura cognoscitiva.</p>
<p>GRANDES DIFERENCIAS ENTRE LAS APROXIMACIONES</p>	<p><b>USO DEL LENGUAJE</b></p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Propio del metaparadigma socioconstruccionista</li> <li>• Describir los significados en todo el esplendor simbólico</li> <li>• Seres humanos o actores sociales</li> <li>• Prácticas, acciones o praxis</li> <li>• Discurso, lenguaje, comunicación</li> <li>• Sentidos, significados, símbolos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Propio del metaparadigma positivista</li> <li>• Corroborar, confirmar, clasificar hipótesis, teorías y métodos</li> <li>• Sujetos</li> <li>• Conductas</li> <li>• Cogniciones, esquemas, cognemas</li> <li>• Estructuras, organizaciones, lógicas</li> </ul>
<p><b>EL SIGNIFICADO DE “LO SOCIAL”</b></p>		
<p>Condiciones de producción de las representaciones</p> <p>Condiciones de circulación de las representaciones</p> <p>Funciones sociales</p> <p>Determinación social lateral (relacionada con la pertenencia a los grupos)</p> <p>Determinación social central (pertenencia a una Nación, país, cultura) que atraviesa la representación</p>		<p>Esencia de la representación; en ello se inscriben la memoria social, los valores, las normas, las creencias, etc.</p>

Figura 2. *Presupuestos epistemológicos, ontológicos y principales diferencias entre las aproximaciones procesual y estructural de las RS*

Nota. Elaborado con base en: Banchs, M.A. (2000). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on Social Representations. Textes sur les représentations sociales*, 9, 3.1-3.15.

De acuerdo con Flick (1994), hay tres áreas en las que se representan diversas formas de conocimiento cotidiano: 1) la vida cotidiana pre-científica, 2) el área de influencia de las ciencias y 3) la racionalización científica de la vida cotidiana. A su vez, en cada una de ellas, las formas de conocimiento divergen en función del nivel en el que se producen. En la vida cotidiana pre-científica los mitos y las religiones (nivel colectivo) influyen en el sentido común (nivel cotidiano). En el área de influencia de las ciencias, el sentido común influye en el conocimiento científico (nivel colectivo) presentándose una relación de influencia bidireccional entre este y las RS (nivel cotidiano) pero ambos (conocimiento científico y RS) reemplazan al sentido común. Y además, el conocimiento científico, reemplaza también los mitos y las religiones. En el área de la racionalización científica de la vida cotidiana, las RS (nivel cotidiano) influyen en el conocimiento cotidiano (nivel cotidiano) y en la ideología (nivel colectivo) y ambos influyen en el conocimiento científico (nivel colectivo). Además, la ideología influye también en el conocimiento cotidiano (nivel cotidiano) (Flick, 1994).

En conclusión, a través del análisis del conocimiento cotidiano se pueden estudiar las RS. Justamente, los estudios sobre ellas se interesan en la transformación del conocimiento científico en conocimiento cotidiano (Flick, 1994) que es justamente parte de lo que se podrá observar en el análisis de los datos recolectados en este estudio cualitativo sobre las RS de la Medicina Popular en los pacientes oncológicos adultos, sus familiares y los miembros del equipo de salud tratante. Según Jodelet (1984) en el estudio de las RS, el individuo siempre debe ser visto como sujeto social, lo que significa “un sujeto adulto, inscrito en una situación social y cultural definida, con una historia personal y social” (p. 36). No obstante, sus conductas, individuales, son la manifestación de tendencias características de sus grupos de pertenencia o de la afiliación a la sociedad en la que participa; al ser miembro de un grupo está definido por sus valores, modelos, tradiciones de conocimiento y normas.

### **Perspectiva epistemológica del presente estudio**

El presente estudio está enmarcado en la aproximación procesual y en congruencia con ello, interesa el proceso de pensamiento (el aspecto constituyente de las RS), el proceso de elaboración que han hecho pacientes oncológicos, familiares de ellos y miembros del equipo de salud tratante en un espacio social interactivo, elemento integral de las RS. Por consiguiente, interesa más el proceso social que el proceso cognoscitivo individual. En

acuerdo con Banchs (2000), los actores de este estudio son seres humanos productores de significados y por ello se ha abordado el estudio del objeto de representación (la Medicina Popular) de manera cualitativa, con el uso de entrevistas, narrativas, asociaciones libres y grupos focales, con el fin de triangular la información y respaldar las interpretaciones realizadas en el análisis de los datos. En coherencia con lo anterior, desde la perspectiva procesual se analizaron los datos obtenidos a partir de los procesos sociales que conforman el contenido de las RS sobre la Medicina Popular, privilegiando el análisis de “lo social, de la cultura y de las interacciones sociales en general” (Araya, 2002; p.48). A través de las narrativas, las entrevistas a profundidad y los grupos focales se obtuvo el material del cual se realizó el análisis de contenido para, tal y como lo plantea Araya (2002), reconstruir el contenido de la RS.

### **La Medicina Popular**

El objeto de representación de este estudio cualitativo es la Medicina Popular, que de acuerdo con Zuluaga y Correal (2002), se define como la “serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y la enfermedad, que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (científicas o no), sin un sistema formal de construcción del conocimiento, que puede tener eficacia o no, y que no muestra elementos suficientes para ser considerado sistema médico tradicional ya que no hay cabezas médicas reconocidas ni posee un conocimiento estructurado como modelo médico” (p. 44). En Colombia, se considera que es el producto de un triple legado: americano, europeo y africano (Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda, 1985) representado por indígenas, españoles y esclavos. Siglos atrás, antes de la colonización, el sistema médico indígena se caracterizaba por tener como máxima autoridad a los chamanes o médicos indígenas con grandes poderes mágicos y capacidades para comunicarse con los espíritus y también a curanderos y jefes espirituales. Con la llegada de los españoles a América, ingresaron también médicos y barberos que aunque dotados de conocimientos médicos de tipo mágico-religioso y empírico-naturalista, acudieron con frecuencia a la ayuda de los chamanes por la efectividad de las medicinas que administraban. Por su parte, los esclavos que venían con los españoles sabían de brujería, hechicería el conocían el poder de las hierbas, por lo que actuaron como brujos,

hechiceros y hierbateros, lo que daría especial posicionamiento a la magia dentro del sistema médico popular colombiano (Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda, 1985).

En la actualidad, han emergido y se reconocen diversidad de modelos médicos con los cuales podría confundirse la Medicina Popular como la Medicina Complementaria y Alternativa que, como la Medicina Popular, incluye el uso de terapias basadas en la administración de minerales, de plantas medicinales, partes de animales pero además incluyen el uso de acupuntura o terapia manual sin medicación (OMS, 2002). La Medicina Campesina que es exclusiva de las zonas rurales (Zuluaga y Correal, 2002) y la Medicina Tradicional que en los países en vías de desarrollo se utiliza como sinónimo de Medicina Alternativa y Complementaria (OMS, 2002) y que de acuerdo con la OMS (2008), “es la suma completa de conocimientos, técnicas y prácticas fundamentadas en las teorías, creencias y experiencias propias de diferentes culturas y que se utilizan para mantener la salud y prevenir, diagnosticar, mejorar o tratar trastornos físicos o mentales” (Nota descriptiva N° 134). La Medicina Popular y la Medicina Tradicional en Colombia comparten algunas características de las descritas por (Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda, 1985): 1) conocimientos y prácticas populares, integradas culturalmente; 2) trasfondo de creencia y fe individual y colectiva en ella que estimula y dirige su acción; 3) cultura manifiesta en ceremonias y prácticas, y un contenido encubierto de fe y creencias individuales y de determinantes estructurales de la colectividad. Dentro del sistema médico tradicional se distinguen otros dos sistemas: 1) el mágico religioso y 2) el curanderismo. En el primero, se atribuye a fuerzas externas como espíritus, dioses, hechizos, etc., el origen de la enfermedad. En el segundo se incluye además de la presencia del curandero, la medicina casera (uso inicial de remedios basados en hierbas, productos minerales y animales, fomentos, compresas, masajes entre otros) para manejar la enfermedad.

De acuerdo con Viesca-Terviño (1999), tanto el sistema médico tradicional como la Medicina Popular, son el resultado de la sumatoria de conocimientos y prácticas sobre la salud y la enfermedad, propios y foráneos, que se transmiten generacionalmente, ajustables a las condiciones sin importar su valor racional o científico, y que son capaces de resolver problemas de salud en una comunidad determinada en coherencia con la cultura de esta (Viesca-Terviño, 1999). La Medicina Tradicional tiene referentes mejor definidos y estables mientras que la Medicina Popular es más permeable y cambiante (Viesca-Terviño, 1999).

La Medicina Popular es ampliamente utilizada entre los pacientes con cáncer en Colombia (Álvarez, 2007; Sánchez y Venegas, 2008; Sánchez y Venegas, 2010). Algunos factores como la cultura mágico-religiosa característica de este país, el mencionado legado histórico, la estigmatización del cáncer (Palacios-Espinosa y Zani, 2012) y el diagnóstico de esta enfermedad en estados avanzados (Ministerio de la Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología, 2010), son solo algunos de los factores asociados al uso de este tipo de Medicina entre estos pacientes. Se sabe que utilizan toda suerte de mezclas de alimentos, frutas, verduras, plantas medicinales y animales. Ejemplos de ello son las terapias herbales en las cuales se utilizan plantas consideradas medicinales con objetivos preventivos y terapéuticos (Firenzuoli y Gori, 2007) como el jengibre, el ajo y el muérdago (Sánchez y Venegas, 2008). Las terapias biológicas orgánicas que utilizan elementos no herbales como el cartílago de tiburón o el selenio (Cassileth, 1999; Sánchez y Venegas, 2008). Y la nutrición y las dietas especiales para disminuir el riesgo de desarrollar cáncer o para curarlo (Cassileth, 1999) como las dietas de Gerson, macrobióticas, de desintoxicación o dosis elevadas de vitaminas (por ejemplo la vitamina C) (Sánchez y Venegas, 2008).

En la actualidad ha resurgido el interés por la comprensión de los fenómenos populares de la cotidianidad como la salud y la enfermedad (Flick, 2000; Murray, 2002). Este interés se evidencia tanto en los medios de comunicación masiva (que hacen uso de las narrativas, autobiografías y toda clase de historias acerca de personajes que se constituyen en un ejemplo social) como en la producción de investigaciones al respecto.

El cáncer por ejemplo, es un *hot topic* o tema de gran interés para la gente. Y justamente ha sido objeto de RS porque la gente habla de él, comporta e intercambia opiniones y esa es una condición esencial para considerarlo RS. Otra condición es que las creencias tengan consecuencias que orienten la acción. Es importante retomar que el conocimiento científico alimentará el conocimiento del sentido común. En el caso del cáncer, es común que en la cotidianidad se reciba información acerca de su epidemiología pero especialmente de su tratamiento.

De acuerdo con Banchs (2007), la TRS “ofrece una potente herramienta para entender los procesos de constitución del pensamiento social, sus contenidos y sus efectos sobre las prácticas sociales. Al identificar el carácter simbólico, consciente o inconsciente de esos procesos y contenidos nos vincula estrechamente con una cultura global y una subcultura

particular, y nos ayuda a comprender cómo algunos sectores y grupos manejan, se posicionan y procesan lo atinente a su salud y enfermedad” (p. 231). La TRS proporciona herramientas que permiten comprender cómo las fuerzas socioculturales e históricas impactan los pensamientos y las acciones de la persona relacionados con la salud.

El cáncer es una enfermedad cada vez más común, con la que muchas personas tienen contacto y experiencia. En consecuencia, cada vez hay más información disponible en el medio acerca de sus características, curso y tratamiento. Información de la que el pueblo se apropia. De acuerdo con Banchs (2007) “[...] la vuelta a la naturaleza y la recuperación de la llamada medicina tradicional o Medicina Popular [...] hace que el tema de la salud que siempre ha sido un *hot topic*”(p. 248), lo haga cada vez más atractivo.

Y así, Banchs (2007) cita a Moscovici en extenso para indicar que la gente ha retomado las medicinas naturales, los remedios basados en hierbas y connotaciones alquímicas entre otros, porque a través de ellas experimentan la pasión y la devoción que la medicina ortodoxa y las tecnologías de punta han extinto.

Algunos autores han propuesto que el análisis de las RS en el escenario de la Oncología, puede cumplir varias funciones: 1) permitir la descripción del imaginario social del cáncer; 2) guiar las conductas preventivas; 3) explicar la dinámica de las relaciones sociales que se desarrollan en tal escenario; 4) comprender el significado que tiene para los actores la situación terapéutica y sus elementos; 5) analizar los estatus y los roles de los actores para comprender la identidad asumida durante el proceso de enfermedad; 6) explicar cómo se vive la enfermedad a nivel cognoscitivo, social y emocional (Moulin, 2005; Pélard et al., 2008; Dany et al., 2009).

### **El contexto colombiano**

De acuerdo con Moscovici (1963) son ciertas circunstancias que acontecen en un momento específico y que son analizadas por un determinado grupo de personas de origen específico lo que resulta en una RS. Por consiguiente, lo que significa el cáncer en el siglo XX para los pacientes, sus familias y el personal del equipo de salud que lo atiende seguramente no es lo mismo que significó en el siglo XVII para estos mismos grupos poblacionales. Y así mismo, variará la RS según el lugar de origen de estas personas. La presente investigación se desarrolló con

personas colombianas, bien fuera pacientes oncológicos, familiares de estos o miembros del equipo de salud tratante.

En Colombia, se estima que 73.5% de los pacientes con cáncer usan Medicina Complementaria y Alternativa para el manejo de su diagnóstico (Sánchez y Venegas, 2010), dentro de la cual se incluyen toda suerte de remedios caseros y populares. Este porcentaje supera el de la población general que según Molassiotis et al. (2005) es en promedio de 35.9% (con un rango que oscila entre 14.8 y 73.1%).

Colombia es un país suramericano cuya capital es Bogotá y que se encuentra dividido en 32 Departamentos. Tiene 47.121.089 habitantes, limita al norte con el mar Caribe, al occidente con el océano Pacífico y Panamá, al oriente con Venezuela y Brasil y al sur con Perú y Ecuador.

Este país cuenta con una ubicación tropical que explica que las temperaturas de todos sus territorios permanezcan relativamente estables durante todo el año; las variaciones dependen fundamentalmente de la altitud en la que se encuentren. Colombia tiene cinco pisos térmicos (cálido, templado, frío, páramo y nieves perpetuas), lo que explica su biodiversidad. Así, las temperaturas constantes y las abundantes lluvias hacen de Colombia, un país tropical (Palacios y Safford, 2005), en el que abundan la fauna y la flora y la producción agrícola y ganadera son dos grandes fuentes de sostenimiento económico de este país.

Bogotá, ubicada a 2600 metros sobre el nivel del mar, goza de una temperatura promedio de 13 grados centígrados durante todo el año, mientras que ciudades también ubicadas en el Departamento de Cundinamarca, pueden estar a menor altitud y tener temperaturas superiores a los 28-30 grados centígrados en promedio.

Las tres cordilleras de los Andes no solo determinan la topografía colombiana, sino la forma de vida de los colombianos que históricamente se han asentado en sus altiplanicies por la favorabilidad de su clima, el control de las enfermedades tropicales y las oportunidades para el desarrollo de la agricultura (Palacios y Safford, 2005). Según estos autores, un 9% del territorio colombiano se encuentra ubicado entre los 1000 y los 2000 metros sobre el nivel del mar y un 6% por encima de los 2000 metros. La mayoría de la población colombiana vive en este 15% del territorio y muy poca en zonas altamente calurosas. Sin embargo, aunque los

altiplanos brindaron a los habitantes colombianos una mayor calidad de vida por las características ya mencionadas, los mayores asentamientos en estas regiones dividieron al país económica, cultural y políticamente. Las tres cordilleras de los Andes dividen el país convirtiéndose en barreras para la comunicación entre las regiones y con el mundo exterior (Palacios y Safford, 2005). Si bien cuenta con vías fluviales y marítimas muy importantes (dos océanos, el Atlántico y el Pacífico y ríos de enormes magnitudes como el Magdalena y el Amazonas), vastos territorios de Selva ubicados en el oriente, el sur y el noroccidente del país interfieren de manera significativa en las comunicaciones.

Colombia fue conquistada por los españoles quienes a su llegada encontraron un territorio poblado por tres grandes grupos indígenas: Caribes, Arahuacos y Chibchas o Muiscas (estos últimos ocupaban varias zonas de las altiplanicies). En lo que hoy es el Departamento de Cundinamarca, el asentamiento indígena fue de los Chibchas o Muiscas, para quienes muchos aspectos de su vida “tenían un significado ritual” (Palacios y Safford, 2005; p. 46). Este grupo indígena fue la base para el proceso de mestizaje con los conquistadores españoles, formándose comunidades mestizas entre las cuales predominaron elementos culturales de los chibchas (por ejemplo el consumo de chicha o el juego del tejo, religiosidad popular, rituales funerarios, entre otros) que unidos con elementos españoles y propios del proceso de mestizaje, darían lugar a la “mentalidad colectiva” de estas comunidades (Rueda y Henrik, 1996).

La migración interna en Colombia ha sido característica de su historia. Según el Censo General realizado en 2005 con 41.468.384 de habitantes, cerca de ocho millones y medio de estos viven en un Departamento diferente de aquel en el que nacieron (20,6% de la población es migrante interdepartamental), lo que puede explicarse entre otros factores por movimientos entre fronteras interdepartamentales en el momento del nacimiento. También algunos de ellos migran hacia las ciudades principales (Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Bucaramanga y Cartagena) en busca de oportunidades laborales.

Cundinamarca, Departamento en el que se encuentra ubicada la capital del país, está en la Región Andina, tiene una topografía variada, todos los pisos térmicos y

por tanto, variedad climática; aunque predomina el clima frío (12 a 18 grados) en algunos lugares las temperaturas están por debajo de los 12 grados y en otros superan los 24 grados. Lo anterior explica su notoria biodiversidad y la oportunidad para la producción agrícola (Gobernación de Cundinamarca, s.f). Sin contar los cerca de 8 millones de habitantes de Bogotá, Cundinamarca tiene cerca de dos millones doscientos mil habitantes según la proyección realizada para 2010 por el Censo General de 2005 (Dane, 2005). Con una extensión aproximada de 24210 kilómetros cuadrados, limita con cinco departamentos y está atravesado por el río Magdalena. Según el censo general de 2005, el 6,4% de las personas que habitan en este departamento y que tiene 15 o más años de edad, es analfabeta. En cuanto al nivel educativo, el 41,7% de la población que allí reside tiene la primaria completa, el 32,5% es bachiller y el 8,7% un nivel educativo superior (universitario o postgrado). El 8,7% reportó tener ningún nivel educativo. Es un departamento cuya principal actividad económica es el comercio (Dane, 2005), herencia de las múltiples culturas indígenas que cerca de 3000 años antes poblaron este territorio durante la época precolombina.

Desde 1994, todos los Departamentos de Colombia están clasificados en seis estratos socioeconómicos que en orden ascendente van del bajo-bajo (1) al alto (6)<sup>2</sup>, para identificar las viviendas que reciben servicios públicos pues este dependerá justamente del nivel de ingresos de sus habitantes y por tanto contribuir al fortalecimiento de una política de pago solidario de los servicios públicos domiciliarios y asignación de subsidios. Dadas las particularidades de las zonas urbanas y rurales del país, la estratificación es diferencial y considera para las primeras las características físicas de la vivienda, el entorno y la residencialidad de la zona en la que está ubicada; por lo tanto, la unidad de estratificación es la vivienda mientras que en las zonas rurales es el predio o lote en el que está ubicado la vivienda. Así, el estrato depende de la capacidad productiva potencial del predio. Pero si este no está destinado a la producción, se le da mayor valor a la vivienda allí construida para definir el estrato (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2005). En general, en los hogares pobres (estratos 1 a 3), las necesidades básicas se

---

<sup>2</sup> Ley 142 de 1994; ley 286 de 1996; ley 505 de 1999; ley 689 de 2001; ley 732 de 2002; ley 812 de 2003; ley 921 de 2004

encuentran en alguna medida insatisfechas (33% en el estrato 1; 12% en el 2; 4% en el 3) (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2005), lo que pone en evidencia la vulnerabilidad psicosocial de estas personas.

Pese a la historia de violencia en Colombia, desde el año 2000 la mortalidad por causas violentas ha disminuido y estas han dejado de ocupar el primer lugar en lista de causas de mortalidad para otorgárselo a los infartos cardiacos (DANE, 2009). Establecer datos exactos sobre la mortalidad por cáncer en Colombia es complejo por diversas razones entre las cuales sobresalen la imposibilidad de agrupar la enfermedad por subtipos histológicos así como el tamaño y la distribución de la población (en zonas rural y urbana) en los diferentes Departamentos. No obstante, las regiones del país en donde la población y el desarrollo económico son mayores (partes media y alta de las cordilleras occidental y central, y altiplano cundiboyacense), son áreas de alto riesgo para el desarrollo del cáncer (Murillo, Piñeros y Hernández, 2003). De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología (INC, 2012), en 2010 hubo 773 casos nuevos de cáncer de personas residentes en Cundinamarca, lo que equivale al 12,2% de todos los pacientes atendidos en esta entidad durante ese año. De ellas, 311 (12,4%) fueron del régimen subsidiado y el 57,3% fueron diagnosticadas en etapas avanzadas del cáncer (estadios III y IV). En consecuencia, fallecieron 135 personas, de las cuales el 50,37% (68) eran también del régimen subsidiado. En Colombia, la afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud tiene dos regímenes: contributivo y subsidiado. Al primero se afilian las personas con vinculación laboral y capacidad de pago y al segundo se afilia la población pobre como una garantía al respeto del Derecho fundamental a la salud. No obstante, desde el 1 de julio de 2012, los dos regímenes pueden acceder al mismo plan obligatorio de salud vigente en Colombia. El tratamiento con radioterapia, quimioterapia y/o trasplante de médula ósea para el cáncer, enfermedad catastrófica<sup>3</sup>, lo cubre en su totalidad el sistema de salud<sup>4</sup>. No obstante esta “ventaja”, las condiciones socioeconómicas de muchos pacientes que les impiden tomar el transporte para acceder a los servicios de salud o regresar a sus

---

<sup>3</sup> “[...] aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo efectividad en su tratamiento” (Art. 16. Resolución 5261 de 1994; p. 4).

<sup>4</sup> Resolución 5261 DE 1994. (Agosto 5). Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

casas, el desplazamiento a vivir en una ciudad donde no tienen redes de apoyo familiar ni social y las enormes distancias de sus hogares a la ciudad, son entre muchos otros, factores que obstaculizan su asistencia a las citas médicas y a las sesiones de tratamiento.

Puede ser posible que el desalentador panorama de supervivencia del paciente con cáncer, además del legado histórico y cultural que caracterizan el contexto en el que nació y se ha desarrollado, lo lleven a recurrir a diversidad de estrategias de origen mágico religioso para afrontar su enfermedad, entre las cuales están las prácticas de Medicina Popular.

**Parte II**  
**Artículos sobre las Representaciones Sociales de la Medicina Popular en el paciente oncológico adulto, la familia del paciente y los miembros del equipo de salud**

**Capítulo I**  
**Representaciones Sociales de la Medicina Popular en pacientes oncológicos**

## **Introducción**

La vivencia del cáncer se ha asociado históricamente con un temido padecimiento tanto por los efectos de los tratamientos oncológicos como por el curso mismo de la enfermedad, aún si los avances médicos y científicos prometen en la actualidad un tratamiento más efectivo, una mayor sobrevida y un mejor cuidado paliativo. Tal y como lo ilustrara Sontag (2003), “al cáncer nunca se le vio más que como una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo” (p. 88) y por lo tanto, es comprensible que sea una enfermedad cuyo temor trasciende a todas las culturas (Die Trill, 2003). Así que ante el diagnóstico de cáncer, se despliegan múltiples esfuerzos para curarlo o por lo menos, mitigarlo. Entre ellos, está recurrir al uso de la Medicina Popular que para efectos de esta investigación se definirá como la “serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y la enfermedad, que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (científicas o no), sin un sistema formal de construcción del conocimiento, que puede tener eficacia o no, y que no muestra elementos suficientes para ser considerado sistema médico tradicional ya que no hay cabezas médicas reconocidas ni posee un conocimiento estructurado como modelo médico” (Zuluaga y Correal, 2002, p. 44).

Con el ánimo de develar el significado que tiene para los pacientes oncológicos adultos la Medicina Popular, esta investigación está enmarcada en la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) pues esta trata acerca de la forma en que los seres humanos se apropian de los acontecimientos y de la información que circula en la sociedad; de aquella a través de la cual se construye un pensamiento social, popular o del sentido común por medio del discurso o del diálogo cotidiano (Banchs, 2007) y por consiguiente, “la acción social será estudiada como forma de pensamiento y prácticas sociales socialmente adquiridas y reproducidas que los sujetos aplican a su acción, explicando estas últimas por las intenciones y decisiones de estos” (Valencia y Elejabarrieta, 2007; p. 109).

Las representaciones sociales (RS) son una construcción y a la vez una expresión de la persona. Terminan constituyendo una forma de saber, de conocimiento que nos permite expresarnos en el mundo y con los demás; son “una forma de saber práctico que conecta un sujeto a un objeto” (Jodelet, 1999; p. 59); una organización de opiniones construidas socialmente, relativas a un objeto dado, que resulta de un conjunto de comunicaciones sociales intra e intergrupales que permiten controlar el ambiente (orientando las conductas) y

apropiarse del mismo en función de los eventos simbólicos que son característicos del grupo de pertenencia (Roussiau y Bonardi, 2001). De Rosa (1993) indica que las RS son “vías de conocimiento peculiares para la realidad social, que surgen en la vida diaria en el curso de la comunicación interpersonal y que se dirigen a la comprensión y al control del ambiente físico-social” (p.4).

La TRS “considera el conocimiento (tanto teórica como empíricamente) en relación con los contextos local, social, cultural e histórico en los cuales se genera y se utiliza” (Flick, 1988; p. 5). Es importante resaltar que en este marco teórico, el conocimiento ingenuo nunca se considera sesgado o falso; “se trata de “otro” conocimiento que el de la ciencia pero adaptado a y corroborado por la acción sobre el mundo. Su especificidad, de la que dan cuenta una formación y unas finalidades sociales, es un objeto de estudio epistemológico no solo legítimo sino necesario para comprender plenamente los mecanismos del pensamiento y para tratar el saber científico en sí mismo” (Jodelet, 1999; p. 63). En una misma cultura, en un mismo contexto, un mismo objeto de representación tendrá diferentes significados. “Cada uno de nosotros sin duda acepta la idea de que los contenidos y significados representados varían dentro de la misma sociedad, la misma cultura, como sus medios de expresión lingüística. Pero estamos obligados a asumir que estas diferencias en el significado y contenido deben ser juzgadas según diferencias en la forma de pensamiento y comprensión, en definitiva, según los principios de racionalidades distintas” (Moscovici, 1988a; p. 246).

Tres dimensiones estructuran los contenidos de las RS y se constituyen en una forma operativa de analizarlas: 1) Información: conocimiento que se tiene sobre el objeto social representado (cantidad, nivel, calidad, fuente de la información de la que se dispone) y que lleva a cuestionarse acerca de las diferencias entre la experiencia y el contacto directo con el objeto, y la intersección mediadora de los medios de comunicación masiva (Elejabarrieta, 1991). 2) Campo de representación; se refiere a aspectos específicos del objeto representado tales como la imagen, el modelo social, la estructura y la organización, y con los cuales una persona puede construir un espacio figurativo articulado con un mínimo de información (Elejabarrieta, 1991). Si dentro de la especie humana, la palabra es un canal privilegiado para la definición, la objetivación y la construcción de la realidad, esta última no puede definirse exclusivamente por medio del significado de la palabra. Imágenes, sonidos, conductas, ritos son otras formas de generar y de comunicar aspectos “multiformes” (no necesariamente

complementarios o antagonistas) de las RS (De Rosa, 2001). Las RS expresan las creencias y suposiciones de la sociedad, pero suele ocultarse su convencional y arbitrario carácter bajo el atributo de la universalidad y la objetividad. Así, los grupos las perciben como una representación natural de la realidad social. El carácter analógico de la imagen está en particular adaptado a la representación de estereotipos sociales, de las "creencias irresistibles", arraigado en las dimensiones más profundas de nuestra memoria colectiva (imágenes y estereotipos comparten la misma naturaleza paradójica: son el producto de una historia, pero ocultan su origen histórico y convencional, bajo el atributo de la objetividad) (De Rosa, 2001).

3) Actitud; es la dimensión evaluativa y afectiva, que orienta la conducta de las personas y que antecede a las otras dimensiones en tanto sobresale y perdura sobre informaciones insuficientes o imágenes poco estructuradas (Elejabarrieta, 1991).

Desde que Moscovici propusiera la TRS, se han consolidado tres grandes grupos de abordaje de las RS: 1) Representado por Denise Jodelet en franca cercanía con la propuesta original de Serge Moscovici (centrada en la complejidad de las representaciones); 2) representado por Willem Doise en Ginebra (centrada en la producción y circulación de las representaciones y de carácter más sociológico); 3) representado por Jean Claude Abric en Aix en Provence (centrada en los procesos cognoscitivos y por tanto en la estructura de las representaciones, de lo cual resulta la teoría del núcleo central) (Banchs, 2000). Los dos primeros grupos representan lo que Banchs (2000) denominó la aproximación procesual de las RS y el tercero, la aproximación estructural, cada uno de ellos con sus respectivas características y presupuestos epistemológicos y ontológicos.

El presente estudio está enmarcado en la aproximación procesual y en congruencia con ello, interesa el proceso de pensamiento (el aspecto constituyente de las RS), el proceso de elaboración que han hecho los pacientes oncológicos en un espacio social interactivo, elemento integral de las RS (Banchs, 2000). Por consiguiente, interesa más el proceso social que el proceso cognoscitivo individual. En acuerdo con Banchs (2000), los actores de este estudio son seres humanos productores de significados y por ello se ha abordado el estudio del objeto de representación de manera cualitativa, con el uso de narrativas y asociaciones libres con el fin de triangular la información y respaldar las interpretaciones realizadas en el análisis de los datos. En coherencia con lo anterior, desde la perspectiva procesual se analizaron los datos obtenidos a partir de los procesos sociales que conforman el contenido de las RS sobre la

Medicina Popular, el cáncer y la quimioterapia, privilegiando el análisis de “lo social, de la cultura y de las interacciones sociales en general” (Araya, 2002; p.48). A través de los instrumentos utilizados, se obtuvo el material del cual se realizó el análisis de contenido para, tal y como lo plantea Araya (2002), reconstruir el contenido de la RS.

## **Objetivos**

El presente estudio cualitativo tiene como objetivo develar las RS sobre la Medicina Popular en el paciente oncológico adulto, en específico explorar el conocimiento, describir el campo de representación y las actitudes del paciente oncológico sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular, y analizar la experiencia de estos pacientes frente al cáncer y frente a la quimioterapia identificando la aparición de las prácticas populares y su función en el afrontamiento de la enfermedad.

## **Metodología**

### *Población*

Once pacientes oncológicos adultos, cuatro mujeres y siete hombres, seleccionados por conveniencia, narraron la historia de su experiencia con el cáncer, con el tratamiento oncológico y con el uso de la Medicina Popular. Se trata de personas jóvenes cuyas edades oscilan entre 41 y 60 años, casadas o en unión libre, nacidos en zonas rurales fuera de Bogotá y al momento de la entrevista, residentes fuera de esta ciudad en estratos socioeconómicos bajos (1 y 2) lo que explica que la mayoría de ellos pertenezcan al régimen subsidiado del Sistema de Seguridad Social en Salud. En general, su nivel educativo no supera el bachillerato. Más del 50% tienen entre 1 y 2 hijos, están desempleados o son independientes; uno solo tiene empleo formal. Todos refieren ser religiosos, en su mayoría católicos y practicantes (anexo 1 capítulo 1). En lo referente a las características biológicas de estos pacientes, básicamente la mitad tienen tumores blandos que se refieren a leucemias y linfomas de diversos tipos, y la mitad tiene tumores sólidos. Todos reciben tratamiento oncológico con quimioterapia (intravenosa u oral) aunque varios han recibido radioterapia o cirugía previamente. Nueve (81,8%) de los pacientes presentan estadios avanzados del cáncer (III y IV) y reciben la primera línea de quimioterapia.

Estos once pacientes y otros 29 (para un total de 40) realizaron asociaciones libres alrededor de tres palabras: cáncer, quimioterapia y Medicina Popular. Catorce mujeres y veintiséis hombres. Finalmente, sesenta y dos pacientes oncológicos adultos participaron en los siete grupos focales realizados. Treinta y ocho mujeres y veinticuatro hombres, cincuenta de ellos con edades entre los 18-60 años y doce mayores de 60 años. 4 de los once pacientes que participaron en las entrevistas, también participaron en los grupos focales.

### *Contexto cultural, geográfico y económico de los participantes*

Colombia es un país suramericano cuya capital es Bogotá y que se encuentra dividido en 32 Departamentos. Desde 1994, todos ellos están clasificados en seis estratos socioeconómicos que en orden ascendente van del bajo-bajo (1) al alto (6)<sup>5</sup> tanto en la zona urbana como rural (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2005). En general, en los hogares pobres (estratos 1 a 3) que son a los que pertenecen la mayoría los pacientes oncológicos que asisten a la Clínica en la que se desarrolló el estudio y el 100% de los que participaron en el mismo, las necesidades básicas se encuentran en alguna medida insatisfechas (33% en el estrato 1; 12% en el 2; 4% en el 3) (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2005), lo que pone en evidencia la vulnerabilidad psicosocial de estas personas.

Bogotá está ubicada dentro del Departamento de Cundinamarca y sin contar los cerca de 8 millones de habitantes de esta capital, este tiene cerca de dos millones doscientos mil habitantes según la proyección realizada para 2010 por el Censo General de 2005 (Dane, 2005). Según el censo general de 2005, el 6,4% de las personas que habitan en este Departamento y que tiene 15 o más años de edad, es analfabeta. En cuanto al nivel educativo, el 41,7% de la población que allí reside tiene la primaria completa, el 32,5% es bachiller y el 8,7% un nivel educativo superior (universitario o postgrado).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología (INC, 2012), en 2010 hubo 773 casos nuevos de cáncer de personas residentes en Cundinamarca, lo que equivale al 12,2% de todos los pacientes atendidos en esta entidad durante ese año. De ellas, 311 (12,4%) fueron del régimen subsidiado y el 57,3% fueron diagnosticadas en etapas avanzadas del cáncer (estadios III y IV). En consecuencia, fallecieron 135 personas, de las cuales el 50,37% (68) eran también del régimen subsidiado. En Colombia, la afiliación al Sistema General de Seguridad

---

<sup>5</sup> Ley 142 de 1994; ley 286 de 1996; ley 505 de 1999; ley 689 de 2001; ley 732 de 2002; ley 812 de 2003; ley 921 de 2004

Social en Salud tiene dos regímenes: contributivo y subsidiado. Al primero se afilian las personas con vinculación laboral y capacidad de pago y al segundo se afilia la población pobre como una garantía al respeto del Derecho fundamental a la salud. No obstante, desde el 1 de julio de 2012, los dos regímenes pueden acceder al mismo plan obligatorio de salud vigente en Colombia. El tratamiento con radioterapia, quimioterapia y/o trasplante de médula ósea para el cáncer, enfermedad catastrófica<sup>6</sup>, lo cubre en su totalidad el sistema<sup>7</sup>.

### *Técnicas y procedimiento para la recolección de la información*

Considerando la escasez de los antecedentes empíricos sobre las RS de la Medicina Popular en el paciente oncológico, se seleccionaron métodos cualitativos para la recolección y el análisis de los datos: entrevistas en profundidad, grupos focales y asociaciones libres, que permitieron develar el significado del objeto de representación para esta población. Estas tres fuentes de datos se combinaron a través de un proceso de triangulación; al respecto es necesario indicar que los participantes comparten características similares: diagnóstico de cáncer, quimioterapia, nivel educativo, estrato socioeconómico, tratamiento oncológico, etc., lo que hace viable el proceso de triangulación.

Las entrevistas en profundidad fueron realizadas por un psicólogo experto en el área de la Psicooncología, basadas en un protocolo (anexo 2 capítulo 1) previamente aprobado. Tras solicitar el consentimiento informado del paciente (anexo 3 capítulo 1), se diligenció la ficha sociodemográfica (anexo 4 capítulo 1) y se procedió a entrevistarlos.

Los siete grupos focales tuvieron como objetivo explorar las representaciones sociales que tienen los pacientes con cáncer acerca de la Medicina Popular, en el ambiente natural en el que se experimenta el tratamiento oncológico como es la sala de quimioterapia. En esta sala, los pacientes están distribuidos al azar, por lo tanto hay diversidad de diagnósticos y edades entre ellos, aunque todos fueron mayores de edad. Cada sesión inició una vez que todos los pacientes estaban canalizados, se había empezado la administración del medicamento y se utilizaron ocho preguntas guía (anexo 5 capítulo 1).

Las asociaciones libres (anexo 6 capítulo 1) las realizaron de manera individual tanto los once pacientes que fueron entrevistados, como otros que se encontraban en la sala de

---

<sup>6</sup> “[...] aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo efectividad en su tratamiento” (Art. 16. Resolución 5261 de 1994; p. 4).

<sup>7</sup> Resolución 5261 de 1994. (Agosto 5). Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

quimioterapia, que participaron en los grupos focales o que estaban hospitalizados, para un total de 40 pacientes. Esta técnica se eligió por ser de fácil comprensión, sencilla de administrar y adaptable (De Rosa, 2002) a los intereses del presente estudio. Además, permite obtener medidas globales de los componentes actitudinales de las RS (De Rosa, 2002) sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular al calcular los índices de polaridad y de neutralidad. El primero, “permite obtener una medida sintética de la evaluación y la actitud implícita en el campo representacional, mientras que el segundo es una medida de control (si se asume que una polaridad altamente positiva corresponde con una falta de neutralidad y vice-versa)” (De Rosa, 2002; p. 185).

Se realizaron las entrevistas, los grupos focales y las asociaciones libres suficientes para saturar la información.

Todas las entrevistas y las sesiones de los grupos focales fueron grabadas en audio y transcritas con el propósito de favorecer la riqueza y la fidelidad de los datos; inicialmente se realizó un pre-análisis de una entrevista y de un grupo focal, del que emergieron unas primeras categorías. En un segundo momento se analizaron todas las entrevistas de las cuales emergieron las categorías que se definieron como definitivas y simultáneamente se inició la interpretación de los datos con la codificación y la elaboración de memos. Todo esto se realizó con el software Atlas Ti versión 5.0. Finalmente, estos se organizaron dando lugar a la escritura de una propuesta comprensiva de las RS de la Medicina Popular entre los pacientes oncológicos. Así mismo, se utilizó la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin como método de análisis ya que permite revisar y comparar de manera continua los datos recolectados para así elaborar una teoría de la realidad (Bautista, 2011). “Es una forma de pensar acerca de los datos y de poderlos conceptualizar” (Bautista, 2011; p. 126) en el marco teórico de referencia de esta investigación, la TRS. Con base en esta última se realizó la interpretación de los resultados.

Las asociaciones libres también se categorizaron, agrupando las frases o palabras asociadas en cada categoría e indicando su frecuencia a través del programa Excel; así mismo, se obtuvieron los índices de polaridad<sup>8</sup> y de neutralidad<sup>9</sup>, según los criterios propuestos por De

---

<sup>8</sup> Índice de polaridad (P)=  $\frac{\text{Número de palabras positivas}-\text{número de palabras negativas}}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si P está entre -1 y -0.05 (el valor puede recodificarse como 1 o como -1), entonces la mayoría de palabras tendrán una connotación negativa. Si P está entre -0.04 y +0.04 (el valor puede recodificarse como 2 o como 0), entonces las palabras tanto positivas como negativas tienden a ser iguales. Y si P está entre +0.04 y +1 (el valor puede recodificarse como 3 o como +1), entonces la mayoría de las palabras tienen una connotación positiva” (De Rosa, 2002; p. 185).

Rosa (2002). El análisis de estas asociaciones contribuyó de manera específica a: 1) describir el campo de representación (imagen, modelo social, organización) construido por los pacientes sobre la Medicina Popular y a 2) identificar el componente evaluativo y actitudinal de la representación social sobre la Medicina Popular, el cáncer y la quimioterapia.

### **Aspectos éticos**

El estudio, clasificado como de riesgo mínimo según la resolución 008430 de 1993, recibió aprobación del Comité de Ética de la Clínica a la cual asistían o en la que estaban hospitalizados los participantes. Todos los pacientes oncológicos que realizaron la narrativa de su experiencia con el cáncer, con la quimioterapia y con la Medicina Popular, firmaron el consentimiento informado que autorizaba además la grabación en audio de las mismas y todos los pacientes que participaron en los grupos focales y en la elaboración de las asociaciones libres, dieron su consentimiento verbal para participar después de que el investigador les indicara el objetivo de la investigación y los aspectos relacionados con la confidencialidad, el respeto del anonimato y la participación voluntaria.

### **Resultados**

Las categorías emergentes del análisis permitieron establecer una guía para la interpretación de los datos que se presenta a continuación; en la narrativa se van desarrollando y van apareciendo cada una de ellas (anexo7 capítulo 1). Si bien posteriormente se presentan algunos subtítulos (información, actitud y afrontamiento), los resultados están redactados en forma de una cadena lógica comprensiva con la que se pretende ilustrar la complejidad de la experiencia con el cáncer y con la quimioterapia y la aparición del uso de la Medicina Popular en ella, lo que da lugar a la elaboración de un esquema comprensivo (figura 1 capítulo 1). En consecuencia, los subtítulos no saturan la información sobre un tema, sino que la enuncian. Esta se agota en el desarrollo del discurso que se ha construido a partir de la triangulación y del análisis interpretativo de los datos.

---

<sup>9</sup>Índice de neutralidad (N)=  $\frac{[\text{Número de palabras neutras} - (\text{número de palabras positivas} + \text{número de palabras negativas})]}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si N está entre -1 y -0.05 pocas palabras tienen una connotación neutral (=baja neutralidad). Si N está entre -0.04 y +0.04, las palabras neutrales tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas. Si N está entre +0.04 y +1, muchas palabras tienen una connotación neutral (=alta neutralidad)” (De Rosa, 2002; p. 186).

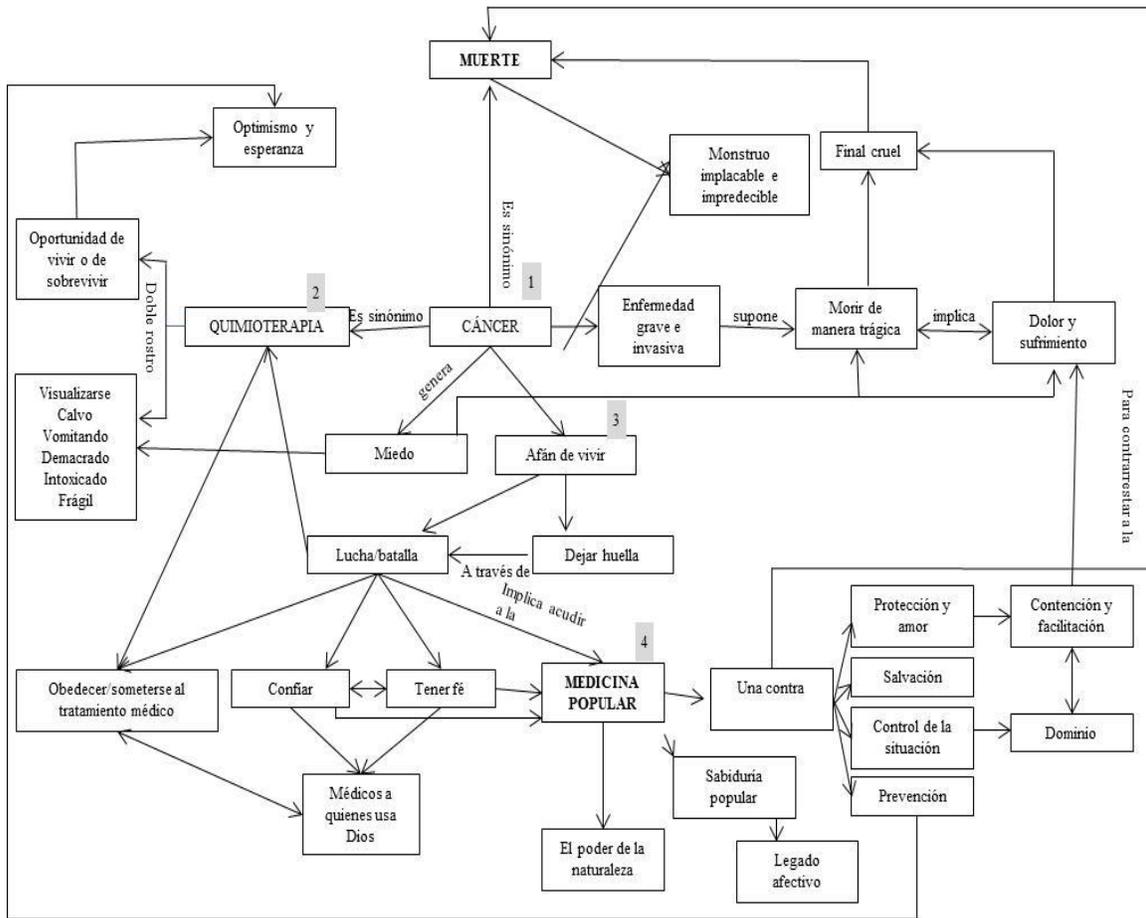


Figura 1 capítulo 1. *Esquema comprensivo del campo representacional de la Medicina Popular en el paciente oncológico adulto.*

### **Representaciones sociales del cáncer**

#### *Información/conocimiento sobre el cáncer*

En relación con el uso de la Medicina Popular, en específico el uso de remedios caseros o naturales, se propone que el paciente oncológico es el receptor directo de los mismos. Se trata de una persona a quien su historia, sumergida en un ambiente sociocultural de características mágico religiosas, lo ha dotado de una serie elementos a partir de los cuales ha construido conocimientos que le han permitido darle significado al cáncer y a su tratamiento, el cual por lo general está asociado con la quimioterapia.

En el proceso de su vida, antes y después de ser paciente oncológico, la persona se ha apropiado de términos médicos y científicos (por ejemplo: masa, TAC<sup>10</sup>, metástasis, trasplante, etc.) que circulan en el entorno popular y hospitalario, incluyéndolos en su discurso:

*"[...] y me dijeron que había que hacerme una cirugía que porque ahí se veía una masa y que me tenían que enviar a donde el especialista de cancerología [...]" (4:19).*

*"Y así fue, entonces yo fui y me hice tomar el TAC y entonces ya yo fui y se lo llevé a la doctora. Y ahí entonces ya me diagnosticaron que tenía el cáncer, que ya lo tenía con metástasis y que supuestamente me iban a operar en el Hospital de la Victoria porque esa misma doctora hizo llevar un ginecólogo" (7:11).*

Es a partir de ese conocimiento que el paciente construye sus atribuciones y explicaciones basadas en experiencias personales, familiares, religiosas, etc., acerca de lo que es el cáncer y su tratamiento:

*"[...] y me encontré con gente que se había hecho la cirugía y con eso, con colostomía [...]" (10:13).*

Es decir, ese conocimiento del que dispone el paciente, es el resultado de una construcción personal del significado del cáncer y de la quimioterapia basada en lo que él ha escuchado, ha vivido, ha entendido, ha aprendido durante su vida y durante la experiencia de la enfermedad:

*"Yo ya sabía que la leucemia era cáncer por la televisión y porque en mi familia otras personas (tíos) han tenido cáncer. Yo sé que es algo de la sangre que se le altera a uno las células de los glóbulos y de las defensas y que usan la quemoterapia para tratarla"(2:21).*

A esta construcción subyace que el cáncer, como campo representacional, es mortal, una enfermedad infecciosa:

*"Eso es como para proteger la infección" (GF6; 8:105).*

*¿CÓMO LA INFECCIÓN? "Sí la infección porque es que cuando el cáncer crece eso es cuando salen esas bolas y son pura infección [...]" (GF6; 8:108),*

acaba con las defensas inmunológicas:

*"Es que como el cáncer es que se caen las defensas, entonces para atacarlo hay que subir las defensas. En el cáncer las células se comen las defensas" (GF6; 8: 77),*

tiene nombres científicos complejos:

---

<sup>10</sup> TAC: Tomografía Axial Computarizada

*"Yo tengo un linfoma. Sí, un linfoma" (11:10),*  
se refiere principalmente a la existencia de un tumor:

*"Era un tumor entre el riñón y el hígado; era grandísimo, pesó casi 4 kilos, era una cosa grandísima" (9:15),*

requiere un tratamiento médico especializado:

*"Sino pues me dijeron que los glóbulos blancos se estaban comiendo la médula y entonces que tenían que hacerme un aspirado de médula [...]" (3:9),*

Es el producto de la exposición al riesgo:

*"No yo sé que yo fui la que se dañó su organismo fumando y tomando trago" (7:100),*  
de la herencia:

*"También mi papá tenía leucemia aguda y él murió de eso" (6:38),*  
del azar:

*"Yo creo que todo el mundo tenemos cáncer, todos tenemos estas células y dicen que algunos las desarrollamos y otros no" (9: 47),*

de un designio divino:

*"Al principio me preocupó mucho tener esta enfermedad... pero ya no...porque pues uno tiene que irse acostumbrando porque de todos modos son cosas de Mi Dios y pues Él dice que Él nos manda las enfermedades y que Él nos quita las enfermedades" (6:26), 1)*

del estrés:

*"Y ahora que estoy bien, que me dicen que ya el tumor desapareció, pues yo pienso que la enfermedad se origina en varias cosas [...] [...]Yo le hecho mucho la culpa al estrés" (9:46).*

La información que posee el paciente con cáncer acerca de su enfermedad y del tratamiento proviene de fuentes informales, generalmente de programas televisados, radiales, libros –no académicos- de circulación popular y por supuesto, de personas significativas en su vida:

*"Por ejemplo que compañeros de trabajo, que una cosa, que la otra, que el papá de un gran amigo, que la mamá de una cuñada y actores de la televisión y famosos. Vea no más lo de este señor de Venezuela, el presidente. Eso termina muerto también. Entonces pues los periódicos y la televisión le van a uno mostrando cosas de la realidad de esta enfermedad" (4:30).*

### *Actitud hacia el cáncer*

El cáncer está prácticamente personificado como un ser viviente, como una sentencia de muerte lenta e implacable, no perdona, siempre gana. Un depredador que lucha y al que se busca eliminar sin importar los esfuerzos que haya que hacer, monstruoso, implacable, incurable, capaz de descomponer

*“como una fruta que se descompone muy rápido” (AL),*

peligroso, dañino, silencioso, inesperado; como un ser perverso, un intruso, que no respeta sexo, edad, clero, raza:

*“Yo perdí muchos amigos por culpa del cáncer... se fueron antes de tiempo... cuando aún éramos muy jóvenes, hace 20 o 30 años y el cáncer se los devoró en cuestión de días” (5:21),*

se transforma, se camufla, es un intruso capaz de destruir la vida de una persona:

*“Pues tristeza. Es una enfermedad que aleja a la persona de la vida; nos limita, nos hace sentir diferentes. Es una enfermedad grave, larga y a veces dolorosa. [...] uno debe ser consciente de que se puede morir y más si tiene un cáncer” (5:18).*

Pero esta no es una representación exclusiva de aquel que sospecha tener un cáncer o que ha sido diagnosticado de cáncer. Es una representación social, permea al grupo social, se respira en la cultura en la que viven el paciente, su familia y sus significantes.

Lo anterior se confirmó también a partir del análisis de las asociaciones libres realizadas frente a la palabra estímulo cáncer, del cual emergieron 12 categorías y se observó un notorio predominio de sentimientos y emociones consecuentes con una actitud negativa hacia esta enfermedad (anexo 8 capítulo 1). Los índices de polaridad y de neutralidad lo confirman, encontrándose una alta connotación negativa hacia el cáncer y una baja neutralidad respectivamente (anexo 9 capítulo 1).

### *Afrontamiento del cáncer*

La lucha emerge como la estrategia de afrontamiento más representativa entre los pacientes oncológicos; como todos los recursos de los que disponen, luchar es una acción que ha sido aprendida y consolidada en la historia de su vida y ahora reconocida y esperada por su grupo social. El discurso de la lucha, se afianza para hacer parte de ser pacientes con cáncer:

*"Porque yo digo que en la vida hay que hacer todo lo que esté al alcance de uno para salir adelante; para vivir, para curarse" (8:64).*

También utilizan otras estrategias como calma/paciencia, resignación, obediencia a las instrucciones del médico y evitación, las cuales alternan con la lucha buscando el equilibrio para resolver las demandas que les exige tener cáncer. Sin embargo, el espacio privilegiado lo tienen luchar y creer en un ser superior (capaz de combatir la muerte, de fortalecer, de tranquilizar). Así, se reafirman o se construyen creencias religiosas que circundan el medio en el que se creció y en el que se vive:

*"Dios es el más importante, lo que yo más agradezco es creer en Él, es tenerlo cerca porque yo lo siento conmigo y por eso no tengo nada de miedo de morirme. Yo dejo que se haga Su santísima voluntad. Lo que ha de ser, que sea. Yo siempre estuve muy apegado a Él, mi señora madre nos enseñó a todos mis hermanos y a mí el temor a Dios, el respeto porque Él es el dueño de la vida" (4:49).*

Lo importante parece ser apropiarse de un discurso en el que un ser superior, una divinidad, esté presente; porque el pensamiento y la palabra tienen valor. Si se cree y se habla de Dios, se puede esperar que haya un milagro y que uno mismo sea el objeto sobre el cual obre la mano y el poder de Dios. Creer puede contribuir al proceso de aprender, de aproximarse al entendimiento de la aparición de la enfermedad; puede ayudar a que se desarrolle la convicción de que se tiene una misión y de que todo lo que se está viviendo tiene una explicación:

*"Entonces... no pienso en eso sino me resigno a lo que Dios me tenga deparado" (6:29). [...] "Yo digo que todo lo que se haga con Fé en Mi Dios y en su palabra, todo es bueno. Él me pone estas cositas en el camino y yo las tomo y me siento en paz conmigo y con Él. O sea es como saber que uno está haciendo lo que hay que hacer" (6:59).*

Pero las creencias religiosas no están necesariamente vinculadas a la espiritualidad; de hecho, no suponen ni generan un cambio en ese sentido. La espiritualidad, implica cambios cuyo impacto se traduce en el valor de la vida, en el sentido de esta y de la muerte, en la necesidad de trascendencia. ¿Qué huella he dejado y cuál quiero dejar? Es posiblemente el resultado de esa nueva realidad que se construye y se teje alrededor del cáncer:

*"El cáncer para mí es ahora una oportunidad de vida nueva y le he buscado el significado pero no se lo he encontrado. Ahora que pensaba en las cosas religiosas, pienso en cuál es el*

*mensaje, que debo cambiar algo de mi vida y lo busco por el lado del Derecho y no lo encuentro. Qué es lo que me quiere decir la vida?" (10:41).*

En cambio, la fé<sup>11</sup> sí está estrechamente unida a las creencias religiosas:

*"Yo digo que Mi Dios me ayuda a superar todo esto con resignación y con fé y esperanza" (6:125).*

“Las religiones, a través de la fé, ofrecen la posibilidad de pensar la muerte no como un final sino como la puerta de ingreso al más allá” (Gayol y Kessler, 2011; p. 54). Es a través de ella que se puede afirmar la convicción de que alguien que es bondadoso, justo, poderoso, puede salvar y juzgar el mérito que como ser humano se tiene para salir invicto de la batalla contra la enfermedad (o ganarse un buen puesto en el más allá).

Ante el diagnóstico de cáncer, hacen presencia diversidad de actores que harán parte significativa de ese nuevo contexto que emerge ante los ojos del paciente. Ahora, que se es paciente, que se está enfermo, recibirá atención y cuidados, directos e indirectos. Un hospital se convertirá en el escenario de su cotidianidad, desplazando el de la casa, la escuela o el trabajo. Su familia estará constituida por sus cuidadores (informales) y los miembros de un equipo de salud (formales) a quienes no conoce pero que, sin preguntar, irrumpirán en su vida como un ejército armado de valor y de herramientas que, como las armas de fuego, él también considera fatales: agujas, medicamentos, químicos, dispositivos, etc. De manera indirecta, o a veces más directa de lo imaginado o de lo esperado por el paciente, harán presencia sus amigos, conocidos, conocidos de sus amigos, etc. También ellos y su familia, serán parte de ese ejército con el que se espera ganar la batalla frente a la muerte.

En ese nuevo escenario, un conflicto aparece de inmediato: ¿quién soy? Ahora se es paciente, pero en cada escenario de cuidado, el papel que debe jugarse es el de la complacencia y el de la paciencia. Y lo que cada grupo de actores de los dos escenarios que rodean al paciente espera, es el de la obediencia ante el cuidado. En el escenario familiar, los miembros de la familia disponen de un conocimiento posiblemente parecido al del paciente, pues justamente en ese núcleo germinaron sus creencias y conocimientos sobre el cáncer. Entonces, en ese núcleo las estrategias disponibles para afrontar el cáncer del ser querido están fundamentadas en el sentido común, en la cultura popular. Allí están presentes Dios, la

---

<sup>11</sup>“¿QUÉ ES PARA USTEDES LA FÉ? “Creer en lo que se está haciendo” (GF6; 8:130). “Creer que se va a mejorar” (GF6; 1:132). “Luchar por salir adelante” (GF6; 2:134). “Ser positivo y seguir adelante” (GF6; 5:136). “Confianza. Tener ánimo de vida. Creer en que se va a mejorar” (GF6; 1:138). “La fé es creer en algo sin haberlo visto[...]” (GF7; 6: 88).

Virgen, los Santos o todos los protagonistas de la cultura mágico-religiosa a la que están adscritos los familiares y el paciente. Pueden convivir en ella dioses, brujos, curanderos, personajes con poderes que trascienden las capacidades y virtudes humanas y que tienen mayor probabilidad de librar una victoriosa batalla contra la MUERTE (el cáncer)<sup>12</sup>. En esa cultura, elementos como plantas, frutas, verduras, alimentos en general, rezos, conjuros, hechizos, oraciones, novenas y todo tipo rituales tienen lugar. Esto es la representación del sistema médico popular de Colombia; el producto de la herencia americana, europea y africana (Gutiérrez de Pineda, 1961; Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda, 1985). Entre las civilizaciones indígenas que habitaron el territorio colombiano los chamanes poseían atributos y poderes mágicos, podían comunicarse con los dioses y los espíritus, eran guardianes de las tradiciones y conocedores de los ecosistemas y del manejo de los recursos naturales, entre otros. A la llegada de los Españoles a América, se incorporan nuevas prácticas médicas, ejecutadas por médicos, cirujanos y barberos que venían con ellos y que eran el resultado de una mezcla de conceptos mágico-religiosos y prácticas empírico-naturísticas. Se prescribían dietas, se utilizaban remedios de origen vegetal, animal y mineral. Pero también hubo un importante aporte a este sistema médico popular y fue el proporcionado por los esclavos africanos que venían con los Españoles. Ellos fueron brujos, hechiceros y hierbateros. Independiente de la diversidad, hubo complemento y convivieron en el territorio colombiano estas tradiciones y prácticas atendiendo las necesidades de salud en diversos grupos poblacionales (Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda, 1985).

En ese escenario, en ese nuevo mundo del cáncer, está presente además, el amor. Esto es, la afiliación por el ser querido, el deseo de cuidarlo, la necesidad de retenerlo vivo en este mundo, con ellos:

*"Mi hija se fue a vivir conmigo, con mi yerno y con mi nieto. Ese niño es mi alegría; me dice que me quiere y comparte las botellitas de suero que le dan, conmigo. Ellos están muy pendientes de mí" (9:48).*

En ese escenario, la Ciencia es solo una herramienta, no la única. En ese escenario, emergen la angustia y el miedo de perder a quien se ama, se sufre, se teme. En ese escenario

---

<sup>12</sup>"Y en Arauca hay muchas cosas que es del chulo; y mi mujer es la que sabe hacer esas cosas bien. Hay otro señor que le llaman "grillo", que reza y que cura el cáncer y ya él vino y me rezó porque uno de hombre es muy descuidado pero la mujer es la que está en todas. Él es muy bueno y como es araucano y puede curar el cáncer, entonces la mujer lo contactó porque a él lo llaman harto de cancerología de Bucaramanga y cuando yo estuve fuera de acá él me vió y me rezó porque a él se le apareció la Virgen y le dio el poder de la curación del cáncer" (11:24).

las armas son las emociones y el cuidado basado en el sentido común y los conocimientos populares. El amor lo vence todo, hasta la MUERTE.

Por otra parte, en el escenario que llamaré hospitalario, las exigencias son otras, el lenguaje es otro, la conducta esperada, es otra. Lo que para el paciente es motivo de angustia, la MUERTE y el sufrimiento, para el personal de salud que labora en los escenarios de la oncología, es LO DE SIEMPRE. La muerte convive con ellos, está presente, la conocen y a veces, reconocen su limitación frente a ella. En ese escenario, predomina un lenguaje ajeno al del paciente, uno que se verá obligado a aprender y a entender. En ese escenario él no es el protagonista, el cáncer tiene el papel protagónico. El médico, que otrora tuviera un significado de respeto dentro del contexto sociocultural del paciente, ahora se convierte en un ser poderoso con quien se intenta establecer una relación, un vínculo que permita caminar con mayor tranquilidad por la ruta del tratamiento oncológico médico. En el escenario hospitalario se espera que el rol del paciente represente el ajuste y la acomodación a una experiencia vital de crisis. Se espera que tras el evento precipitante de la crisis, que es la noticia de que tiene cáncer, el paciente asuma una posición racional y se inserte rápida y exitosamente en el escenario hospitalario. El médico, el ser poderoso dotado de un conocimiento capaz de combatir al cáncer, aparece como el salvador, en quien se cree ciegamente, a quien se obedece y se respeta y se legitima su poder para realizar procedimientos invasivos, dolorosos, de alta complejidad y el único con el estatus de dar o de quitar permisos relacionados con la enfermedad:

*"Eso es cierto, mi Dios es el único que decide sobre la vida de uno. Es sólo Él el que nos da fortaleza, el que nos permite salir adelante y les da a los médicos la virtud del conocimiento y de la sanación. Porque ellos son instrumentos de Dios y uno debe hacer lo que ellos digan para curarse de esta enfermedad. El Señor habla y obra a través de ellos y por eso cuando usted se hace esta quimioterapia, debe hacérsela con fé en que la va a sanar" (GF5; 2: 113).*

Será él, el médico, el encargado de definir su suerte en la batalla y por tanto, es en él en quien se deposita toda la confianza, aún si la relación humana con él establecida, no es la deseada. No obstante, esta es una hazaña de alta complejidad dado que se intenta construir y consolidar una relación dentro de un Sistema de Seguridad Social en Salud que desencadena un sinnúmero de inconformidades en sus miembros y frente a un antecedente importante: una formación deficiente dentro de las facultades de Ciencias de la Salud, de habilidades y

competencias en comunicación. Entre otros, estos factores favorecerán que pese a los esfuerzos del paciente, e incluso de los miembros del equipo tratante, la relación sea representada como: a) tensionante, que genera distancia y malestar en el paciente:

*"Mi Doctor fue primero el doctor C, y luego el Dr O cuando el Dr C dijo que ya no tenía nada más qué hacer conmigo" (1:9).*

b) Basada en el buen trato, la cordialidad, el respeto pero no en la confianza necesaria para poder comunicar las necesidades:

*"Yo me la llevo bien con el Dr. X aunque él no cree en nada de esos remedios. Yo un día le conté y le dije no que yo me lo había hecho sino que yo había oído tal cosa y él me dijo que eso eran puras mentiras, que yo no le creyera a la gente que era una embustera; que si los chulos y su sangre curaran el cáncer, entonces no habría médicos ni nada. Por eso yo no le volví a decir nada de eso pero pues nos llevamos bien" (2:100).*

c) Centrada en el médico y en la que el paciente legitima que el trato recibido no sea el deseado bien sea por temor a las reacciones del médico o a que la atención médica se vea afectada negativamente o porque el médico está muy ocupado, etc.:

*"Él... pues él es muy buena gente. Y yo pues creo que él maneja su estrés que yo creo que es por toda la gente que él atiende y pues no puede estar así todo el tiempo como de buen genio. De pronto él no puede estar como tan pendiente de uno por su ocupación. Pero yo confío ciegamente en él porque es él el que me tiene así; bien" (6:78).*

d) Centrada en la cordialidad, en la confianza y en la posibilidad de establecer una comunicación efectiva:

*"[...] yo le pregunté al Dr. X, mi oncólogo y me dijo que si creía en eso, pues que le hiciera y listo" (GF1; 2: 52).*

Lo anterior ilustra cómo la relación está representada por el paciente como el vínculo (dado, posible o deseado) que se establece con el médico y con el equipo tratante, la posibilidad de comunicar lo que se necesita y de encontrar eco a ello. Esto supone poder desarrollar una percepción de confianza en los miembros del equipo tratante, en que no van a tener reacciones negativas frente a la comunicación de necesidades, que van a tener tiempo y disponibilidad. Es decir de tener la sensación de que el médico y en general el personal de salud se interesan en él. Pero también, esta relación tiene un elemento singular y es que, dado el poder otorgado al médico, se toleran sus reacciones negativas e incluso sus palabras descalificadoras o agresivas:

"Pues... sí, él ahí con su genio pero ahí va. Digamos que si uno necesita él le explica pero no es así como una persona de don de gentes pero nos han dicho que es el mejor médico para esto" (11:51).

### **Representaciones sociales de la quimioterapia**

El médico, con licencia otorgada por la sociedad para dar malas noticias, anuncia la presencia del cáncer y la solución que él tiene a su disposición, el tratamiento oncológico: cirugía, radioterapia y/o quimioterapia. Un segundo golpe para el paciente (que ha recibido el primero con la confirmación del diagnóstico de cáncer), un elemento que se une a la crisis vital: elegir si asume o no un tratamiento que por lo demás, está representado con un estigma tan fuerte como el de la muerte. La quimioterapia se representa entonces como: a) la única y la mejor alternativa que el médico tiene disponible para atacar el cáncer; b) un tratamiento médico, centrado en los químicos que son nocivos para la salud y que produce efectos secundarios muy incómodos y temidos:

*"Uy no! De la quimioterapia la experiencia fue fuerte, fuerte la reacción. Muy fuerte. Me dio dolor en el cuerpo, desespero, asfixia, me daba náuseas, nunca me dio vómito, sólo náuseas. El desaliento tan terrible. Y más que a los 15 días comenzó a caérseme el cabello y uy! Comenzó a caérseme de frente y yo me levantaba y veía la almohada llena de cabello" (8:47);*  
c) un tratamiento médico que puede llevar a la muerte:

*"A mis familiares y a otra gente conocida se la han hecho pero yo sí no tuve necesidad porque esas de las venas lo matan a uno. Yo he visto que es la quemoterapia la que mata a la gente, la que los acaba y yo no quería eso" (2:21);*

d) el tratamiento de elección para el cáncer; el que tiene cáncer, hace quimioterapia. El paciente puede anticiparse con náuseas y vómito incontrolables, calvo y con un intenso malestar. Una decisión difícil que al final no implica elegir, sino asumir.

Pese a considerarlo una opción, y la única disponible desde la Medicina convencional, predomina en el paciente oncológico el significado de dolor, sufrimiento, malestar, efectos secundarios, miedo y amenaza. Luego, la actitud hacia la quimioterapia es tanto positiva como negativa (anexo10 capítulo 1) aunque los índices de polaridad y neutralidad evidencian una tendencia predominante de una connotación negativa hacia la quimioterapia y alta neutralidad respectivamente (anexo 9 capítulo 1). Hacerse la quimioterapia es un voto de fé

hacia lo desconocido, es arrojarse al vacío con la convicción y la esperanza de que pueda ser el medio para lograr la curación.

El cáncer y su tratamiento también significan apoyo familiar y social. La familia tiene sus armas para luchar: la disposición, el amor y los conocimientos populares, entre ellos la Medicina Popular. En ella se confía, en ella se tiene fé, es un legado de la naturaleza, es Medicina aunque los médicos no sepan nada de ella. En ella hay magia, hay poder, un poder superior definido por la lógica sensitiva, por la intuición, por la tradición, por las creencias. El poder de la Medicina Popular y del conocimiento popular es la verdad del paciente y de su familia; el poder de la quimioterapia es la verdad del médico. Ahora que el paciente tiene conciencia de su muerte; se reconoce finito:

*"El mundo se me vino encima porque a uno le dicen cáncer y a uno se le viene a la mente la muerte; es como empezar a andar con la muerte encima. Y más cuando le dicen a uno que apenas cuenta con 2 meses de vida. Eso es muy duro!!!" (1:12),*

ahora que el diagnóstico de cáncer le ha sentenciado a muerte su proyecto vital, ha aparecido la conciencia de la vida. Ahora más que nunca antes, quiere vivir. Para ello, tiene que buscar recursos tan poderosos como la muerte, un Dios, un médico salvador, la magia de una Medicina Popular que ha trascendido los siglos. Ahora, en que esa es su realidad, el paciente resignifica la vida y la muerte, resignifica el valor de la familia, se somete a un tratamiento médico de alto riesgo; le apuesta a la vida y quiere CREER y CREE en que el desenlace puede ser la vida y no la muerte.

El cáncer, que incluye la experiencia con la quimioterapia, cambia la vida del paciente: *"Pues yo digo que esto le cambia a uno totalmente la vida. Tener cáncer es una cosa diferente a cualquier cosa que uno haya vivido antes" (4:40).*

Hay un antes y un después del cáncer en el que cambia la forma de ver, de entender y de vivir la vida:

*"Ahora me siento como libre; pero ahora pienso entonces qué sigue ahora. Hay un antes y un después de la enfermedad, de todo esto" (10:35).*

El paciente se enfrenta a la limitación de su existencia, de su capacidad física, se hace preguntas existenciales, valora todo aquello que antes parecía obvio como la salud, la familia y la vida, sufre:

*"Yo por lo menos puedo decir que en mi casita, en el campo donde yo vivía... sí se puede decir que esa era mi vida porque ahora no estoy viviendo [...]" (6:17).*

También tener un cáncer y estar en quimioterapia lleva implícito ser atendido, depender (física y/o económicamente) de otros. Este es uno de los temores más grandes del paciente oncológico, representa humillación y preocupación, reducción de las capacidades, estar sujeto a la buena voluntad de los otros, convertirse en un estorbo. Es el recuerdo más fehaciente de que se está enfermo

*"Yo he escuchado que el cáncer no se cura pero uno hace todo esto para que uno se pueda valer por sí mismo, se pueda mover y uno se pueda valer por sí mismo. Me aterra depender de otras personas [...] Le pido a mi Dios que me de fuerzas para poder hacer mis cosas hasta el último momento" (9:56);*

el cuerpo se debilita como consecuencia, entre otros, de las propiedades del cáncer, del reposo obligado, de las náuseas, del vómito, de los trastornos gastrointestinales que disminuyen el apetito, de la toxicidad de la quimioterapia, de la separación de la casa y de las labores diarias que ahora se extrañan tanto. El cuerpo hace presencia, ese cuerpo que se consideraba resistente e inmortal, ahora está enfermo, frágil, vulnerado. Ahora se escucha, se siente, habla... ese, su cuerpo es otra de las nuevas realidades que el paciente oncológico experimenta:

*"Yo soy realista, me veo demacrado, bien acabado [...]" (4:46). "[...] lo más duro es el vómito, la diarrea, el desaliento, no poder comer"; 4:70).*

Ahora, en quimioterapia, con cáncer, el paciente vive un momento de extrema vulnerabilidad física y psicosocial:

*"Uno es muy delicado, que cualquier cosa que uno no puede dejar que una persona que tenga así gripa, virus pues venga a visitarlo porque es que uno de todas maneras tiene las defensas muy bajitas" (6:13).*

### **Representaciones Sociales de la Medicina Popular**

En tal vulnerabilidad, las creencias religiosas, la fé, la espiritualidad, el espíritu de lucha y los cuidadores formales e informales son señales de seguridad para el paciente. Entre estos últimos adquiere especial presencia la mujer, la cuidadora, aquella que se encarga de proveer los insumos necesarios para el óptimo cuidado del paciente, aquella que tiene el conocimiento y el entrenamiento para ello. La cuidadora, la acompañante, es incondicional... está AHÍ y

utilizará lo que sabe para ayudar a que este paciente libere con éxito la batalla. Se encargará de alimentarlo, de garantizar que se nutra porque un cuerpo nutrido es un cuerpo resistente. Comer bien se convierte en uno de los aspectos más relevantes dentro la experiencia con el cáncer y con la quimioterapia:

*"[...] lo más importante... la alimentación [...]" (3:27).*

Comer adecuadamente es una fuente de energía y de fortaleza para mantener al cuerpo resistente y que de esa manera pueda tener las defensas necesarias para combatir el cáncer y tolerar los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos:

*"Más que todo pienso en la alimentación, que sea sana para que yo no vaya a decaer[...] comer fruta, verdura y tratar de hacer que el mal se quede en ese sitio, detenerlo y que no avance para que no me vaya a llevar tan rápido como a mi esposo" (9:39).*

Reza el adagio popular que "Enfermo que come, no muere". La ausencia de apetito es un problema.

Y es justamente a partir del testimonio y del conocimiento de sus seres queridos, en especial de las mujeres cuidadoras, que la Medicina Popular empieza a vislumbrarse como una alternativa. En la historia de la vida de cualquier colombiano, nacido en territorio de pensamientos mágicos y religiosos, los remedios caseros, las creencias populares sobre la salud y la enfermedad y toda clase de prácticas populares, han estado presentes. Varios testimonios de la misma familia:

*"Mi mamita es del campo y entonces me dijo que tomara mucho caldo de pajarilla, harta pajarilla, que después los bananos, que dicen que contiene mucho potasio y que eso es muy bueno. Eso es buenísimo, eso me dijeron, entonces me como dos o tres"; 3:32,*

de otros pacientes oncológicos o de los familiares de estos, de los amigos o conocidos:

*"Bueno eso fue ya aquí, estando entre todos, aquí aprendí cómo era y también con amigos en la calle" (1:15)*

e incluso a veces de los mismos profesionales de la salud, dan fé de su utilidad porque controlan el cáncer, lo curan, son capaces de fortalecer el cuerpo, subir las defensas que la enfermedad y la quimioterapia han vulnerado y como mínimo, son capaces de aliviar el malestar, hacer que el paciente se sienta bien y tranquilo y dotarlo de la convicción de que "está haciendo lo que hay que hacer".

Además, esos remedios se consideran inofensivos porque provienen de la naturaleza. Solo pueden beneficiar; son derivados de plantas, de frutas, verduras y de animales y conllevan poder de sanación, ayudan a combatir e incluso a curar la enfermedad:

*"Uf! Toda! Es que esto es natural sí? Medicina natural que viene de la naturaleza, inofensiva, sin efectos horribles como los de la quimioterapia, Uy! Es que es muy fuerte! Muy duro! Uno nunca va a sentir lo que siente con la quimioterapia al consumir o al hacer estos remedios" (8:80).*

### *Actitud*

Para el paciente, los remedios naturales o caseros no afectan en nada la salud, por el contrario contribuyen a sentirse mejor y por lo tanto tampoco interfieren en ninguna medida ni aspecto con los medicamentos que se utilizan para la quimioterapia ni en la eficacia de la misma. Estos remedios naturales o caseros tienen un significado especial para el paciente oncológico; son **dadores de esperanza**, en ellos deposita su fé en la curación del cáncer. A diferencia de lo que supone experimentar las reacciones producidas por la quimioterapia, la experiencia con los remedios naturales o caseros es considerada positiva y en consecuencia, proporciona al paciente una percepción de bienestar y de control que está fuera de su alcance con la quimioterapia.

La actitud del paciente hacia los remedios caseros es evidente e intensamente positiva (anexo 11 capítulo 1). Es la mejor alternativa que tiene en sus manos. De las asociaciones libres realizadas por los pacientes oncológicos frente a la palabra estímulo Medicina Popular, emergieron de la categoría remedios naturales o caseros varias subcategorías que respaldan lo hallado en las entrevistas y grupos focales con respecto a este tipo de remedios para el cáncer, quedando además en evidencia la actitud positiva y la baja neutralidad hacia todos ellos a través del cálculo de los índices de polaridad y de neutralidad (anexo 9 capítulo 1).

### *Los rituales y el afrontamiento*

En general, los rituales que se derivan y constituyen las prácticas de Medicina Popular para el cáncer, incluyen mezclas de alimentos, jugos, infusiones de hierbas y consumo de sangre, carnes y vísceras de animales. Se trata de animales cuya piel es oscura (culebra cascabel,

chulos, cabros negros, cachorros de perro negros, palomas, armadillos, cuchas<sup>13</sup>), algunos peligrosos o que ponen en riesgo la supervivencia humana (chulos y culebras), que son de difícil consecución, costosos y que deben capturarse vivos por expertos (incluso desafiando las normas legales) y degollarse o sacrificarse en frente del paciente o de sus familiares para garantizar que la sangre y entrañas sean efectivamente de ellos, que se simbolizan como fuertes y resistentes, transmisores de energía y capaces de combatir el cáncer a través del consumo de sus partes (embriones, testículos, vesícula, hígado, etc.) (anexos 12 y 13 capítulo 1).

Al parecer, las prácticas populares más difundidas en la actualidad entre los pacientes con cáncer incluyen rituales de alta complejidad con el chulo (anexo 14 capítulo 1) y la culebra cascabel (anexo 15 capítulo 1). Eventualmente pueden ser rezados el animal o sus partes y el paciente debe hacer ciertas actividades como caminar o correr tras la toma para garantizar su efectividad:

*"Eso no se enferma. Lo importante es tomársela con fé y si está rezada, pues seguro le hace aún más" (GF2; 9: 105).*

Se consumen en números específicos y en tiempos específicos y se les atribuyen poderes tanto preventivos (antes de que el cáncer esté muy avanzado) como curativos o eventualmente paliativos (anexo 16 capítulo 1).

Los pacientes suelen creer que la prevención se produce cuando se realiza la práctica inmediatamente después del diagnóstico médico, pero lo cierto es que en Colombia, una proporción significativa de las consultas oncológicas de diagnóstico indican estadios de cáncer avanzados.

Estos remedios basados en animales suelen ser costosos para el paciente, en especial los del chulo, los de la culebra y los que implican consumir preparaciones comerciales, lo que interfiere de manera significativa en la posibilidad de acceder a ellos y de darle continuidad a las prácticas populares como se las han recomendado:

*"Yo me comí 17 chulos con todo como él me dijo y me curé. Eso sí me tocó viajar que a Flandes todos los días porque yo allá no me quedaba pa'no pagar hotel pero porque yo tengo mi camioneta para lo del negocio entonces me valía lo de la gasolina y los peajes no más. Ah bueno y lo de la consulta que eran cuarenta mil pesos por cada chulo y mejor dicho venga le*

---

<sup>13</sup>*Ancistrus dolichopterus*: peces de agua dulce que se ocultan bajo las piedras de los ríos.

*digo... eso me costó como cinco millones el tratamiento... y si uno se cura, eso no es nada por la curación y la salud de uno" (2:90).*

Pero independientemente de ello y de lo complejo de su consecución, el paciente realizará estos remedios durante todo el curso de la enfermedad, desde el momento en que lo diagnostican (impacto diagnóstico):

*"Yo no sabría decirle. Es que en mi familia eso siempre ha existido. Y yo creo que en todas las familias. Porque yo me acuerdo que cuando mi señor padre enfermó, mi mamita le hacía todas esas cosas que las aguas de hierbas, que el chulo, que todo eso. O sea que desde que yo supe que tenía cáncer ahí mismo empezamos con esos remedios" (4:82).*

*"Yo lo preparé y lo hago desde que me dijeron que tengo cáncer hace ya dos años"(8GF3; 8:67);*

durante la quimioterapia:

*"Yo hago más todos estos remedios desde que empecé las quimios" (9:39).*

*"Me lo tomo desde marzo que empecé la quimioterapia. Siento que me sube las defensas, que estoy más activo, no siento la debilidad como tal" (GF7; 6:40);*

para prepararse para la cirugía y cuando su muerte parece más cercana o le es anunciado el cuidado paliativo (impacto pronóstico):

*"Yo dejé esta quimioterapia porque me dijeron que me iban a hacer lo último porque yo ya me moría y entonces yo dije: "¡Ah! Para qué sufrir con esto si me voy a morir"; y yo me fui y me hice otros remedios en la casa y me volví nada, ahí cogió fuerza el cáncer" (1:15).*

Otros remedios naturales o caseros pero basados en plantas, hierbas, verduras o mezclas de alimentos en general, suponen la participación activa de la mujer cuidadora o de la familia y cuidadores informales para su consecución y preparación adecuada. El ritual está en realizar la mezcla y administrar el remedio tal y como les ha sido enseñado. Predomina entre las frutas el uso de la guanábana, la mora, la uva isabelina y el agraz. Entre las plantas, el Anamú y la sábila. Entre los alimentos, la miel. Sobresale una preparación que desde hace cerca de seis años, empezó a circular a través de una cadena por internet y por medios televisivos y radiales. Consiste en una mezcla de miel de abejas, hojas de sábila (aloe vera) y licor, revelación de fray Romano, un cura franciscano que afirma que esta preparación tiene el poder de curar todos los tipos de cáncer, sin importar el estadio en el que se encuentre, e incluso otras enfermedades como la esclerosis. El brebaje se toma inicialmente tres veces al día a razón de

una cucharada sopera antes de cada comida y la dosis puede aumentarse a necesidad, hasta curar el cáncer. Este tipo de remedios son de menor costo económico y su acceso es francamente menos complejo que el de los animales vivos; es posible que por ello sean ampliamente utilizados entre los pacientes. También consumen remedios que corresponden a mezclas o preparaciones comerciales y que ellos consideran que hacen parte de la Medicina Popular porque les indican que son naturales, como puede ser el Factor de Transferencia, el Café Ganoderma y el jugo del Noni. Estos en cambio, son productos de alto costo económico y que no siempre el paciente puede comprar de manera continua.

Y aunque en general se mencionan algunas reacciones molestas a los remedios en mención, lo cierto es que el paciente parece minimizar su impacto y estar convencido de la inocuidad de estos por lo que de ninguna manera se considera que pudieran ocasionarles un daño tan intenso como el de la quimioterapia o el de la cirugía. Los rituales y el consumo de estos remedios se realizarán hasta que el paciente sea declarado sano por quien realiza el ritual o por el médico oncólogo:

*“No, pero yo tengo que volver porque eso hay que hacerle hasta que a mí me digan: Usted está SANA!”(7:31).*

Los rituales de Medicina Popular son de extrema riqueza cultural, cargados de significados y de símbolos. Varían de forma casi particular pero la esencia es siempre la misma: combatir el cáncer. Por ejemplo, en la investigación de Vanegas et al. (2008) se indica en específico el uso de la sopa de chulo con el producto de la trituración del animal tras desplumarlo y secarlo. Esa harina es la base de la sopa o también el uso de las vísceras.

La Medicina Popular es otra forma de apostarle a la vida cuando se es “víctima del cáncer” y es posible que la muerte no pueda contra la magia ni contra el amor profesado por la familia que vela por el bienestar del paciente. Los rituales y el consumo de esos remedios no asusta, no angustia, no preocupa, no altera el cuerpo ni lo cambia como lo hacen el cáncer y la quimioterapia, fortalecen, sanan e incluso... curan porque “Dios pone su mano en ellos” y Dios es el que da y el que quita la vida; hasta la muerte está bajo su mandato.

## **Discusión y conclusiones**

A partir de los resultados del estudio, se puede concluir que el cáncer es representado como la MUERTE; se cobra una vida tras otra de manera inclemente, no pregunta, no pide permiso; como la muerte... acecha y caza con éxito. Ese es el significado social del cáncer y por ello, la sola idea de tenerlo genera temor y una disposición hacia la protección y el cuidado de quien lo tiene porque es posible que tarde o temprano, si el cáncer es una realidad, “me pase a mí”. La quimioterapia es sinónimo de cáncer, un tratamiento temido pero necesario para quien ha desarrollado un cáncer. Generador de toda clase de malestar, puede paradójicamente, combatir el cáncer o por lo menos, detenerlo por un tiempo. En congruencia con ello, la Medicina Popular es una CONTRA capaz de contrarrestar o amortiguar el malestar producido por la enfermedad y por la quimioterapia, en especial de contrarrestar la muerte.

Es evidente a partir de este estudio que las RS del cáncer y de la quimioterapia son generadoras de temor y ansiedad en los pacientes y su grupo social por lo que actúan como factores favorecedores de la realización de prácticas basadas en la Medicina Popular. Estas además, obedecen a la tradición latinoamericana que se mantiene vigente en la actualidad. Son estas la fuente de anclaje que busca el paciente para explicar y comprender esta nueva experiencia de vida. Aunque estas personas fueron en mayoría procedentes y nacidas fuera de Bogotá en zonas rurales o escasamente urbanizadas y de estratos socioeconómicos bajos, cuentan con un Sistema de Seguridad Social en Salud que cubre todo el tratamiento oncológico. Luego, el uso de la Medicina Popular no se explicaría mejor por la escasez de recursos económicos para acceder a los tratamientos especializados. De hecho, el interés en ella es genuino y hace parte del repertorio cultural del paciente o de su familia y en congruencia con el planteamiento de Alves y Alves (2011), independiente del acceso a los tratamientos médicos, muchas personas continúan usándolas, lo que demuestra la aceptación y el arraigo cultural (Alves y Alves, 2011). Pero además, los hallazgos de este estudio coinciden con la afirmación de Sánchez y Venegas (2008), para quienes las terapias complementarias y alternativas son utilizadas tanto por el paciente con cáncer como por su familia en un esfuerzo desesperado por aumentar su sobrevida y mitigar el sufrimiento generado por la enfermedad y/o por el tratamiento médico.

En la actualidad, circula una cantidad generosa de información científica acerca del cáncer. En la televisión, en la radio y en la prensa, se transmiten con frecuencia noticias relacionadas

con el diagnóstico de cáncer de actores sociales importantes y reconocidos como los presidentes o ex presidentes de varios países latinoamericanos: Colombia, Venezuela, Brasil, el premio nobel de literatura Gabriel García Márquez, el co-fundador de Apple: Steve Jobs, entre otros. Expresiones populares utilizan la palabra cáncer para referirse a la destrucción y la ruina e incluso algunas canciones le otorgan un significado nefasto a la misma.

No obstante, este estudio permite evidenciar que sin importar la escasa información que tienen los pacientes acerca del cáncer y de la quimioterapia, han construido una representación social de la misma (la percepción de que el cáncer es rapaz, letal, no falla, le gana a la juventud y a la vida) y de acuerdo con Jodelet (1999), les ha permitido significarla, explicarla, ajustarse y acomodarse a ella.

Esta información es proveniente en su mayoría de los medios masivos de comunicación (que tratan el cáncer de una manera negativa y promueven el estigma), de los comentarios de otras personas que han vivido la experiencia y de la experiencia personal de haber perdido amigos por culpa del cáncer; amigos a los que considera que el cáncer les robó la vida y se los llevó antes de tiempo.

Curiosamente, la información de la que disponen los pacientes sobre la Medicina Popular no es mayor que la del cáncer o la de la quimioterapia; es solo que al hacer parte de su historia y de su contexto sociocultural, es familiar; es inofensiva y efectiva y por ello la actitud que los pacientes le profesan es positiva. Pero como acerca del cáncer y de su tratamiento, se aprende de ella cuando se está enfrentado al cáncer. Por lo tanto, la Medicina Popular se representa, se significa o se resignifica en la medida en que se experimenta el cáncer, se vive la enfermedad y se vive la quimioterapia. Surge prácticamente de manera espontánea, de manera simultánea al diagnóstico de cáncer y es el resultado de una nutrida mezcla de conocimientos, de creencias mágico religiosas, de experiencias y de rituales, lo que coincide con la definición que de este concepto han planteado Zuluaga y Correal (2002).

Los remedios populares son preparaciones basadas en mezclas de alimentos, sustancias de origen animal y vegetal, que consume el paciente oncológico para tratar de controlar el cáncer, de aminorar los efectos del mismo o de la quimioterapia, de retrasar la muerte y de apostarle a la vida, que han sido recomendados por la familia y por otras personas con significado emocional y/o afectivo en quienes confía como amigos, conocidos, otros pacientes con cáncer, sacerdotes, pastores, líderes de sus grupos y que están estrechamente ligados a la historia de su

vida, a las tradiciones familiares y de su grupo social inmediato; que le han sido transmitidas y que están ritualizadas de acuerdo con el contexto sociocultural en el que está inmerso y por tanto, del pensamiento mágico religioso del paciente y de su grupo social. Si pudiera representarse un continuo actitudinal, el cáncer estaría en el extremo negativo, la quimioterapia en el medio y la Medicina Popular en el extremo positivo.

Pese a lo exóticos, complejos o curiosos que puedan parecer los remedios caseros y rituales realizados, ninguno de los pacientes oncológicos reportó haber enfermado con su consumo como podríamos temer o pensar quienes trabajamos con ellos. Esto contradice los hallazgos de McCune et al. (2004) y de Gratus et al. (2009), según los cuales este tipo de remedios pueden generar efectos secundarios negativos o interferir con los tratamientos oncológicos e incluso pueden aumentar la toxicidad o la disminución de los efectos terapéuticos de los fármacos (Yap et al., 2010). Lo que es evidente es que sobre la mayoría de los productos empleados dentro de las prácticas de Medicina Popular para el tratamiento del cáncer, no hay evidencia suficiente acerca de su efectividad, no se ha identificado su farmacocinética ni farmacodinamia y no se conoce su procesamiento, mecanismos de acción, de excreción y el metabolismo (Palacios, 2006).

Igualmente, el estudio permite observar que las prácticas populares más comunes entre los pacientes están centradas en la zooterapia, las plantas (o medicina herbal), las mezclas de alimentos y la nutrición; todos ellos considerados naturales y que históricamente han hecho parte de los recetarios de las medicinas populares (Alves y Rosa, 2005). Adeola (1992) y Anageleti et al. (1992) reconocen que en el mundo moderno la zooterapia es una alternativa en la que se utilizan las partes de animales salvajes y domésticos como ingredientes en preparaciones con propósitos curativos, protectores y preventivos. Sin embargo, no es una práctica inofensiva como puede considerarse entre los pacientes oncológicos pues los efectos de la zoonosis puede producir consecuencias negativas en la salud de los mismos, por ejemplo infecciones por *Salmonella* producidas por el consumo de huesos y bilis de animales o rabia y tuberculosis, intoxicaciones o reacciones alérgicas (Alves y Rosa, 2005). Además, se confirma el hallazgo de Sánchez, Gamba y González (2012), según el cual beber la sangre del chulo, preferiblemente fresca, es un elemento central del ritual descrito por los pacientes oncológicos frente al consumo de este carroñero para el tratamiento del cáncer.

Llama la atención el uso de animales que simbolizan el peligro, la amenaza pero especialmente, el poder. Aparece el color negro, siempre asociado con la muerte, la brujería, la magia negra. En general, serán capaces de inmunizar con sus poderes recibidos de la madre naturaleza: tolerar la carroña significa destruir cualquier cosa (hasta el cáncer) que esté presente en la naturaleza. Ya que el cáncer puede representarse como una infección violenta que ataca al organismo sin consideración, el chulo como carroñero tendría poderes para combatir las infecciones; el tumor es carroña y el cáncer una infección por lo que el chulo es el animal indicado para erradicarlo o por lo menos, para controlarlo. Este poder de aumentar la inmunocompetencia del paciente también fue confirmado en la investigación de Sánchez, Gamba y González (2012). El veneno también inmuniza y el cambio de piel representa el renacimiento, la vida. Por ejemplo, acariciar a la serpiente es transmitir simbólicamente, con afecto positivo el deseo de la vida a quien tiene el poder. En el pensamiento mágico, se dota al animal de sentimientos, se humaniza en ese sentido y se le representa como divinidad en tanto es capaz de conceder la sanación.

En cuanto a las plantas y en específico a la sábila, se reconoce que es ampliamente utilizada en el mundo entero como ingrediente dentro de los remedios caseros y aunque estudios como los de Zhang y Tizard (1996), Lee, Kim, Lim y Kim (2000) y Pugh, Ross, ElSohly y Pasco (2001) han encontrado que puede tener efectos anticancerígenos e incluso inmunomoduladores; el de Lissoni et al. (2009) según el cual administrarla simultáneamente con la quimioterapia puede ser benéfico en pacientes con cáncer metastásico; y el de Worthington et al. (2011) según el cual esta puede actuar como agente preventivo de la mucositis oral en pacientes que reciben quimioterapia, la investigación al respecto aún no es concluyente. El Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC, 2012) advierte que el consumo oral de sábila puede causar malestar gastrointestinal e incluso alteraciones electrolíticas provocadas por diarrea. El estudio de Yang et al. (2010), mostró tres casos de hepatitis tóxica con el consumo de esta sustancia. La función hepática se normalizó tras la suspensión de la misma. Así mismo, puede afectar la concentración intracelular de los mecanismos específicamente metabolizados por CYP3A4 y CYP2D6.

En relación con el Anamú (*Petiveria Alliacea L*) se ha encontrado que tiene efectos inhibitorios sobre la proliferación tumoral (Jovicevic, 1993), parece tener un efecto inmunomodulador (Lad, 1997; Queiroz, Cuadros y Santos, 2000), favorece la producción de

linfocinas e incrementan la actividad citotóxica de las células Natural Killer (Marini et al., 1993). No obstante, los resultados específicos sobre la actividad citotóxica de esta planta no son concluyentes (Mata-Greenwood, 2001; Ruffa et al., 2002; Urueña et al., 2008); por tanto, la investigación sobre el uso tradicional de la misma, debe continuar (MSKCC, 2011). Y finalmente, solo para ejemplificar lo que sucede con algunos de los remedios más mencionados por los pacientes, Song et al. (2010) y Kaur et al. (2010) realizaron estudios in vitro en los que encontraron que el extracto de la uva efectivamente parece tener efectos anticancerígenos y por su parte, Sharma et al. (2004) y Dinicola et al. (2012) reportaron que tiene la propiedad de incrementar (sinergia) los efectos de la Doxorubicina.

A manera de conclusión general, este estudio permite observar el valor y la relevancia de la Medicina Popular como apoyo en el afrontamiento del cáncer y de su tratamiento, así como la complejidad de las prácticas populares y del significado que el paciente oncológico le otorga no solo a esta, sino al cáncer y a la quimioterapia. Es fundamental proteger el conocimiento cultural en este mundo globalizado en el que se retoma la importancia del cuidado de los recursos naturales disponibles. De esta manera, el conocimiento tradicional tiene valor no solo en el escenario de la cultura popular sino por ejemplo para la Medicina (Alves y Rosa, 2005), para la Psicología, para las Ciencias Sociales y merece trascender el escenario popular. Siendo una práctica tan común entre los pacientes oncológicos colombianos, de acuerdo con Sánchez y Venegas (2010) la investigación disponible es aún incipiente pero no por ello innecesaria. Al contrario, todos los conocimientos que se obtengan alrededor de ella, serán insumo para el trabajo integral y efectivo con esta población.

### **Limitaciones del estudio**

Al ser un estudio cualitativo, los resultados no pueden ni deben ser generalizados. Son un insumo para el desarrollo de futuras investigaciones en las que el componente cuantitativo deberá introducirse.

**Capítulo II**  
**Las representaciones sociales de la Medicina Popular en la familia del paciente oncológico**

## **Introducción**

La familia del paciente oncológico constituye a un grupo de actores siempre presente en el escenario de la Oncología. Se trata de personas cuyo sufrimiento es tan intenso como el del paciente; así lo hemos sabido desde hace varias décadas como lo demuestra el estudio de Hinds (1992) al indicar que la familia del paciente con cáncer sufre porque teme a la soledad, a la incertidumbre frente al futuro del paciente y el suyo propio, a las alteraciones en su estilo de vida, a las dificultades en la comunicación, a la ausencia de apoyo y a la desesperanza. También otros estudios han confirmado el impacto del cáncer a nivel afectivo, emocional, cognitivo y comportamental en el paciente con cáncer y en su familia (Giammona y Malek, 2002; Libert et al., 2006). No obstante, las necesidades de la familia suelen verse desplazadas por las del paciente; porque de ellos se espera que jueguen el rol de cuidador informal, que sea la red de soporte del paciente y que esté incondicionalmente con él. Y es justamente en ese afán de cuidar al paciente, que la familia hace uso de todos los recursos que conoce; entre ellos, el de la Medicina Popular, la cual se define para efectos de este estudio como la “serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y a la enfermedad, que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (científicas o no), sin un sistema formal de construcción del conocimiento; este puede tener eficacia o no y no muestra elementos suficientes para ser considerado sistema médico tradicional, ya que no hay cabezas médicas reconocidas ni posee un conocimiento estructurado como modelo médico” (Zuluaga y Correal, 2002; p. 44). Pero ¿qué significado tiene la Medicina Popular para el familiar del paciente oncológico? ¿Le permite al familiar afrontar el cáncer y la quimioterapia?

Para dar respuesta a estas preguntas, el presente estudio, tuvo como marco teórico de referencia la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) de Moscovici. Esta teoría es diferente de los modelos de la cognición social y en esencia es de carácter explicativo (Moliner, 2007). De acuerdo con Elejabarrieta (1991), las RS tienen funciones teóricas y funciones sociales. Las primeras son: 1) Interpretar y reconstruir la realidad social; 2) integrar la novedad y servir de referencia social en el tiempo y 3) orientar los comportamientos y las relaciones sociales. En cuanto a las funciones sociales, estas se producen en dos planos. En el plano intragrupal, las RS son el sistema de pensamiento compartido por los miembros de un grupo para establecer un marco de referencia sociocognoscitivo de interpretación y

reconstrucción de la realidad, que legitima el conocimiento aceptado y las formas de pensar correctas para el grupo. En el plano intergrupar, las RS favorecen comprender la forma en que los grupos sociales generan un conocimiento de sí mismos frente a otros grupos que los diferencia positivamente y los dota de significatividad y sentido en la vida cotidiana

Según Clémence, Devos y Doise (2001) las representaciones sociales (RS) son “teorías del sentido común sobre tópicos de relevancia social. La emergencia y el desarrollo de estas representaciones presupone la existencia de un sistema de referencia común de conceptos abstractos y generales de conocimiento experto que serán objetivados y difundidos en el conocimiento lego” (p. 89).

Los elementos constitutivos de las RS se explican a partir de dos procesos fundamentales que forman y estructuran a las RS: objetivación y anclaje, que a su vez son responsables de su emergencia y organización. La objetivación es un proceso a través del cual los grupos sociales construyen un saber común basado en intercambios y opiniones compartidas. En cuanto al anclaje, es un proceso a través del cual se trata de enraizar la representación en el espacio social para darle uso en la cotidianidad. Permite comprender cómo se construye una representación social en relación con los valores, las creencias y los conocimientos de los que dispone el grupo social de donde ella ha emergido; en consecuencia, se integra a una red ya existente de significados. Es decir que el anclaje supone una integración cognoscitiva, caracterizada por la versatilidad, un proceso que tiene cuatro modalidades según el planteamiento de Jodelet: 1) asignación de sentido; 2) instrumentalización del conocimiento (adaptación del conocimiento que se ha adquirido de manera reciente con las necesidades sociales de expresión o de comprensión de la realidad vivida, dándole al individuo cierta sensación de seguridad al percibir algún grado de control sobre el ambiente y de reconocer su lugar en él); 3) integración de los procesos: anclaje y objetivación y 4) enraizamiento en el sistema de pensamiento (conocimiento previo e información reciente se unen simultáneamente en el pensamiento originando un nuevo contenido) (Valencia, 2007). Entonces, la objetivación permite que la información se transforme en una imagen-representación, mientras que el anclaje indica cómo ésta es utilizada y modulada en beneficio de los grupos (Valencia, 2007).

Una RS siempre se insertará en un marco de referencia pre-existente, bien sea en forma de conversión (alterando el marco de pensamiento de origen) o de adaptación (insertándose en un sistema ya conocido) y se caracterizará por su dinamismo a nivel individual y sociocultural en

especial en referencia al lenguaje y al uso de la información. Además, en la formación de las RS, la objetivación y el anclaje transforman las ideas pasadas en un contenido mental concreto. Así, las ideas no familiares pueden ser familiares al vincularse con episodios familiares históricos o culturalmente familiares (Joffe, 2002).

Desde el punto de vista epistemológico, Banchs (2000) propone dos aproximaciones para el análisis de las RS: estructural (relacionada con la Psicología Social Cognitiva de Norteamérica con representantes como Abric y su teoría del núcleo central) y procesual (emparentada con el interaccionismo simbólico procesual y con representantes como Jodelet y Doise). Este estudio cualitativo, está enmarcado en la aproximación procesual pues como lo propone Banchs (2000), interesan los procesos sociocognoscitivos de procesamiento de la información y la funcionalidad de las RS en la creación y en el mantenimiento de prácticas sociales, como son las ejecutadas a través de la Medicina Popular. Desde esta aproximación el ser humano es productor de sentidos, pueden analizarse las producciones simbólicas, los significados y el lenguaje (Banchs, 2000).

## **Objetivos**

El presente estudio cualitativo tiene como objetivo develar las RS sobre la Medicina Popular en familiares de pacientes oncológicos adultos, en específico explorar el conocimiento, describir el campo de representación y las actitudes del familiar sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular, y analizar la experiencia de estos familiares frente al cáncer y frente a la quimioterapia identificando la aparición de las prácticas populares y su función en el afrontamiento de la enfermedad.

## **Metodología**

### ***Población***

Once familiares de pacientes oncológicos adultos, cuatro mujeres y siete hombres, seleccionados por conveniencia fueron entrevistados sobre su experiencia con el cáncer, con el tratamiento oncológico y con el uso de la Medicina Popular (anexo 1 capítulo 2). Todos los familiares entrevistados fueron mujeres, cuyas edades oscilan entre los 18 y 41 años (45,4%) y entre los 41 y los 60 años (45,4%); casadas o en unión libre (81,8%) o viudas (18,1%). La mayoría nació fuera de Bogotá (72, 7%) tanto en zona rural como urbana; pero varias de ellas

(63,3%) viven en Bogotá al momento de la entrevista. Todas viven en estratos socioeconómicos bajos (1 a 3) aunque predomina el estrato 2 (63,6%) y los bajos niveles educativos. Todas tienen hijos, se declaran católicas (90,9%) practicantes (81,8%) y la mayoría son amas de casa (45,4%) (anexo 2 capítulo 2). Sus familiares tienen diferentes tipos de cáncer en estadios avanzados para lo cual reciben quimioterapia intravenosa (anexo 2 capítulo 2) y predomina el parentesco con ellos de madre, esposa e hija.

Estos once pacientes y otros catorce (para un total de 25) realizaron asociaciones libres alrededor de tres palabras: cáncer, quimioterapia y Medicina Popular. Diecinueve mujeres y seis hombres. Predominó la participación de las hijas (28%) y la esposa (20%).

### ***Contexto cultural, geográfico y económico de los participantes***

Colombia, país ubicado en Suramérica, tiene una capital (Bogotá) y 32 Departamentos, clasificados en seis estratos socioeconómicos que en orden ascendente van del bajo-bajo (1) al alto (6)<sup>14</sup> tanto en la zona urbana como rural (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2005). En general, en los hogares pobres (estratos 1 a 3), que son a los que pertenecen el 100% de los familiares de pacientes oncológicos que participaron en el estudio, las necesidades básicas se encuentran en alguna medida insatisfechas (33% en el estrato 1; 12% en el 2; 4% en el 3) (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2005). Según el Censo General de 2005, en el Departamento de Cundinamarca (donde se encuentra la capital), predominan los bajos niveles educativos. Lo anterior permite evidenciar la vulnerabilidad en la que se encuentra esta población.

Más de la mitad de los pacientes oncológicos en Colombia son diagnosticados en etapas avanzadas del cáncer (INC, 2012), por lo que la mortalidad e incapacidad son elevadas y las necesidades de cuidado, indispensables. Esto implica alta dedicación de los familiares a este menester. Adicionalmente, si bien en Colombia la afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud da derecho al cubrimiento de del tratamiento con radioterapia, quimioterapia y/o trasplante de médula ósea para el cáncer<sup>15</sup>, la tramitología es intensa y los familiares son quienes suelen asumir este tipo de procesos.

---

<sup>14</sup> Ley 142 de 1994; ley 286 de 1996; ley 505 de 1999; ley 689 de 2001; ley 732 de 2002; ley 812 de 2003; ley 921 de 2004

<sup>15</sup> Resolución 5261 de 1994. (Agosto 5). Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

### ***Técnicas y procedimiento para la recolección de la información***

Considerando la escasez de los antecedentes empíricos sobre las RS de la Medicina Popular en los familiares del paciente oncológico, se seleccionaron métodos cualitativos para la recolección y el análisis de los datos: entrevistas en profundidad y asociaciones libres, que permitieron develar el significado del objeto de representación para esta población. Estas dos fuentes de datos se combinaron a través de un proceso de triangulación; al respecto es necesario indicar que los participantes comparten características similares lo que hace viable el proceso de triangulación.

Las entrevistas en profundidad fueron realizadas por un psicólogo experto en el área de la Psicooncología, basadas en un protocolo (anexo 3 capítulo 2) previamente aprobado.

Las asociaciones libres (anexo 4 capítulo 2) las realizaron de manera individual tanto los once familiares que fueron entrevistados, como otros 14 (para un total de 25), que se encontraban en la sala de espera de quimioterapia y consulta externa o en el consultorio o las salas de espera de hospitalización si su familiar se encontraba hospitalizado. Esta técnica se eligió por ser de fácil comprensión, sencilla de administrar y adaptable (De Rosa, 2002) a los intereses del presente estudio. Además, permite obtener medidas globales de los componentes actitudinales de las RS (De Rosa, 2002) sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular al calcular los índices de polaridad y de neutralidad. El primero, “permite obtener una medida sintética de la evaluación y la actitud implícita en el campo representacional, mientras que el segundo es una medida de control (si se asume que una polaridad altamente positiva corresponde con una falta de neutralidad y vice-versa)” (De Rosa, 2002; p. 185).

Se realizaron tantas entrevistas como asociaciones libres necesarias para saturar la información.

Con previa autorización del participante, todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas con el propósito de favorecer la riqueza y la fidelidad de los datos; inicialmente se realizó un pre-análisis de una entrevista y de un grupo focal, del que emergieron unas primeras categorías. En un segundo momento se analizaron todas las entrevistas de las cuales emergieron las categorías que se establecieron como definitivas y simultáneamente se inició la interpretación de los datos con la codificación y la elaboración de memos. Todo lo anterior con el uso del software Atlas ti versión 5.0. Finalmente, estos se organizaron dando lugar a la escritura de una propuesta comprensiva de las RS de la Medicina Popular entre los familiares

de los pacientes oncológicos. Así mismo, se utilizó la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin como método de análisis ya que permite revisar y comparar de manera continua los datos recolectados para así elaborar una teoría de la realidad (Bautista, 2011). “Es una forma de pensar acerca de los datos y de poderlos conceptualizar” (Bautista, 2011; p. 126) en el marco teórico de referencia de esta investigación, la TRS. Con base en esta última se realizó la interpretación de los resultados.

Las asociaciones libres también se categorizaron, agrupando las frases o palabras asociadas en cada categoría e indicando su frecuencia a través del programa Excel; así mismo, se obtuvieron los índices de polaridad<sup>16</sup> y de neutralidad<sup>17</sup>, según los criterios propuestos por De Rosa (2002). El análisis de estas asociaciones contribuyó de manera específica a: 1) describir el campo de representación (imagen, modelo social, organización) construido por los familiares de los pacientes sobre la Medicina Popular y a 2) identificar el componente evaluativo y actitudinal de la representación social sobre la Medicina Popular.

### Aspectos éticos

El estudio, clasificado como de riesgo mínimo según la resolución 008430 de 1993, recibió aprobación del Comité de Ética de la Clínica en la cual recibían atención los familiares (pacientes oncológicos) de los participante, de quienes se obtuvo el consentimiento informado verbal; todos conocieron el estudio porque presenciaron la toma del consentimiento a sus familiares (pacientes oncológicos) cuando fueron entrevistados o sus familiares fueron quienes les comentaron que habían participado en el estudio y los remitieron a participar en el mismo. El investigador siempre les indicó el objetivo de la investigación y los aspectos relacionados con la confidencialidad, el respeto del anonimato y la participación voluntaria.

---

<sup>16</sup> Índice de polaridad (P)=  $\frac{\text{Número de palabras positivas} - \text{número de palabras negativas}}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si P está entre -1 y -0.05 (el valor puede recodificarse como 1 o como -1), entonces la mayoría de palabras tendrán una connotación negativa. Si P está entre -0.04 y +0.04 (el valor puede recodificarse como 2 o como 0), entonces las palabras tanto positivas como negativas tienden a ser iguales. Y si P está entre +0.04 y +1 (el valor puede recodificarse como 3 o como +1), entonces la mayoría de las palabras tienen una connotación positiva” (De Rosa, 2002; p. 185).

<sup>17</sup> Índice de neutralidad (N)=  $\frac{[\text{Número de palabras neutras} - (\text{número de palabras positivas} + \text{número de palabras negativas})]}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si N está entre -1 y -0.05 pocas palabras tienen una connotación neutral (=baja neutralidad). Si N está entre -0.04 y +0.04, las palabras neutrales tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas. Si N está entre +0.04 y +1, muchas palabras tienen una connotación neutral (=alta neutralidad)” (De Rosa, 2002; p. 186).

## **Resultados**

Las categorías emergentes del análisis permitieron establecer una guía para la interpretación de los datos que se presenta a continuación; en la narrativa se van desarrollando y van apareciendo cada una de ellas (anexo 5 capítulo 2). Si bien se presentan algunos subtítulos (información, actitud y afrontamiento), los resultados se presentan redactados en forma de una cadena lógica comprensiva con la que se pretende ilustrar la compleja experiencia del familiar frente a la vivencia del cáncer y del tratamiento oncológico de su pariente, y la aparición del uso de la Medicina Popular en ella, lo que da lugar a la elaboración de un esquema comprensivo (figura 1 capítulo 2). En consecuencia, los subtítulos no saturan la información sobre un tema, sino que la enuncian. Esta se agota en el desarrollo del discurso que se ha construido a partir de la triangulación y del análisis interpretativo de los datos.

### ***Representaciones sociales del cáncer***

#### *Conocimiento*

El familiar del paciente oncológico juega un papel protagónico en la experiencia del cáncer y del tratamiento oncológico. Se trata de personas que por lo general, pertenecen al núcleo familiar del paciente: los padres, los hermanos, la pareja o los hijos. Por ejemplo, en las asociaciones libres realizadas (n=25), es evidente que el 24% estuvo representado por hombres cuidadores (padre, 8%; hijo, 8% y esposo, 8%) mientras que el 76% restante por mujeres cuidadoras (hija, 28%; esposa, 20%; hermana, 16% y madre, 12%).

Sin embargo, todos los familiares implicados en el cuidado del paciente oncológico, tienen funciones que se desarrollan en un continuo que va desde el acompañamiento hasta la verdadera contención en el afrontamiento de la enfermedad; continuo en el que el familiar está tan implicado afectiva y emocionalmente como el paciente. Lo anterior significa que el familiar del paciente no es un simple espectador de la experiencia que vive su ser querido, es un actor y por tanto su experiencia frente al cáncer es tan profunda y compleja como la del paciente: sufre; experimenta sensaciones de malestar emocional intenso, con percepción de pérdida de control, de impotencia que se produce tanto por la enfermedad de su paciente y el tratamiento que este recibe, como por los eventos implicados en la vivencia de la enfermedad: el impacto del diagnóstico, la toma de decisiones frente a las opciones terapéuticas, la vida, la muerte, el fracaso terapéutico, etc.

De hecho, se considera que el cáncer es una enfermedad familiar no solo porque exista en ella un componente hereditario claramente identificado sino por las implicaciones que simbólicamente tiene sobre la familia. De las asociaciones libres realizadas por los familiares, una de las categorías emergentes fue justamente *familia* y los sentimientos y emociones asociados a ella son ambivalentes: algunos positivos elicitados por ideas como la unión, la unión familiar y el apoyo, y otros negativos elicitados por ideas como trabajo para la familia, distanciamiento de los hijos, dejar al hijo solo y estrés en la familia (anexo 6 capítulo 2).

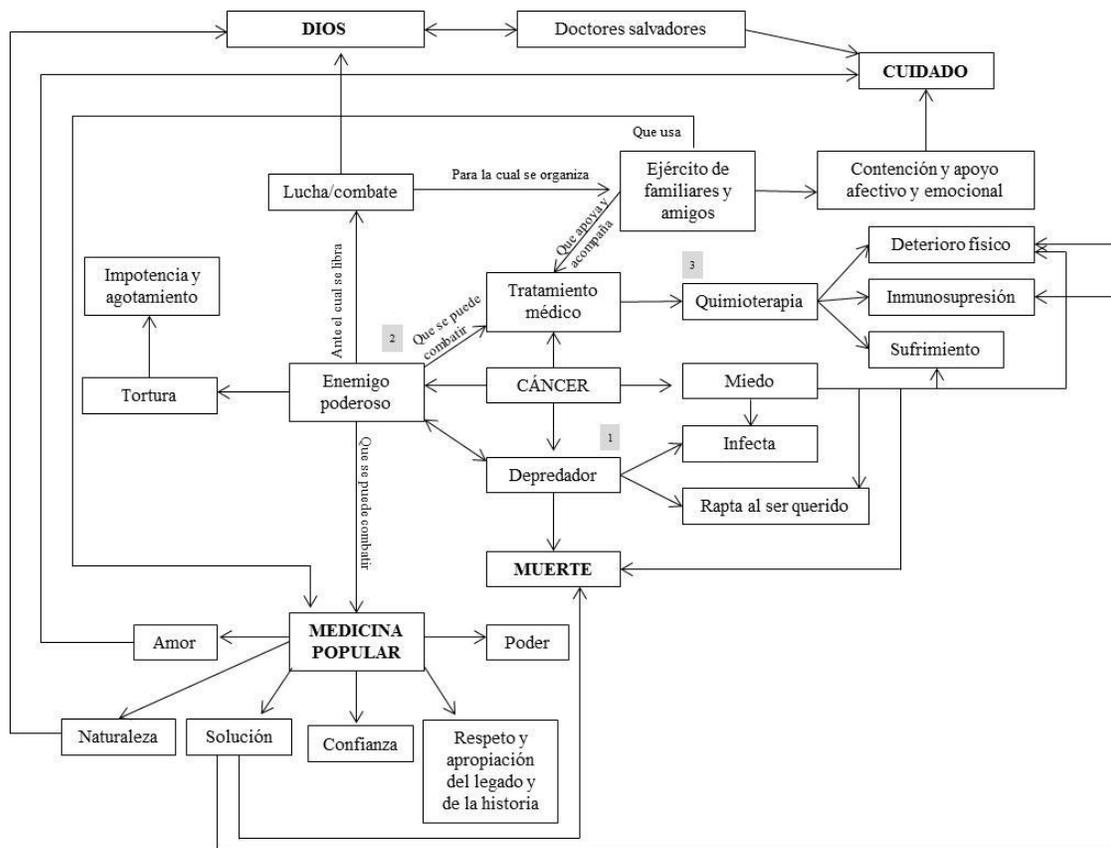


Figura 1 capítulo 2. Esquema comprensivo del campo representacional del uso de la Medicina Popular por parte del familiar del paciente oncológico

En estas familias, cada miembro dispone de conocimientos y de información sobre el cáncer y sobre el tratamiento que se utiliza para manejarlo, convencional, alternativo o complementario. En el seno familiar, una mezcla impredecible e incontrolable de ellos emerge ante la realidad de tener a uno de sus miembros con cáncer. En general, estos conocimientos, que provienen -entre otros- de diversas fuentes indican que el cáncer es:

1) una enfermedad mortal y/o impredecible:

*"[...] yo eso sí lo tengo muy claro; el cáncer no se cura; yo eso sí lo sé porque el hematólogo habló con nosotros; el cáncer no tiene cura entonces de pronto que lo ayude a controlar sí pero no a curar [...]" (2:124);*

2) con nombres específicos, que deteriora a la persona que lo padece: *"Sí. A ver, N tiene un linfoma no Hodgkin donde es cutáneo pero de igual manera están comprometidos todos sus ganglios y todo su sistema inmunológico y como tal, está propenso a una enfermedad en sus riñones, sus pulmones, tiene todas sus proteínas perdidas porque un medicamento se las quitó y como tal, la enfermedad de él, estoy bien informada" (1:32);*

3) lo que dicen en la televisión, en la radio, en los libros, en la internet, los comentarios de la gente o la información que les han otorgado los miembros del equipo de salud acerca de lo que es el cáncer, lo que produce y los tratamientos que le hacen a la gente para manejarlo: *"Pues lo que me ha explicado el médico, lo que he escuchado de otras partes y mas también he leído sobre el cáncer" (3:35).*

4) Una enfermedad que requiere de tratamientos médicos especializados como cirugía, quimioterapia, radioterapia, de exámenes y procedimientos especializados: *"Pues también aprendí, porque cuando uno entra a este proceso no sabe nada... nada. Pero también sé que hay las más fuertes (quimioterapias), y de mayor intensidad y su intención es destruir células malas pero también destruye las células buenas" (1:34);*

5) el producto de la exposición al riesgo: *"Ya luego, cuando yo me quedaba en la sala yo sí empecé a leer y ví que cuando a uno le dan esas pastillas de la sustitución hormonal puede producir cáncer" (10:20).*

6) Una enfermedad temida, especialmente grave: *"Yo cómo le dijera, como una enfermedad muy mala [...] Creo que es una enfermedad muy pero muy grave, algo malo que crece en uno y que es delicado" (11:14).*

7) Una enfermedad capaz de raptar a su ser querido y de llevarlo sin compasión, un monstruo implacable: *"[...] porque es que esa enfermedad se encarga de eso... de comerse al cuerpo por dentro como viviendo dentro de la persona y acabándolos. O por lo menos uno aquí también escucha eso así de otra gente que uno va conociendo y cuando yo le cuento a otras personas que mi mami tiene eso pues toda la gente le dice a uno que tenaz, que*

*pobrecita, que eso no le dejemos hacer todas esas cosas que nos ofrecen porque la van a matar" (9:27).*

8) Un ser personificado en un tumor que incapacita y que devora sin clemencia la vida de su familiar: *"Por ejemplo el doctor F le dijo a mi hermana que no fuera a tomar Ensure ni vitaminas, porque al alimentarme pues también está alimentando al tumor" (7:59).*

9) Un ser cuyo apellido es MUERTE: *"Pues es que con solo la palabra cáncer es muerte [...]" (2:38).*

### *Actitud*

El cáncer se representa entonces como un personaje vivo con características casi humanas, se transforma, se camufla, es implacable, voraz, un intruso capaz de destruir la vida de una persona; en especial, produce un intenso sufrimiento, lo que genera una actitud negativa hacia esta experiencia vital:

*"Mejor dicho... esto es lo peor; es algo que uno no se puede imaginar sino hasta que lo vive. (LLORA). Usted no imagina y no se lo deseo a nadie lo que es ver a la mamá sufriendo, verla calladita sudando del dolor y a veces quejándose por la noche. Eso yo paro oreja cuando me acuesto y apenas la oigo quejarse y yo quedo parada otra vez. Ella dice que no, que me acueste, pero yo sé que sufre y yo también sufro por ella y por mi viejito que lo veo sufrir y yo no puedo sino ver por mi mami porque está muy malita y casi no tiene alientos ni nada. Cuando ella está aquí hospitalizada por lo menos yo puedo ver un poquito de mi papá y de mis hijitas; pero si está en la casa, eso es imposible porque ella solamente quiere estar conmigo" (9:27).*

En el núcleo familiar se ha construido un significado de la enfermedad; se ha aprendido el valor de la misma y sus consecuencias (anexo 6 capítulo 2). Se sabe que esta enfermedad genera dificultades, costos, hospitalizaciones, que distancia de la tierra (es decir del lugar de procedencia), que genera toda clase de síntomas físicos como desaliento, hemorragias, somnolencia y está asociado con la quimioterapia. Todo ello genera una actitud negativa de parte del familiar hacia el cáncer. Así lo confirman los índices de polaridad calculados y la baja neutralidad que se evidenció frente a esta palabra estímulo (anexo 7 capítulo 2).

### *Afrontamiento*

Así que desde el momento en que la familia se entera del diagnóstico de cáncer, inicia el despliegue de esfuerzos por combatir a ese ser que les anuncia la muerte de su ser querido. De forma prácticamente inmediata, se hará evidente esa red de apoyo familiar cuya compleja dinámica se alimenta de apoyar al paciente y a la vez de recibir apoyo entre los diferentes miembros que la componen. Esto se traduce en:

1) la presencia de la familia durante el proceso de enfermedad, desde la sospecha del diagnóstico hasta la remisión o la muerte: *"No pues a toda la familia, estuvo mi familia y pues la familia de él estuvieron todos muy pendientes" (4:8);*

2) unión: *"Además con esto, la familia se unió más, lo llaman todos los días, están pendientes ahora de todo. La niña pequeña está con mi mamá, pero igual ellas están pendientes de la niña, de lo que se le ofrezca, le llevan la leche, que las compotas, que el Nestum, el abuelo también está muy pendiente de ellas, de la mayorcita. Para qué pero se han unido más" (5:51);*

3) compañía, contención y fortaleza, reconocimiento de que el amor familiar es fundamental para poder afrontar el proceso de enfermedad y de tratamiento: *"[...] hemos tratado de que tenga una vida muy armoniosa, para que ella esté bien con todo el apoyo familiar (LLORA)" (6:17);*

4) valor del respaldo, del afecto incondicional, de la contención afectiva, de los consejos, de la solidaridad: *"Cuando ella se cortó el cabello yo iba a ir a cortármelo con ella pero me dijo que no, que le comprara unos gorritos y así fue, todo eso lo hemos hecho" (6:18);* de la colaboración: *"No importa, entre toda la familia juntamos el dinero y se lo dimos" (7:10);*

5). aportes de todos los familiares acuerdo con sus posibilidades y conocimientos.

Igualmente, hacen presencia otras personas que constituyen la red de apoyo social con la cual esta familia va a interactuar durante el proceso de enfermedad. Entrarán y saldrán de ella diversos actores, pero siempre se tejerán nuevas relaciones y se fortalecerán otras que al final favorecerán la contención afectiva y emocional del paciente:

*"Y nosotras nos hicimos muy amigas; pero hoy a las dos se nos fueron las personas que amábamos tanto. A ella su esposo y a mí, mi hijo" (12:42).*

### ***Representaciones sociales de la quimioterapia***

El familiar teme profundamente las consecuencias del cáncer en su ser querido, lo ven como generador de miedo y amenaza (anexo 6 capítulo 2) y a la vez teme las consecuencias de la quimioterapia las cuales se representan bajo la figura de dolor físico, sufrimiento, náuseas, vómito, alopecia, muerte y otros síntomas, predominando la actitud negativa hacia este tratamiento (anexo 8 capítulo 2). Así lo confirmaron los índices de polaridad y de neutralidad calculados para estas asociaciones al poner en evidencia una predominante connotación negativa y una baja neutralidad (anexo 7 capítulo 2):

*"Y había que hacerle los baños y toda esa cosa y nos dimos cuenta que eso no era calidad de vida. Yo pienso que eso es restarle a la persona lo que le queda para vivir porque no aporta nada" (10:22)... "Sí, pasó de ser algo que no conocía a ser algo malo, algo que no recomendaría y que no me haría. Y si volviera a pasar, yo no lo volvería a hacer" (10:27).*

El familiar teme lo que el cáncer y la quimioterapia logren en ese cuerpo que empieza a ver frágil. Para él son evidentes los cambios corporales físicos/fisiológicos (como pérdida de peso, modificaciones en el color o en el aspecto de la piel, dolor, debilidad, alopecia, náuseas, vómito, aspecto frágil), o funcionales (como pérdida del apetito, incapacidad para movilizarse sólo). El familiar experimenta también, simbólicamente como si fuese sobre su propio cuerpo, el impacto de los cambios corporales, la evidencia de su deterioro:

*"Es que la quimioterapia son venenos, hacerla hace sufrir, duele, angustia... es como estar muerto en vida" (10:25).*

Y aunque quisiera escuchar a ese cuerpo, entrar en un episodio delirante que se lo permitiera, sabe que él solo lo ve y que es su ser querido el que lo siente:

*"Igual fue muy duro que a ella se le cayera el cabello, que se le cayeran las cejas; una ventaja es que mi mamá no ha sido tan vanidosa ni usaba maquillaje ni estaba pendiente del cabello ni del peinado; pero igual fue terrible" (6:18).*

La quimioterapia se convierte en una amenaza así como el dolor que desencadena los más intensos sentimientos de impotencia y que nutre, entre otras muchas experiencias, los sentimientos de tristeza y la depresión (anexo 8 capítulo 2) al ver que al ser amado le duele y no poder eliminar su dolor. Se siente angustia, compasión, un sufrimiento intenso y una confirmación más de la fragilidad del paciente:

*"Y al otro día cuando yo le conté a H, él se sonrió y nunca más le volvió a doler. Entonces yo me volví íntima amiga de la Virgen. Pero íntima. Yo pienso que lo más duro del cáncer es eso, el dolor. Porque ¿qué puedes hacer ante eso? Ante el vómito le das galletas, lo acuestas, pero ante el dolor, no hay nada que puedes hacer" (10:73).*

No obstante, este familiar es capaz de comprender que la quimioterapia es la forma médica disponible para controlar o calmar el cáncer:

*"Pienso yo que es para ayudar a controlar la enfermedad, mas no para curarla" (2:65);*  
y que es inherente al diagnóstico: *"Hum... sí, es lo que nos dijo el Dr. X que mi mamá tiene que hacerse cuando le confirmó que tenía el cáncer en la matriz. Y pues eso es lo que se le ha hecho a mi mamá y pues es muy complicada. Para mí la quimioterapia es un tratamiento que es el que hay que hacer para el cáncer pero muy bravo... duro" (11:17).*

El familiar del paciente oncológico comprende que los efectos de la quimioterapia son tan intensos y peligrosos que con frecuencia implicarán el ingreso al hospital. El hospital... ese escenario que se convierte durante el proceso del cáncer en un hogar alternativo... un hogar sin amor distinto al que pueda profesarle al paciente un familiar que desplaza otras obligaciones inherentes a su existencia, para acompañarlo, para cuidarlo. Un hogar en el que hay que aprender que sus características son los chuzones, los medicamentos, las náuseas, la soledad, la indiferencia de muchos de los miembros del equipo de salud, las restricciones, los horarios, los trámites. El hospitalizado, el paciente, lo vive, lo siente y tiene un papel protagónico en ese escenario hospitalario. En cambio, el familiar se siente invisible ¿O lo es?; es el extra ... el que sirve para hacer el trámite ante el Sistema de Salud, el que hace las filas, el que recibe una mala noticia tras otra, el que deja su casa, su trabajo, su vida para cuidar de su ser querido.

Pese a todo lo que lucha con la tramitología, eventualmente el familiar del paciente tiene una actitud positiva hacia el sistema de salud; paradójicamente agradece a lo que tiene derecho y minimiza los malestares vividos en esa experiencia:

*"Gracias a Dios también que el seguro le ha dado a mi mamita todo porque si no... imagínese. Yo digo que eso de Colsubsidio es una gran cosa doctora porque yo he visto en las facturas eso es carísimo doctora; uno cómo podría pagar eso. Dígame usted. Entonces yo sí estoy muy agradecida con el seguro para qué" (9: 32).*

Sin embargo, otros familiares reniegan de la atención recibida por parte del sistema y en consecuencia, su actitud es negativa:

*"Sí, lo de la salud es terrible; ver la lucha para los medicamentos, para que le den su tratamiento, por lo menos en el caso de N, que es un guerrero y que va para un trasplante, que ni siquiera estamos en un listado pero no en una lista que tenga el gobierno, se puede decir que entre las enfermedades raras y llegar uno a puro pulso, discutiendo con el uno, discutiendo con el otro, para hacerle entender al estado que está primero la vida de él" (1:17).*

Pero ese familiar percibe que a nadie le interesan sus necesidades, no hay con quien hablar de ello porque la familia espera que el cuidador sea el que contiene emocionalmente y en el ambiente hospitalario, el familiar no ve al psicólogo, solo ve un grupo de "doctores" en el que solo le queda la opción de confiar. Solo, asustado y lleno de angustia, se enfrenta con resignación, con calma y aprende a tener paciencia y a comprender que está ahí porque su ser querido lo necesita. En un afán por ajustarse y sobrevivir a todo el impacto recibido, decide considerar que el apoyo afectivo y emocional está en la misma familia, en sí mismo o en Dios: *"El mejor psicólogo digo yo doctora es uno mismo y Dios; uno tiene que poner de su parte y eso es lo que yo le digo a mi hermana y a mi hijo; hay que ayudarse y ella ahora también se lo dice a él" (7:72)".*

El familiar, como el paciente, termina sumergido en un mundo nuevo, el del cáncer, en el que debe aprender a asumir el rol de cuidador del paciente:

*"Pues a ver, mirándolo por un lado positivo, ha sido un cambio grandísimo en mi vida porque yo era dependiente, autodependiente, demasiado. Pedía permiso hasta para ir a la esquina, entonces muy dependiente. Esto me llevó a tomar autonomía propia, a ser fuerte. Yo lloraba por una novela, entonces aprendí a ser fuerte ante mi propia novela. Han sido cosas positivas. En cuanto a lo negativo, los momentos en que uno se siente impotente, en que siente que no puede hacer nada bueno. Entre lo negativo, es eso, el sentirse impotente ante el dolor... pero bueno, se sacan fuerzas... entonces va como enganchado lo positivo con lo negativo" (1:39);*

aunque sin entrenamiento (pero también sin reparos) el familiar se vuelca sobre las necesidades del paciente y, a tientas o con el insumo que le ha dado la experiencia de la vida, se dedica a cuidarlo:

*"Pero no, pues nosotros hemos tratado de ser muy consecuentes con ella, de tenerla muy cuidada, de decirle bueno: Estamos en tratamiento, vamos a hacer esto, vamos a hacer*

*aquello, porque la idea es que ella esté con nosotros, es prepararla para la cirugía, nosotros ya sabemos que lo que se nos viene no es fácil pero así mismo la vamos respaldando la vamos motivando porque de nada nos sirve que nosotros le demos todo pero si ella no tiene ese deseo de hacer las cosas, pues realmente no se va a lograr" (6:15).*

#### *Afrontamiento*

Para ello, el familiar hace uso de las estrategias de afrontamiento que le pertenecen y desarrolla otras que le ayudarán a sortear o a sufrir más los problemas que se le presentarán durante el proceso:

1) Luchar activamente contra la enfermedad pero en el marco del realismo:

*"Entonces, con él es con quien llevamos el proceso porque es que su mente es lo que ayuda. Es el gran ejemplo de agradecerle todos los días, con decirle chica, que allá todos tratamos de llevar una vida normal, todos tienen que ir a estudiar, a su trabajo y seguir la vida normalmente, todo alrededor de él pero él mismo hace que todo sea normal. Primero que todo Dios y luego su mente [...] Pero yo digo que primero, Dios, segundo, la mentalidad de él, tercero su familia. En cuanto a medicamentos que uno le puede haber hecho, pues lo que le han inyectado porque después de esa experiencia tan dura, ya vino como el duelo, lo fuimos superando y aquí estamos frente a la realidad" (1:10).*

2) Estar calmado y ser paciente:

*"[...] y él me dijo que no me pusiera así que él iba a salir de esto, que al contrario, que le diera apoyo, entonces desde ahí yo me hice la promesa de que no iba a volver a llorar delante de él ni nada, ya me calmé [...]" (2:11).*

3) Animar al paciente y ser optimista:

*"[...] él se quedó: ¿cómo? Y cuando llegamos a la casa me dijo: "Yo no sabía que la cosa fuera tan grave"; es que él inclusive en la cita que tuvimos con la psicóloga antes del trasplante, él le decía a la psicóloga que él no se veía mal, o sea que él no se veía mal, pero nosotros sí lo veíamos mal, pero pues tampoco se lo estábamos diciendo, nosotros tratábamos era de estar con él, darle ese ánimo [...]" (2:11).*

4) Evitar:

*"Yo me quedo en la casa y organizo el apartamento, soy muy adicta al oficio, me gusta tener todo limpio y A peleaba conmigo por eso, porque no puedo ver que mejor dicho, entonces me*

*pongo, arreglo mi apartamento, volteo las cosas, eso me ayuda mucho o me ayuda salir al centro comercial y comprarme siquiera un helado; ya con eso yo me compongo. Entonces si no hago nada en la casa y ya tengo todo hecho, digo voy a ir al centro comercial me compro un helado, me siento un rato y ya descargo y vuelvo a mi casa otra vez, ya normal" (2:55).*

5) Recurrir a ayudas de tipo religioso.

Pero además de estas estrategias, los miembros de la familia disponen de una serie de insumos adquiridos en el proceso de conformación y consolidación como grupo familiar y de su desarrollo individual: creencias religiosas y populares, tradición y espiritualidad. Las creencias populares son todas aquellas construcciones e interpretaciones que ha elaborado el familiar alrededor del cáncer, de la quimioterapia, de las razones por las que hay que realizarla o de hacer otro tipo de manejo por ejemplo basados en remedios caseros y por qué estos son efectivos; son construcciones que se alimentan de la tradición oral, de la historia personal, de los comentarios, que mantienen la ejecución de prácticas populares y de actitudes positivas o negativas hacia la enfermedad y el tratamiento:

*"[...] tratamos de que tenga muy bien sus defensas porque si ella tiene bien sus defensas, va a estar bien, va a resistir la quimio; es lo más importante para que no se nos descompense. Y pues igual, si la van a preparar para una cirugía es más fácil y pues igual tratar de darle lo más posible. A nosotros nos pasaba con mi papá que se le bajaban las defensas, se le bajaba el potasio y entonces se nos caía y se ponía muy mal; entonces si nosotros la tenemos bien de defensas, por lo menos ella se va a poder mover por sí misma y tolerar la quimio para que no la afecte tanto" (6:17).*

Las creencias religiosas incluyen la realización de prácticas religiosas, rituales y la firme convicción en el poder y la palabra de Dios:

*"También yo ahí le he pedido mucho a mi Dios que le de fuerzas y me dé también a mí para que yo la sepa sobrellevar" (5:72).*

De hecho, esta religiosidad suele estar estrechamente ligada a la fé pero no necesariamente a la espiritualidad. La fé implica confiar en alguien, en que aquello que se desea que suceda, reconocer la evidencia de los indicios que Dios envía para sobrellevar la enfermedad y el tratamiento con mayor resignación y tranquilidad. Es una convicción fundamentada en creencias mágico-religiosas. La convicción en que uno puede controlar o tener algún grado de

control en lo relacionado con la enfermedad. Es un paliativo que permite tener la ilusión de que el sufrimiento no será tan intenso:

*"Además, todo depende de la fé que uno le ponga a esto. De hecho yo se lo digo a mi mamá, que le ponga fé que se tome las cosas y haga las cosas con confianza que ella va a estar bien. Y si no le sirven, pues por lo menos no le hacen daño" (6:68).*

La espiritualidad es el legado de vida que el familiar recibe del paciente: *"Nosotras afortunadas con ese ejemplo de vida que él nos enseña todos los días" (1:26);*

el sentido de la enfermedad, de la muerte y de la vida, la misión que asume en su vida al cuidar al paciente con cáncer:

*"Entonces me dijo que yo tenía que vivir mi vida. Y yo le dije: "Qué es vivir mi vida? Volverme a casar? A mí no me interesa volverme a casar. Entonces me dijo algo que yo nunca he recordado exactamente pero es algo como que en este momento siento que me vas a dejar de querer, no sé decirte qué me dijo. Y yo le respondí a eso que me dijo: "Hace mucho tiempo yo te dije una cosa en la salud, pero incondicionalmente en la enfermedad (LLORA), en la alegría, pero como nunca en la tristeza (LLORA), en la riqueza pero siempre en la pobreza hasta que la muerte nos separe, no más allá de la muerte porque mi amor del alma se va contigo (LLORA) Ay no! Es que esto no es fácil" (10:11).*

Y son justamente todos los insumos mencionados hasta el momento, aquellos que actuarán como moduladores del apoyo y del cuidado que le proporcionan al paciente. El diagnóstico de cáncer alerta al familiar del paciente oncológico pero el anuncio de que será operado, irradiado o que recibirá quimioterapia así como los evidentes síntomas y consecuencias del cáncer, detonan la puesta en marcha de todas las estrategias conocidas por él o por personas en quienes siente alguna credibilidad (como pueden ser amigos, conocidos, familiares de otros pacientes oncológicos, etc.), para atacar al cáncer y todos los efectos producidos por el tratamiento.

Dedicarse al cuidado de un ser querido puede implicar "cuidar al que antes me cuidaba", comprender que los roles cambian, que la enfermedad es de todos y para todos; implica también hacerse cargo de los requisitos que impone el sistema general de seguridad social para lograr la atención del enfermo y supone intentar establecer una relación con el personal de salud que garantice que su ser querido recibirá un trato digno en todo momento. Este familiar

siente y asume esta responsabilidad y debe enfrentarse a relaciones tensionantes que generan distancia y malestar con los miembros del equipo de salud:

*"Después de que llegamos aquí a que el oncólogo nos diga qué pensaba respecto a los exámenes que traía, que honestamente los hicieron acá mismo es, entonces nos dicen que no tiene sino dos meses de vida" (1:10);*

o a aquellas basadas en el buen trato, la cordialidad, el respeto pero no en la confianza necesaria para poder comunicar las necesidades:

*"Aquí todo ha sido excelente. Yo digo que esta clínica sí fue una bendición de Dios porque aquí a mi mamita la han tratado muy bien, la han atendido mucho y las niñas aquí son muy formales y el doctor x, no, ese sí que es un tesoro, un amor. Yo digo que gracias a mi Dios que el doctor x fue el que le correspondió a mi mamita porque él le da ánimos y le dice: "tranquila doña C que todo va a estar bien... que vamos para adelante, que lo importante es que no tenga dolor"" (9:31). "No señora. Yo no le he dicho ni mi mami tampoco porque ellos no creen en eso y sí de pronto se ponen es bien bravos" (9:89).*

O una relación centrada en el médico y en la que el paciente legitima que el trato recibido no sea el deseado, bien sea por temor a las reacciones del médico, a que la atención médica se vea afectada negativamente o porque el médico está muy ocupado, porque el médico tiene el derecho de decir las malas noticias aunque no sea de una manera adecuada:

*"No señora; es que yo no veo que eso sea útil porque igual nosotros estamos haciendo lo que hay que hacer y no estamos faltando. Lo único que yo le doy es natural, inorgánico, o sea que yo no veo que haya necesidad de pronto de que él se moleste o haya problemas" (5:58).*

O de forma eventual, el familiar se verá enfrentado a una relación centrada en la cordialidad, en la confianza y en la posibilidad de establecer una comunicación efectiva con los miembros del equipo de salud:

*"Buenísima, ya le digo, es la persona que nos levanta la moral, es la persona que nosotros lo vemos como un Dios a él. Claro, primero mi señor, luego el doctor F. Mire yo salí de este hospital, primero mi hermana, luego mi hijo, la forma como nos trata y todo. No he conocido una persona tan especial como ese doctor" (7:36).*

Cualquiera que sea la relación que se establezca, es el resultado de una lotería que se juega el familiar. Por lo general, se ha aprendido que específicamente el médico es un ser poderoso, capaz de dar o de devolver la salud e incluso la vida, un salvador:

*"Y pues también el doctor X pues él es muy bueno; mi mamá lo adora a ese doctor y dice que gracias a él es que ella está acá en este mundo todavía" (11:97).*

Y por ello, es en quien se deposita la confianza en la curación de su ser querido, independiente del trato que profese:

*"Además tenemos un súper médico, un poco bravito, pero es el mejor hematólogo que hay y hace sus cosas bien" (5:53).*

### ***Representaciones sociales de la Medicina Popular***

El doctor es un ser dotado de conocimientos médicos y especializados; específicos y muy ajenos a cualquier persona que no es médico:

*"Si son los médicos los que estudian para esto y nos dicen que es eso lo que saca a J adelante, pues lo hacemos... eso ni se piensa" (5:25).*

El familiar lo sabe, pero también sabe que dispone de conocimientos que le ha legado su historia y que le son muy ajenos al médico y a los miembros del equipo de salud en general. Él deja que el médico organice su juego y por su parte, le da curso al suyo propio. El familiar también conoce remedios... son caseros, son naturales y sus propiedades están fundadas en la confianza, la fé y el pensamiento mágico religioso propio de su contexto sociocultural. Así que en esa actitud activa siempre exhibida por el familiar, desde el momento mismo que el paciente es diagnosticado, inicia la búsqueda de soluciones dirigidas a mantener fuerte al paciente para resistir el tratamiento y combatir el cáncer. Y esa meta se logra a través del cuidado que está centrado en la fé, la disponibilidad, la alimentación sana y la realización de toda clase de remedios caseros y naturales independientemente de si se cree o no se cree en ellos. Porque si no se cree en esos remedios, se respeta su uso por parte del paciente y se acompaña en la realización de los mismos. Con respecto a este particular, en las asociaciones libres emergió la categoría incredulidad (anexo 9 capítulo 2) que muestra un componente actitudinal negativo por parte del familiar y se asocia con palabras o frases tales como: desconfianza, dudas sobre si son o no efectivos, no tengo fé en eso, no sirven de nada, entre otros.

El familiar reconoce que la quimioterapia es un tratamiento de altos costos, que jamás podría adquirirse si no fuese porque el Sistema de Seguridad Social en Salud se lo proporciona al paciente:

*"Es un medicamento muy costoso, un tratamiento muy pero muy caro; uno nunca podría pagarlo" (1: 56).*

En cambio, aunque algunos de ellos costosos, los remedios naturales o caseros les resultan más accesibles. Además, en los remedios caseros se cree, se tiene confianza en su efectividad: *"[...] el padre nos contó que una hermana de él lo había hecho y que le sirvió y entonces le mandaron ese remedio del chulo y ella se mejoró" (3:140).*

Se consideran efectivos porque son legado familiar y cultural:

*"Tengo un primo que a él también le detectaron cáncer, lo que no sé es qué tipo de cáncer. Él vive en Tame (Arauca) tiene una finca y también hizo lo mismo y resulta que él también está súper bien" (5:36),*

porque se tiene evidencia de su efectividad por experiencia propia, porque tienen testimonio de amigos, conocidos, otros pacientes, curanderos, rezanderos, sacerdotes, pastores, personas importantes para el paciente y/o para su familia:

*"Pues uno con tanta gente con la que uno habla y uno le dice esto el otro lo otro, con vecinos, conocidos y gente que ya lo había hecho y que le sirvió, por ejemplo el padre" (3:140). "Sí claro. Desde que uno llega a la sala de quimioterapia y a las salas de las clínicas, las recomendaciones no se hacen esperar. Empieza uno a escuchar de todo y todo el mundo te recomienda de todo. Yo escuchaba y nosotros en general escuchábamos" (10:32).*

Incluso, algunos médicos o profesionales de la salud conocidos por ellos, aconsejan o legitiman, directa o indirectamente, este tipo de prácticas populares:

*"Un doctor estaba haciendo una investigación sobre la sangre del chulo que sube las defensas eso sí lo trataron de loco, pero decía que un animal que vive en la porquería y nunca se enferma. Otro señor que tenía cáncer en todo el cuerpo y el señor iba pero muy mal, después de un tiempo, el señor estaba bien, así parado como nosotras, manejaba su carro. Ahí uno se da cuenta que sí hay resultados. Mire, la señora que nos vende esto, tenía cáncer también y a punta de las sangre de la cascabel y de las cápsulas, se curó y está divinamente. Claro que usted sabe que hay problemas por esto del cuidado de la fauna, pero ante una enfermedad de estas, pues uno hace lo que puede" (7:19).*

De acuerdo con sus conocimientos, los familiares del paciente oncológico tienen la convicción de que los remedios naturales o caseros tienen la propiedad de:

- 1) Fortalecer el cuerpo para tolerar la quimioterapia, matar el cáncer y/o subir las defensas perdidas con el cáncer y/o el tratamiento oncológico, en especial con la quimioterapia:

*"Es que si tú te das cuenta en realidad no hay una cura para el cáncer; no la hay. Entonces pues igual hay que organizar al cuerpo para que no sufra y para que no empeore porque hasta donde he investigado, no hay una cura para el cáncer. La quimioterapia lo ataca, lo reduce, pero no lo cura totalmente. Igual en el momento en que tú tienes cáncer, todo el cuerpo está invadido sin importar si lo tienes en un seno o en el estómago. Entonces ahí es donde uno piensa si no me curo, pues fortalezco mi cuerpo para resistir" (6:56).*

- 2) Aliviar el malestar y proporcionar bienestar, tranquilidad al paciente:

*"Yo los hacía y yo decía ay que le haga, que le sirva que le sirva pues para calmarle esas náuseas [...]" (2:114); 3) controlar el cáncer o curarlo: "Mira, en este momento, que creo que es una de las causas que a N le toman pruebas de sangre, y le salen cosas que el mismo médico se queda aterrado que las tenga bien, cuando no sería posible en este momento" (1:66).*

En consecuencia con lo anterior, este tipo de remedios serán suministrados al paciente:

- 1) tan pronto como se enteran de que tiene cáncer:

*"Yo digo que desde el momento mismo en que supe que mi mami tenía el cáncer" (9:67).*

- 2) Cuando inicia la quimioterapia, durante esta o cuando se realizan otros tratamientos oncológicos como la radioterapia y la cirugía:

*"Pero no para qué, a mi mamá le empezaron esas quimios y yo la veo pues como un poco mejor... eso sí fue muy dura la primera porque se le ampolló toda su boquita y mi mamá con un desaliento que usted no se imagina... eso era lívida y como si se nos fuera a quedar ahí... permanecía quietica y con una debilidad muy tremenda. No es que esto es muy tremendo y entonces ahí fue cuando me dijeron que de lo de la sangre del chulo" (11:63).*

- 3) Y cuando se percibe el sufrimiento del paciente:

*Cuando yo empiezo a ver a mi hijo tan mal, tan triste, tan desesperado. Él fue una persona muy renuente a todo y de verdad que fue muy difícil esa enfermedad" (12:71).*

Curiosamente, aunque el cáncer es sinónimo de muerte y la quimioterapia un tratamiento peligroso, parece que el familiar no considera la muerte como el desenlace de SU paciente y en consecuencia, este tipo de prácticas populares no se consideran como ejecutables durante la

fase terminal de la enfermedad a la que, a priori, no contemplan que pueda llegar su paciente. Hacer este tipo de remedios dota de control al familiar, le permite tener la ilusión de estar controlando esa impotencia tan sentida y tan agobiante.

Estos remedios naturales o caseros favorecen una actitud altamente positiva por parte del familiar. Evoca sentimientos predominantemente positivos como pudo observarse en las categorías que emergieron de las asociaciones libres realizadas por los familiares de los pacientes oncológicos (anexo 9 capítulo 2). Por ejemplo: esperanza, fortalece defensas, natural, creencias y tradición, fé, paliativo, inofensivo, cuidado por parte de la familia, curativa y alternativa. De hecho, así lo confirman los índices de polaridad y de neutralidad calculados al poner en evidencia una predominante connotación positiva y una baja neutralidad (anexo 7 capítulo 2).

Los remedios naturales o caseros son considerados inofensivos por provenir de la naturaleza:

*"Por lo menos a mi mamita le han sentado muy bien y ella se siente tranquila de hacérselos porque como yo le decía, qué daño va a hacer algo que es natural, pura medicina natural que le puede ayudar a desintoxicarse. A mí me da mucha tranquilidad que los hagamos estos remedios y de todas maneras con la mano de Dios todo funciona" (9:85),*

luego, no interfieren con la quimioterapia:

*"Yo creo que no interfieren aunque por supuesto que si hubiéramos visto cualquier cosa negativa, lo habríamos suspendido. Yo lo único que te puedo decir es que oí muchos testimonios en la Clínica y lo cierto es que las personas seguían en quimioterapia o en radioterapia [...] La alimentación no hace daño, no hay problema con lo que sea natural como el Noni, como el Anamú. Todo eso es natural y es inofensivo" (10:35).*

De hecho, los eventuales efectos desagradables de estos remedios, parecen ser minimizados por el familiar del paciente aunque durante las entrevistas los reportaron: malestar general, náuseas; asco; sensaciones de molestia; debilidad, mareo, afectación o alteración de algún órgano o función, vómito, etc. Estos se producen tras el consumo de un remedio casero o la realización de un ritual popular dirigido a curar o controlar el cáncer y/o los efectos del tratamiento médico oncológico, pero cuya intensidad y gravedad son francamente inferiores en comparación con aquellas experimentadas con la administración de la quimioterapia, de la

radioterapia o con las consecuencias de una cirugía; por lo tanto, carecen del significado suficiente para considerarlos realmente nocivos o peligrosos:

*"No mira que no. Lo único que le ha pasado es el mareo pero es que eso es normal [...]" (6:58).*

Los remedios naturales o caseros consisten en preparaciones basadas en derivados animales, mezclas de plantas, verduras, frutas, alimentos, e incluso en preparaciones de tipo comercial y generan una actitud 100% positiva en los familiares (anexo 10 capítulo 2).

En lo que respecta a los remedios basados en animales, predomina el uso de la sangre del chulo y de partes de este animal que incluyen carne y vísceras. Y se le otorga un gran poder curativo del cáncer:

*"Lo del caldo y la sangre del chulo porque como ese animalito es tan inmune pues lo que dicen es que la persona va a coger las mismas propiedades" (1: 70-71).*

Los familiares también expresan creer en los poderes sanativos de la culebra cascabel de la cual le dan la piel molida, la sangre e inclusive la bilis o la vesícula a su pariente:

*"Entonces nosotras le encapsulamos el polvo de la cascabel, y le damos 5 cápsulas por la mañana, 5 al medio día y 5 por la noche [...]" (7: 10). "Pues mire doctora, como eso es carne, y los huesitos son calcio, pues eso pues todos molido, pues va funcionando bien, el alimento, no? Pues bueno, hay que seguirlo tomando" (7: 42).*

Otro animal que los familiares del paciente oncológico utilizan como remedio natural o casero es la paloma:

*"[...] y desde que está alimentándose mejor y yo digo que desde que empezó a tomar el caldito de pichón de paloma y la sangresita del chulo, eso le ha servido mucho" (11:17). "Yo digo también que el caldo del pichón de paloma es bendito. Mi mamita eso suda tomándoselo y al principio la cogía débil y la ponía a sudar pero ya cada vez está mejor y todo eso [...]" (11:63).*

También los familiares administran al paciente en forma de remedio natural o casero el pescado, especialmente las cabezas con las que hacen un caldo:

*"¿Qué le hemos dado? Le damos caldo de pescado, de cabezas de pescado" (6: 17); embriones de pato: "También conseguimos los embriones de pato [...]" (10: 32); el veneno del escorpión azul:*

*"Pues lo del veneno del escorpión azul, unas ampolletas que le dimos a mi papá y no sé qué tan bueno será pero la verdad es que dicen que es muy bueno" (6: 70).*

Igualmente, existen en el mercado una serie de preparaciones comerciales que se venden argumentando que están fabricadas con ingredientes naturales como el Protandim:

*"[...] yo le compro un medicamento que venden acá, el Protandin [...]" (6: 17).*

Estos remedios caseros, aunque por supuesto mucho menos costosos que la quimioterapia, tienen costos elevados lo que a veces impide que se los puedan continuar administrando al paciente, lo que genera frustración en los familiares y muchas veces recurren a préstamos para lograrlo:

*"Pues depende doctora, lo de las cabezas, las cuchas, eso así no es muy costoso. Talvés de eso lo más caro es el agraz que la libra está como a ocho mil y a veces la uvita Isabela con la que le hago el juguito. Pero lo que sí es carísimo es el chulo, cada uno vale como ochenta mil y pues dicen que son mínimo 9. Muy difícil porque imagínese casi un millón y yo sin trabajo. Por eso no le he podido dar más aunque me dijo una señora por acá en la clínica que de pronto me los puede ayudar a conseguir más baratos. Lo de la cascabel la hemos querido llevar pero dicen que el tratamiento completo con los chulos y la cascabel es de 4 millones y nosotros no tenemos esa plata; entonces estamos viendo qué hacer; mi marido dice que hay un prestamista, de esos gota a gota que nos puede hacer el préstamo pero nos ha dado miedo porque tenemos también la deuda de la casita donde vivimos. También me han dicho que en Fusa, donde viven mis papás, hay un señor que hace lo de la culebra y que cobra casi el millón; me están averiguando" (9:75-77).*

También los familiares de los pacientes conocen y administran diversidad de remedios caseros basados en frutas, verduras, mezclas de alimentos y de plantas medicinales:

*"Un tiempo le di el borojó, las moras, uvas negras y el noni que me dijeron que eso era buenísimo para subir las defensas" (3: 127). "Pues yo la verdad todos los cogía los lavaba muy bien, los desinfectaba, los batía en la licuadora todos y después los endulzaba con miel de abejas o azúcar y le daba juguito. También le hice la sábila también con moras y con uvas y el borojó y le endulzaba con miel de abejas [...]" (3: 130).*

Una planta en particular sobresale en las recetas mencionadas por los familiares: el Anamú: *"El mismo señor de la culebra nos dio un tratamiento de hierbas. Que la hierba de Anamú. Allá en Cuba curaron el cáncer con esa hierba. En internet está. A mi hermana le damos*

*todos los días el cocimiento de tres hojitas de Anamú. Le damos el agua de cilantrillo, que es una que se consigue en tierra caliente y allí en la plaza lo venden. También le dimos el agua del palo de la guanábana. Las hojas del hojarrasín" (7: 26).*

Así mismo, se mencionó una mezcla de sábila con miel de abejas como especialmente poderosa para combatir el cáncer:

*"[...] También yo le he dado la sábila con la miel de abejas. Dicen que uno le puede echar trago de esos finos [...] No sé... dicen que con trago pero yo le doy solamente tres cucharadas de esa mezcla de una hoja de la sábila con una libra de miel de abejas pura y al desayuno, al almuerzo y a la comida y yo digo también que muy buena. [...] Eso hasta la guanábana muy buena también; le hago el agüita con la hoja de la guanábana que yo encargué en la plaza del Restrepo que me guarden las hojitas así cuando llegue la fruta y eso me las regalan. [...] que también el agraz, la uva isabelina, las lentejas con guayaba" (11: 63).*

Estos remedios suelen ser preparados por las mujeres de la familia que además son quienes suelen asumir la labor de cuidadora primaria. La presencia y la protección de la mujer en la enfermedad es una constante desde el momento del diagnóstico. Reza un proverbio mexicano que *"la casa no se reclina sobre la tierra sino sobre una mujer"*. La mujer en la enfermedad simboliza la fuente de la sabiduría, del cuidado, de la paciencia, de la dedicación y la incondicionalidad. Ella lo asume, se responsabiliza, no es necesariamente una carga, es una misión:

*"Todos, mi tía, mi abuelita, mi familia, todos. Mi tía siempre está acá y cuando ella viene a Bogotá se queda con mi tía y ella está pendiente de que coma, de que esté bien y también mi abuelita, ella recoge los niños, les da el almuerzo, la cuidan, le dan su comidita... Yo no puedo mantener la casa como la tenía mi mamá, ella la tenía súper bien pero igual nosotros hacemos todo lo posible y por lo menos cuando ella está enferma, mi abuelita va la acompaña, la paladea, todo para que ella esté bien, para que esté tranquila, para que no se estrese (LLORA)" (6:22).*

La preparación de los remedios naturales o caseros supone un ritual por la especificidad de los ingredientes y la consecución de los mismos. La consecución, preparación y administración de estos remedios es la contribución del familiar a la curación del paciente; son la cuota con la que aportan en esa apuesta a la vida:

*"Nosotros somos una familia muy unida y en la enfermedad, todos nos hemos compenetrado más. Ahora nosotros vamos, conseguimos el animalito, le sacamos la sangre y le damos el remedio, luego hacemos el caldito y se lo damos. Ya uno va tomando cancha en estas cosas" (7:61).*

En ellos ponen la fé, la esperanza en que la muerte no ganará. Son el símbolo de su dedicación y de su esfuerzo, son la representación de su amor por el paciente:

*"El amor familiar es lo más importante" (1:26).*

El familiar hace los contactos necesarios para conseguir los ingredientes, viaja hasta lugares lejanos, busca proveedores, selecciona los insumos, consigue el dinero, etc. Si se trata de remedios basados en animales, los manipula, se arriesga, si debe participar comiéndolos lo hace, si debe sacrificarlos lo hace, si debe limpiarlos lo hace (anexo 11 capítulo 2). Cuida de la higiene en la preparación porque reconoce la vulnerabilidad del paciente frente a la contaminación: *"[...] entonces él me dijo si le quiere traer de su casa hágalo pero eso si todo bien limpio bien aseado bien desinfectado [...]" (3:124).*

Vive esa preparación con el mayor compromiso... y el remedio, es el resultado del amor. Y es amor lo que se transmite con la toma del mismo, el amor fortalece.

Al estar basados en productos naturales, le reclaman a la mujer su rol materno en el que la alimentación saludable (esto es, entre otros, natural) es símbolo de su éxito como madre. Un hijo bien nutrido es un hijo bien cuidado. Un hijo enfermo es símbolo de descuido y genera una reacción inmediata de la madre o de la mujer cuidadora dirigida a re-nutrir y por lo tanto, a curar. Reza un adagio popular que *"enfermo que come no muere"*:

*"[...] hasta dos días antes de morir, H comió huevo tibio y el Dr. del servicio domiciliario me decía: "Pero cómo?". Tomaba yogurt y Gatorade; él decía que eso era jugo de fresa y también comía banano. Yo le decía: "¿por qué tomas yogurt?" Y él me decía: "Es que el yogurt me da fuerza y vida y yo no me quiero ir". Él decía: "mientras coma, vivo" (10:23).*

La comida es garantía de supervivencia, de salud y antagónica a la enfermedad. Así que alimentar bien al paciente es lo más importante para el familiar durante la enfermedad y el tratamiento.

En una permanente reflexión sobre la vida y la muerte y una confrontación con ellas, el familiar se esfuerza por contribuirle al paciente a través de su presencia, de su iniciativa por

realizar remedios caseros y comprende que esa es su misión... la asume y se responsabiliza de ella... Es, simbólicamente, su contribución en el mantenimiento de la dignidad del paciente.

### **Discusión y conclusiones**

Los resultados de esta investigación ponen en evidencia que la información que tienen los familiares del paciente oncológico acerca del cáncer y de la quimioterapia proviene de la experiencia actual, de lo que han escuchado en los medios de comunicación y de otras personas que han tenido conocidos o parientes con cáncer. Esta información es una construcción social, cultural, refleja la historia de la persona y su realidad. Les permite significar la experiencia de recibir un diagnóstico que alarma a la gente. La información científica sobre el cáncer y sobre la quimioterapia ha permeado la cultura popular, mezclándose de manera inevitable con el sentido común. Es entonces imposible considerarlos opuestos o incompatibles por lo que en acuerdo con Bargenter (1995) habría que pensar el sentido común como parte de un universo consensual que entre otras cosas incluye al conocimiento científico.

En la medida en que la persona hace parte de un grupo familiar dentro de un grupo social, su historia adquiere sentido; en tal contexto y de acuerdo con Banchs (2000) los medios de comunicación social, las interacciones, el lenguaje se estructuran como condiciones para la producción de las RS, mientras que la transmisión de las prácticas populares de generación en generación (intercambio de saberes), haber nacido en una familia determinada (grupo social natural) en Colombia (contexto social particular) con determinadas características sociodemográficas como aquellas que competen al origen rural, al bajo nivel educativo y económico y a vivir en barrios populares (estructura social), serán las condiciones para que circulen las RS sobre el cáncer, sobre la quimioterapia y sobre la Medicina Popular. Siglo tras siglo y en todas las culturas, el cáncer ha sido objeto de temor y de estigmatización (Sontag, 2003; Medina, 2007; Salcedo, 2008), atemoriza y deja siempre una huella en la persona que lo desarrolla y en su grupo más cercano, en este caso en su familia.

Para la familia del paciente oncológico, el cáncer es un depredador capaz de infectar y de raptar al ser querido; ese depredador, es la representación de la muerte. De hecho, estas son dos representaciones que han trascendido los tiempos como lo reportó Salcedo (2008) al indicar que históricamente el cáncer se ha asociado con la muerte y la putrefacción, otorgando

a esta enfermedad la capacidad de consumir y devorar el cuerpo. Sin duda, para cualquier persona, pero en especial para la familia del paciente con cáncer, la mencionada representación asusta. Se teme al deterioro físico y al sufrimiento. El cáncer es una condena a muerte tal y como lo han reportado Rees et al. (2004); Insa, Monleón y Espallargas (2010) y Marie et al. (2010); un enemigo poderoso que tortura y genera impotencia y agotamiento pero también el responsable de que se decida librar una lucha, una batalla respaldados en el poder de Dios que es quien ilumina a los doctores y actúa a través de los doctores para cuidar al paciente.

En ese escenario, se arma un ejército de familia y amigos que usará la Medicina Popular como su arma principal. Esto es el reflejo de lo que Herzlick (1973) describiera como la enfermedad representada socialmente como una ocupación, lo que significa que el paciente, en este caso el familiar, se involucra en el proceso de curación o en el proceso de afrontamiento adaptativo de la enfermedad crónica. De acuerdo con Ehrenzweig-Sánchez (2007) se le teme al dolor, a las metástasis, a la inminencia de la muerte y a los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos. En general, hasta que se aborda el tema de la Medicina Popular, los familiares centran su discurso alrededor del sufrimiento y de la muerte como lo plantea Murray (2002).

Finalmente, ese enemigo poderoso también puede combatirse con el uso de la Medicina Popular. De hecho, tal y como lo describieron Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda (1985) el colombiano común siempre busca soluciones a la enfermedad en su ambiente inmediato y en la Medicina Popular. Todos los remedios caseros o naturales que de ella se derivan son la representación del amor de la familia por el paciente oncológico; y el amor está estrechamente ligado con el cuidado. La Medicina popular es un producto de la naturaleza y la naturaleza es un regalo Dios, ofrece una solución al deterioro y a la inmunosupresión producidos por la quimioterapia e incluso, es una solución a la muerte. Entonces, en la Medicina Popular se tiene confianza. Representa el respeto y la apropiación de una tradición heredada por los abuelos y la historia personal y de su grupo. Es la que dota de poder a esa familia que lucha sin rendirse por la vida del paciente.

En consecuencia con el planteamiento de Jodelet (1999), el uso de la Medicina Popular en el cáncer articula elementos afectivos, mentales y sociales y a la vez integra las creencias

(cognición), el lenguaje, la comunicación, los reportes sociales que afectan las RS, así como la realidad material, social e ideal sobre la que estas intervienen.

El estudio de las RS de la Medicina Popular en la familia del paciente oncológico es aún precario pero no por ello deja de ser importante. Todo lo contrario, es fundamental para lograr un tratamiento integral del paciente oncológico, posicionar y reconocer las necesidades de su familia, hacerla visible y trabajar para lograr un verdadero trabajo en equipo.

### **Limitaciones del estudio**

En futuras investigaciones resultará interesante considerar la inclusión de diseños mixtos para complementar el análisis y la comprensión del uso de la Medicina Popular en el escenario de la Oncología.

### **Capítulo III**

## **Las representaciones sociales de la Medicina Popular en los miembros del equipo de salud que atiende al paciente oncológico**

## **Introducción**

El cáncer es una enfermedad crónica que requiere de un tratamiento especializado del cual se ocupa el equipo de expertos en Oncología y Hemato-Oncología. Se trata de equipos multidisciplinarios que intentan hacer un trabajo interdisciplinario dirigido a dar una atención integral al paciente con cáncer e incluso a su familia. Esta atención suele estar protocolizada y el experto conoce los requisitos para proporcionarla; sabe cómo dar control a los síntomas y a la evolución de la enfermedad, sabe cómo afrontar las crisis y cada una de las fases de la enfermedad; eso parece estar bajo su control, o por lo menos así lo percibe. El aspecto biológico está claro y bajo su dominio. ¿Pero qué decir del aspecto psicosocial del paciente y de su familia? En la vivencia del cáncer que ha sido históricamente una enfermedad estigmatizada, emergen una cantidad de aspectos socioculturales propios del paciente y de su entorno. Creencias, actitudes, pensamientos supersticiosos, explicaciones para él desconocidas y prácticamente insensatas se convierten en elementos presentes en el escenario de la atención al paciente. El experto sabe que eso está fuera de su control, sabe que debe abordarlo pero no sabe cómo hacerlo. Sabe que el cáncer en Colombia es una enfermedad caracterizada por una mortalidad alta y que pese a todos sus esfuerzos, una proporción significativa de sus pacientes morirá. Y ante este panorama, sabe que el paciente y que su familia intentarán toda clase de esfuerzos para evitar la muerte. Así, la Medicina Popular se erige como una de las tantas estrategias que serán utilizadas. ¿Pero qué significa para el personal de salud la Medicina Popular? ¿Qué piensa de su uso entre los pacientes oncológicos?

Para dar respuesta a estas preguntas el presente estudio cualitativo está enmarcado en la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), propuesta en la década de los años sesenta del siglo XX por Serge Moscovici. En esencia, esta teoría permite conectar lo individual con lo social y al ser las representaciones sociales (RS) un fenómeno dinámico, no están dadas sino que se crean y se re-crean en la interacción social cotidiana. Las representaciones se transforman de un contexto al otro y por supuesto, dependen de manera importante del observador (Murray, 2002). Una visión dinámica de las RS basada en la tensión derivada de las formas de pensamiento como coexistencia, en lugar de separación de lo racional y lo irracional, lo verdadero y lo falso, lo científico y lo pre-científico y así mismo lo mágico y lo mítico, es uno de los aspectos fascinantes de la TRS, en el entendimiento de génesis social, en

la circulación y la transformación del pensamiento cotidiano, entre conocimiento y creencias, ciencia y sentido común. Su valor heurístico se torna inmediatamente evidente y poderoso frente a los fenómenos ante los cuales modelos puramente racionales y cognoscitivos, son insuficientes para explicar los elementos irracionales de la mente social a los que consideran como simples preconceptos o errores que deben ser eliminados (De Rosa, 2009).

Es necesario resaltar la complejidad que subyace a considerar la RS como guía para la acción de un grupo o de una persona<sup>18</sup>. Tal y como lo expresa Valencia (2007), están implicados: “a) procesos cognoscitivos; b) apropiación de modelos de comportamientos socialmente aceptados; c) una red de comunicaciones a diferentes niveles de explicación y de transmisión; d) la intervención de diversos contextos sociales y culturales; e) la combinación de todos en un devenir histórico” (p. 58).

Al ser de carácter cognoscitivo, Jodelet resalta que las RS tienen un aspecto constituyente que se refiere al proceso de pensamiento, y otro constituido que se refiere a los productos o contenidos (Valencia, 2007). El proceso de pensamiento se estudia desde los postulados cualitativos; de acuerdo con Moscovici (1984), la TRS permite estudiar la forma en que el sujeto se detiene en formas de pensamiento ya existentes impidiéndole pensar libremente y obligándolo a concebir el mundo de una manera concreta. De hecho, las RS tienen su mayor fortaleza en su naturaleza implícita, ignorada por el sujeto; esto implica que entre más ignorante es el sujeto de su existencia, más fuerte y poderosa es la RS. Al respecto, Marková (1996) indica que un sujeto puede verse dividido entre dos procesos: 1) aquellos que promueven la expresión explícita de conceptos como son los procesos educativos y de explotación científica y 2) aquellos que desalientan el pensamiento independiente y promueven la circulación de ideas relativamente implícitas y estables como es el caso del conocimiento socialmente compartido y del conocimiento implícito (por ejemplo, los tabúes). Sin embargo, es claro que la mayoría de las formas y procesos de conocimiento no son estrictamente científicos ni tampoco RS. De esta manera, Marková (2003) indica que la TRS supone que los contenidos y los significados de las RS están estructurados y entonces, el objetivo del investigador es identificarlos, describirlos y analizarlos.

---

<sup>18</sup> “Si una representación es una “preparación para la acción”, ella no lo es solamente en la medida en que guía el comportamiento, sino sobre todo en la medida en que ella remodela y reconstituye los elementos del medio ambiente en donde [*este*] debe tener lugar” (Moscovici, 1976; p. 47; citado por Valencia, 2007; p. 59).

Los elementos constitutivos de las RS se explican a partir de dos procesos fundamentales que forman y estructuran a las RS: objetivación y anclaje, que a su vez son responsables de su emergencia y organización.

La objetivación es un proceso a través del cual los grupos sociales construyen un saber común basado en intercambios y opiniones compartidas; y se desarrolla en tres fases a saber: 1) selección o construcción selectiva; 2) esquematización estructurante; 3) naturalización.

En cuanto al anclaje, es un proceso a través del cual se trata de enraizar la representación en el espacio social para darle uso en la cotidianidad. Permite comprender cómo se construye una RS en relación con los valores, las creencias y los conocimientos de los que dispone el grupo social de donde ella ha emergido; en consecuencia, se integra a una red ya existente de significados.

En cuanto a las perspectivas epistemológicas, Banchs (2000) ha propuesto que se reconozcan dos: estructural y procesual. En esta última aproximación se enmarca investigación y en congruencia con ello, interesa el proceso de pensamiento (el aspecto constituyente de las RS), el proceso de elaboración que han hecho pacientes oncológicos, familiares de ellos y miembros del equipo de salud tratante en un espacio social interactivo, elemento integral de las RS. Por consiguiente, interesa más el proceso social que el proceso cognoscitivo individual. En acuerdo con Banchs (2000), los actores de este estudio son seres humanos productores de significados y por ello se ha abordado el estudio del objeto de representación (la Medicina Popular) de manera cualitativa, con el uso de entrevistas y asociaciones libres, con el fin de triangular la información y respaldar las interpretaciones realizadas en el análisis de los datos. En coherencia con lo anterior, desde la perspectiva procesual se analizaron los datos obtenidos a partir de los procesos sociales que conforman el contenido de las RS sobre la Medicina Popular, privilegiando el análisis de “lo social, de la cultura y de las interacciones sociales en general” (Araya, 2002; p.48).

## **Objetivos**

El presente estudio cualitativo está dirigido a develar las RS de la Medicina Popular en los miembros del equipo de salud que atiende a pacientes oncológicos, en específico: 1) explorar el conocimiento acerca de la Medicina Popular. 2) Describir el campo de representación construido sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular. 3) Describir las actitudes

de los miembros del equipo de salud frente al cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular para el manejo del cáncer.

## **Metodología**

### ***Población***

Veintidós miembros del equipo de salud (médicos especialistas, médicos generales, enfermeros profesionales, psicólogos y auxiliares de enfermería) realizaron entrevistas a profundidad (16 mujeres y 6 hombres), once con edades entre los 18 y los 40 años, 9 entre los 41 y los 60 años y dos mayores de sesenta. Prácticamente la mitad de ellos casados y esa misma cantidad llevan entre 6 y 10 años trabajando con pacientes oncológicos. Dos de los especialistas entrevistados llevan más de treinta años trabajando con esa población y otros tres entre 15 y 20 años (anexo 1 capítulo 3). Estos 22 participantes y otros 4 (para un total de 26) realizaron un ejercicio de asociaciones libres sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular. 16 mujeres y 10 hombres.

### ***Contexto cultural, geográfico y económico de los miembros del equipo de salud***

En el año de 1993, Colombia sufre una reforma radical en lo que respecta al Sistema de Seguridad Social en Salud. En ese año, se expidió la Ley 100 cuyo impacto ha generado importantes controversias en ese país. A partir de ese momento, los Hospitales deben vender servicios, lo que generó el establecimiento de una lógica mercantilista y de autosostenibilidad financiera. Como es predecible, los hospitales públicos fueron los más afectados y muchos de ellos desaparecieron en el intento de introducirse en este nuevo marco legal (Torres y Luna, 2008). De acuerdo con estos mismos autores, este impacto negativo ha trascendido lo institucional y afectado a los trabajadores de la salud en tanto la reforma mencionada generó desempleo, contratación inestable (contratos por prestación de servicios o a través de cooperativas), aumento de la carga laboral, salarios más bajos y mayor inseguridad y exposición al riesgo en los lugares de trabajo. Esto conlleva entre otros, a que estos trabajadores se afecten psicológicamente (por ejemplo experimentando ansiedad, depresión, trastornos del sueño, etc.), biológicamente (por la deficiencia en programas de control del riesgo biológico que puede exponerlos a tóxicos iatrogénicos y a agentes patógenos) y físicamente (por el exceso de trabajo y de esfuerzos en el escenario laboral). En 2007, aparece

la Ley 1164, por la cual se dictan disposiciones en materia de Talento Humano en Salud y uno de sus intereses ha sido analizar la situación laboral de médicos y enfermeros en Colombia. Al respecto, Restrepo y Ortíz (2010) indican que la mayoría de estos profesionales están entre los 30 y los 34 años de edad, siendo mayor la vinculación laboral de las mujeres. En la Medicina este es un comportamiento reciente mientras que en la Enfermería ha sido lo tradicional. El salario promedio mensual para los médicos es de \$2.361.847<sup>19</sup> y aumenta con la edad hasta llegar a los 4 millones en personas mayores de 70 años. La situación para el enfermero profesional es distinta; el ingreso promedio mensual es de \$1.734.272<sup>20</sup> y alcanzan el salario máximo esperable en esta profesión hacia los 60 años. Concluyen estos autores que para los médicos y enfermeros, “el salario más alto observado en los países de Latinoamérica, no alcanza al valor mínimo observado en Norteamérica y Europa” (p. 4). Lo anterior puede explicar, entre otras muchas razones, el escaso interés de los jóvenes por estudiar Enfermería, lo que afecta gravemente el sistema de salud. En el estudio realizado por el Área de Sistemas de Salud basados en la Atención Primaria de Salud, Proyecto de Recursos Humanos para la Salud de la OPS/OMS (2010), se resalta que en Colombia los enfermeros que migran lo hacen por razones familiares porque buscan oportunidades de desarrollo personal y profesional, lo que efectivamente logran fuera de Colombia.

En este país, un profesional de la Medicina estudia durante 6 años en una Universidad, luego hace 1 año de servicio social obligatorio que lo autoriza para ejercer como médico general. Para ser especialista, estudiará entre 3 y 5 años más. Por su parte, los profesionales de la Enfermería y de la Psicología, estudian entre 4 y 5 años, tras lo cual pueden ejercer inmediatamente. Para especializarse se tomarán entre 1 y 2 años. Los auxiliares de enfermería, son técnicos cuya formación dura entre 1 y 2 años tras lo cual pueden ejercer inmediatamente.

En lo que respecta específicamente a la Oncología y a la Hemato-Oncología, es necesario referir que solamente el médico que ordena el tratamiento oncológico de quimioterapia y/o radioterapia, debe ser especialista en estas áreas. Pero el cirujano que opera el tumor no tiene que ser obligatoriamente un cirujano oncólogo. Hace cirugía general como especialidad. El médico general también puede ocuparse de la atención del paciente oncológico en su cotidianidad y son de hecho, quienes siguen instrucciones de los especialistas y suelen estar

---

<sup>19</sup> Aproximadamente 1018 euros (tasa de cambio calculada a: 2320 pesos colombianos)

<sup>20</sup> Aproximadamente 747, 53 euros (tasa de cambio calculada a: 2320 pesos colombianos)

encargados de la atención del paciente oncológico hospitalizado. El enfermero puede especializarse en enfermería oncológica pero no es un requisito de ingreso a una Unidad de Oncología. El auxiliar de enfermería no tiene preparación específica para el manejo de esta población y el Psicólogo puede hacer su especialidad en Psico-Oncología o Psicología de la Salud para entrenarse en el manejo de esta población, pero no es requisito para su contratación en unidades de Oncología. Los Programas de Pregrado en Medicina, Psicología y Enfermería, no suelen formar en la atención del paciente crónico, terminal y menos en la especificidad del paciente con cáncer. Es posible que de manera eventual estén disponibles algunos cursos en donde se abordan estos temas pero no hace parte de un lineamiento de formación dentro de los planes de estudio. Por lo tanto, la mayoría de las personas que trabajan con estos pacientes, con excepción de los médicos especialistas, lo aprendieron de forma empírica.

### ***Técnicas y procedimiento para la recolección de la información***

Considerando la escasez de los antecedentes empíricos sobre las RS de la Medicina Popular en los miembros del equipo de salud que atiende al paciente oncológico, se seleccionaron métodos cualitativos para la recolección y el análisis de los datos: entrevistas en profundidad y asociaciones libres, que permitieron develar el significado del objeto de representación para esta población. Estas dos fuentes de datos se combinaron a través de un proceso de triangulación; al respecto es necesario indicar que los participantes comparten características similares lo que hace viable el proceso de triangulación.

Las entrevistas en profundidad fueron realizadas por un psicólogo experto en el área de la Psicooncología, basadas en un protocolo (anexo 2 capítulo 3) previamente aprobado. Las asociaciones libres (anexo 3 capítulo 3) las realizaron de manera individual tanto los 22 participantes entrevistados como otros 4 (para un total de 26). Esta técnica se eligió por ser de fácil comprensión, sencilla de administrar y adaptable (De Rosa, 2002) a los intereses del presente estudio. Además, permite obtener medidas globales de los componentes actitudinales de las RS (De Rosa, 2002) sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular al calcular los índices de polaridad y de neutralidad. El primero, “permite obtener una medida sintética de la evaluación y la actitud implícita en el campo representacional, mientras que el segundo es una medida de control (si se asume que una polaridad altamente positiva corresponde con una falta de neutralidad y vice-versa)” (De Rosa, 2002; p. 185).

Se realizaron tantas entrevistas como asociaciones libres necesarias para saturar la información.

Con previa autorización del participante, todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas con el propósito de favorecer la riqueza y la fidelidad de los datos; inicialmente se realizó un pre-análisis de una entrevista y de un grupo focal, del que emergieron unas primeras categorías. En un segundo momento se analizaron todas las entrevistas de las cuales emergieron las categorías que se establecieron como definitivas y simultáneamente se inició la interpretación de los datos con la codificación y la elaboración de memos. Todo lo anterior con el uso del software Atlas ti versión 5.0. Finalmente, estos se organizaron dando lugar a la escritura de una propuesta comprensiva de las RS de la Medicina Popular entre los miembros del equipo de salud que atiende pacientes oncológicos. Así mismo, se utilizó la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin como método de análisis ya que permite revisar y comparar de manera continua los datos recolectados para así elaborar una teoría de la realidad (Bautista, 2011). “Es una forma de pensar acerca de los datos y de poderlos conceptualizar” (Bautista, 2011; p. 126) en el marco teórico de referencia de esta investigación, la TRS. Con base en esta última se realizó la interpretación de los resultados.

Las asociaciones libres también se categorizaron, agrupando las frases o palabras asociadas en cada categoría e indicando su frecuencia a través del programa Excel; así mismo, se obtuvieron los índices de los índices de polaridad<sup>21</sup> y de neutralidad<sup>22</sup>, según los criterios propuestos por De Rosa (2002). El análisis de estas asociaciones contribuyó de manera específica a: 1) describir el campo de representación construido por los miembros del equipo de salud sobre la Medicina Popular y a 2) identificar el componente evaluativo y actitudinal de la RS sobre la Medicina Popular.

---

<sup>21</sup> Índice de polaridad (P)=  $\frac{\text{Número de palabras positivas}-\text{número de palabras negativas}}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si P está entre -1 y -0.05 (el valor puede recodificarse como 1 o como -1), entonces la mayoría de palabras tendrán una connotación negativa. Si P está entre -0.04 y +0.04 (el valor puede recodificarse como 2 o como 0), entonces las palabras tanto positivas como negativas tienden a ser iguales. Y si P está entre +0.04 y +1 (el valor puede recodificarse como 3 o como +1), entonces la mayoría de las palabras tienen una connotación positiva” (De Rosa, 2002; p. 185).

<sup>22</sup> Índice de neutralidad (N)=  $\frac{[\text{Número de palabras neutras} - (\text{número de palabras positivas} + \text{número de palabras negativas})]}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si N está entre -1 y -0.05 pocas palabras tienen una connotación neutral (=baja neutralidad). Si N está entre -0.04 y +0.04, las palabras neutrales tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas. Si N está entre +0.04 y +1, muchas palabras tienen una connotación neutral (=alta neutralidad)” (De Rosa, 2002; p. 186).

## **Aspectos éticos**

El estudio, clasificado como de riesgo mínimo según la resolución 008430 de 1993, recibió aprobación de un Comité de Ética institucional. Los miembros del equipo de salud que participaron lo hicieron de manera voluntaria, con conocimiento de que el proyecto había sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética. Se insistió en la confidencialidad de la información proporcionada, del anonimato y en que su participación no tendría consecuencias de tipo organizacional. Se pidió además consentimiento verbal para la grabación en audio de la entrevista.

## **Resultados**

Las categorías emergentes del análisis permitieron establecer una guía para la interpretación de los datos que se presenta a continuación; en la narrativa se van desarrollando y van apareciendo cada una de ellas (anexo 4 capítulo 3). Los resultados se presentan redactados en forma de una cadena lógica comprensiva, construida a partir de la triangulación y del análisis interpretativo de los datos, con la que se pretende ilustrar el significado del cáncer, de la quimioterapia y de la Medicina Popular para el personal de salud y que presenta en un esquema comprensivo (figura 1 capítulo 3).

### ***Conocimiento, actitudes y RS del cáncer y de la quimioterapia***

El equipo de salud que se encarga de tratar el cáncer de un paciente, está constituido por diversos profesionales (médicos, psicólogos<sup>23</sup>, enfermeros) y técnicos (auxiliares de enfermería) de las Ciencias de la Salud. Sus niveles de formación son diversos aunque todos busquen alcanzar el objetivo de entrenar en el cuidado del paciente oncológico. Todos procuran sustentar sus acciones en los conocimientos adquiridos en sus diferentes carreras, Medicina, Enfermería, Psicología y confiar así en lo que la Ciencia profiere sobre la definición del cáncer y su tratamiento.

---

<sup>23</sup> En Colombia, la ley 1090 de 2006 (por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.) declara que: “Se concluye que, independientemente del área en que se desempeña en el ejercicio tanto público como privado, pertenece privilegiadamente al ámbito de la salud, motivo por el cual se considera al psicólogo también como un profesional de la salud” (título I. Artículo 1. Hoja 1. Parágrafo).

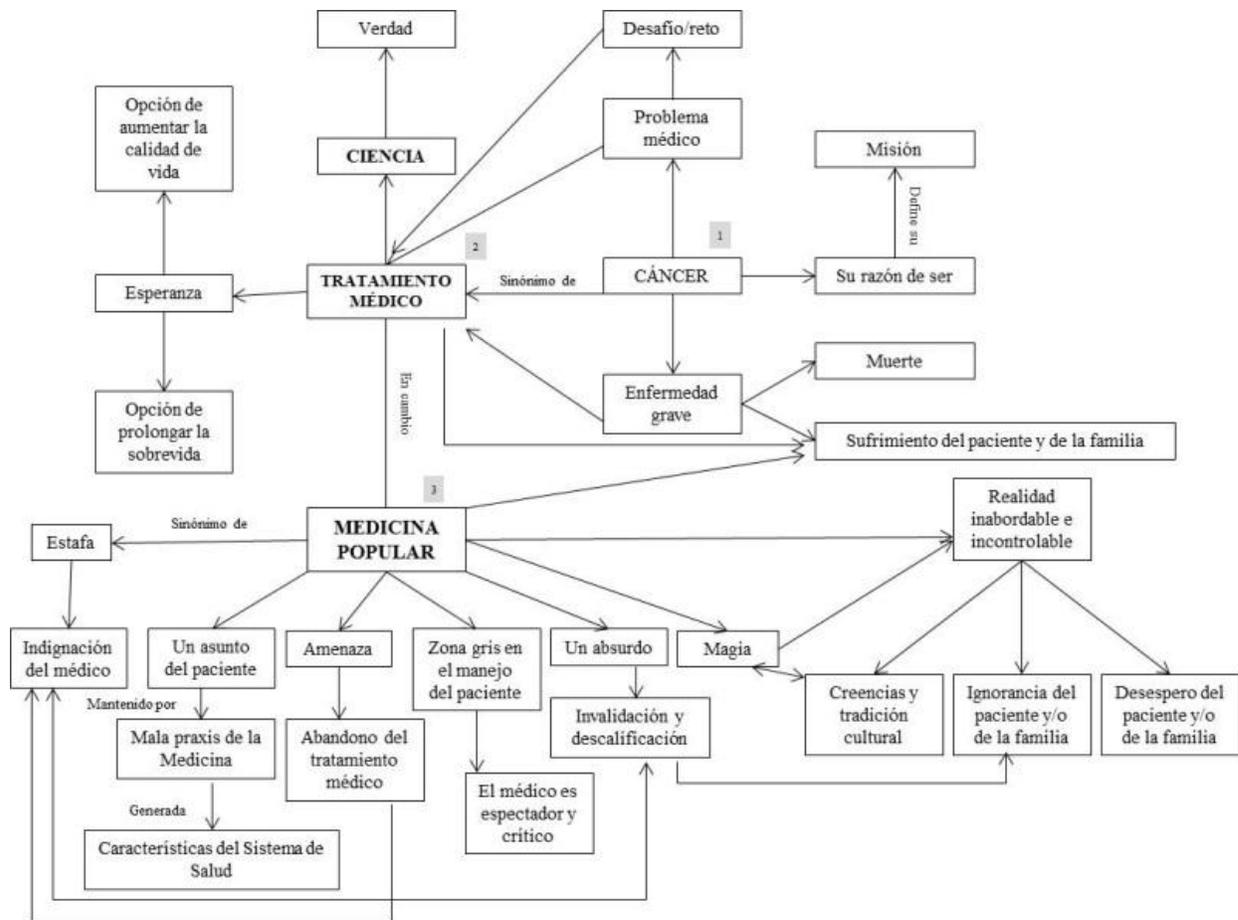


Figura 1. Esquema comprensivo del campo representacional Medicina Popular para el personal de Salud que atiende al paciente oncológico.

No obstante, como habitantes de un contexto sociocultural compartido con el del paciente oncológico, reconocen como una realidad que tanto este como su familia acudirán a diferentes estrategias para afrontar el diagnóstico de cáncer; rara vez al tratamiento médico como su única opción. De hecho, reconocen que el cáncer está cargado de un significado directamente asociado con la MUERTE, saben que es una enfermedad grave, mortal, que se acompaña de infinidad de síntomas que le resultan incómodos a todos los pacientes, que su evolución pocas veces deriva en la remisión y que por lo contrario, se traduce en la progresión hacia la MUERTE, lo que actitudinalmente está vinculado con sentimientos y emociones negativos (anexo 5 capítulo 3) como tristeza, soledad, ira, compasión, entre otros.

Ellos, los miembros del equipo de salud que están a cargo del paciente, aprendieron con el tiempo, con la experiencia, que la muerte no es una amenaza, es una compañera. Procuran

darles bienestar a las personas que desarrollaron, el socialmente temido, cáncer, pero sin nunca ignorar que la muerte llegará cuando deba y que no hay lucha que librar porque la muerte siempre gana.

El cáncer, como enfermedad, como objetivo de su misión profesional, aunque conocido teóricamente, genera actitudes negativas en la mayoría de los participantes en el estudio (anexo 6 capítulo 3); los índices de polaridad muestran el predominio de una connotación negativa hacia el cáncer (61,54%) y además el índice de neutralidad sugiere que son poco neutrales al respecto. Estos médicos, enfermeras, psicólogos, auxiliares de enfermería reconocen que el cáncer implica altos costos para los pacientes y para su familia como puede ser la hospitalización y el afrontamiento del tratamiento médico oncológico, el único que tienen la potestad de ofrecer y del que igualmente reconocen que es iatrogénico, productor de intenso malestar y generador de intensos miedos (anexo 7 capítulo 3). Saben que la cirugía mutila, aunque los avances médicos impliquen una tendencia más conservadora en la técnica quirúrgica; saben que la radioterapia produce astenia, adinamia, náuseas, vómitos y eventuales quemaduras en la piel del paciente. Y por supuesto, saben que la quimioterapia es amenazante para el paciente: *"Ya ves es algo así como: "Me van a curar con algo que me mata" (M4; 17: 28)*, que genera malestar y cambios físicos indeseables (como la alopecia, el edema, la pérdida del apetito, la disminución del peso), que pueden desencadenarse neuropatías y otras condiciones dolorosas para el paciente, que casi de manera inevitable estarán presentes las temidas náuseas y el vómito (anexo 7 capítulo 3). No obstante, en honor a su carrera, en reconocimiento de la Ciencia y por supuesto en coherencia con sus conocimientos, el personal de salud cree que la quimioterapia es una apuesta a la curación, una esperanza de vida para el paciente (anexo 7 capítulo 3). Pese a lo anterior, el personal de salud asocia la quimioterapia con una experiencia negativa y predomina en ellos una actitud negativa hacia ella (57,69%) y una baja neutralidad al respecto (anexo 6 capítulo 3).

### ***Conocimiento, actitudes y RS de la Medicina Popular***

Por tanto, los miembros del equipo de salud no son ajenos a la necesidad que el paciente y su familia tienen de intentar otro tipo de alternativas terapéuticas y aunque no comulguen con ellas, saben que no pueden evitarlo. Talvés la actitud ambivalente (positiva/negativa) sea el producto del reconocimiento de esta realidad e incluso, de las remembranzas de su propia

historia, de su propio contexto en el que seguramente, hubo también experiencias centradas en la Medicina Popular y en consecuencia, coexisten en ellos actitudes y sentimientos encontrados frente a la realización de remedios populares:

*"Y de verdad habían cosas que curaban; ¿por qué? La fé, la convicción, los mismos poderes que le da a una persona tener el conocimiento del manejo de los remedios caseros, de las hierbas, bueno lo que sea pero yo sí creo en algunas cosas. Obviamente, yo dentro de mi trabajo como médico no puedo apartarme de lo que he estudiado; pero yo creo que algunas cosas sí pueden funcionar. No me tomaría una sangre de chulo nunca, pero la gente lo hace. Yo le comentaba a mi mamá y a mi abuela y ellas me decían que eso hace muchos, pero muchos años que lo vienen haciendo. Imagínate. Entonces eso quiere decir que es un argot popular y la gente cree en esas cosas y asumo que si la gente lo sigue haciendo, lo sigue creyendo, es porque algo de cierto tiene que tener" (M5; 17: 34).*

Esta ambivalencia también la demuestran los índices de polaridad calculados para las asociaciones libres realizadas por los miembros del equipo de salud, según los cuales el 46,15% de los términos denotan una connotación positiva hacia la realización de prácticas de Medicina Popular y el 42,31% de los términos sugieren una connotación negativa.

Esa actitud ambivalente también encuentra nicho en los efectos positivos que claramente se ven en el paciente cuando utiliza estos remedios y realiza estos rituales y a los que denominan efecto placebo:

*"No, yo pienso que son más como placebos" (AE3: 10).*

Es decir, ese componente psicológico que hace que el paciente se sienta bien, cómodo, tranquilo, con esperanza e ilusiones cuando realiza remedios caseros porque les atribuye poderes de sanación y/o paliación:

*"Yo creo doctora que eso es puro psicológico. La gente cree que eso le va a servir y le sirve. O eso creen ellos por lo menos" (EJ1; 9: 31).*

De hecho, reconocen que la actitud positiva por parte del paciente es un factor de protección para afrontar de manera adaptativa la enfermedad y el tratamiento médico propuesto: *"El paciente negativo nunca sale rápido" (AE1: 28).*

El paciente que se muestra anímicamente dispuesto y motivado para combatir la enfermedad, tiene un factor de protección a su favor porque le permite tener una mayor

percepción de bienestar. La actitud pesimista del paciente interfiere negativamente en el afrontamiento de la enfermedad y por ende, en la "efectividad" de las prácticas populares.

Y entonces, emerge una leve actitud positiva de parte del personal de salud hacia estos remedios; una actitud que denota complacencia, comprensión frente a la realización de remedios caseros por parte del paciente con cáncer y/o sus familiares:

*"No, no me molesta porque yo trato muchas veces de ponerme en los zapatos de mis pacientes y si lo que ellos creen es que lo que hagan les va a ayudar les va a alargar la vida o se van a curar, listo. Yo desde mi parte médica les puedo ofrecer una cosa pero finalmente ellos son los que deciden y si ellos quieren tomarse cualquier cosa, que lo hagan. No me molesta" (M4; 17: 21).*

Por tanto, es posible que la interacción de estos factores lleve a que los mensajes transmitidos al paciente con respecto al uso de la Medicina Popular, sean ambiguos y este los interprete como una legitimización de los remedios caseros o naturales por parte del médico y del personal del equipo de salud. Aún si está presente en ellos el temor de que estas prácticas puedan generar riesgos o derivar en el abandono del tratamiento oncológico:

*"Muchos abandonan el tratamiento tradicional para convertirse a un tratamiento completamente de creencias sociales y demás" (PS1; 20: 6),*

perjudicando de manera significativa la calidad de vida e incluso la sobrevivencia del paciente. Y es que este es justamente uno de los temores más grandes del personal de salud, que el paciente oncológico abandone el tratamiento médico (bien sea por las creencias populares que tiene acerca del cáncer y de la quimioterapia, de la cirugía oncológica y de la radioterapia, bien sea por la experiencia aversiva con el tratamiento) y prefiera el uso de remedios populares porque se ha tenido la evidencia de que así lo hacen eventualmente y ello genera un tremendo desenlace que por lo general termina en la muerte y en una grave afectación sobre la calidad de vida del paciente:

*"Mucho paciente tiende a creer y a abandonar los tratamientos, por eso cuando ya el paciente vuelve, vuelve muy mal [...]" (AE6: 7).*

De esta manera, el uso de la Medicina Popular termina convirtiéndose en una amenaza para el médico y para el personal de salud que atiende al paciente oncológico y en consecuencia, objeto de juicios de valor en los que es evidente su desacuerdo, malestar, inconformidad,

angustia, preocupación frente a la realización de remedios populares. Inclusive, generadora de actitudes desobligantes o descalificadoras:

*"[...] y mentiras porque que como a los seis meses o al año, regresan, más enfermos y lo peor, que ya no hay nada para hacerles" (AE1: 7). "Yo no estoy de acuerdo [...] Pero ellos no escuchan ni nada así que pues eso sí que hagan lo que quieran. Yo ya no sufro por eso" (AE1: 38).*

De esta actitud negativa se deriva la invalidación del uso de la Medicina Popular para manejar el cáncer. Entre otros, esto está fundamentado en que el personal de salud considera que los remedios naturales o caseros usados por los pacientes oncológicos:

- 1) Son inútiles; no tienen ningún efecto sobre el desarrollo o la evolución del cáncer, no hay evidencia científica de que así sea y por el contrario, pueden ocasionarles infecciones u otros efectos perjudiciales sobre su salud:

*"Incluso, tuvimos la experiencia de una niña, una mamá que abandonó tratamiento con su niña, y se encontró con el auxiliar de sala de quimioterapia en el Transmilenio y le empezó a gritar "asesino", "usted me quería matar a mi niña, vea como la tengo rosadita", claro porque ella decía que la estábamos matando con la quimioterapia y a los tres, cuatro meses, la niña llegó totalmente hecha un tumor; en la cabeza tenía tres o cuatro masas que ya salían" (PS2; 21: 10).*

- 2) Son inofensivos:

*"Esto es entre los productos vegetales que muchos son naturales y más son productos alimenticios que otra cosa y que algunas veces no producen tanto daño en los pacientes" (M1; 14: 9). "[...] factores de transferencia, y los artefactos de vienen de la leche de la vaca y no sé qué y el calostro de la vaca; en realidad son elementos que están de alguna manera bien manipulados, que no tienen ningún problema en el sentido de infecciones o algo similar; yo no les veo ningún problema en que lo consuman y nunca he visto ninguna reacción grave de ningún paciente con este tipo de cosas" (M1; 14: 15).*

- 3) Son dañinos; son nocivos para la salud porque pueden producir infecciones, diarreas, alteraciones en la función de algunos órganos, entre otros:

*"Claro, hay pacientes que por ejemplo esos hongos cultivados, cuando son muy concentrados y de acuerdo al pH y todo eso, definitivamente pueden producir diarreas, gastritis, síndromes de mal-absorción porque son demasiado osmóticos y entonces producen una diarrea*

*específica, que se les quita cuando dejan de consumirlo, y también de acuerdo a la manipulación, es decir, algunos manipulan de forma inadecuada estos productos, son fácilmente contaminables y producen diarreas, infecciones gastrointestinales que en pacientes con quimioterapia son muy graves; incluso mortales. Generalmente cuando se lo cuentan a uno, se les plantea eso sin quitarles el hecho de que lo consuman teniendo una serie de cuidados específicos. Por ejemplo el noni también era muy osmótico, no tanto por el tema de manipulación, sino que es un producto con una gran cantidad de solutos dentro de solventes muy pequeñitos. Se vuelve muy osmótico y entonces producía muchas diarreas y eso se vuelve muy preocupante" (M1; 14: 11).*

4) No afectan en nada la quimioterapia:

*"Ninguno [...] Por ejemplo hay un paciente que mejoró los síntomas por algo que tomó, entonces ya no es el medicamento que le estamos dando, ya él asume que es esa cosa que le están dando, entonces yo pienso que no tienen ningún efecto contraproducente contra la quimio" (EJ3; 11: 11).*

5) Interfieren de manera negativa con la quimioterapia; pueden interferir en el metabolismo de la misma afectando la acción de los fármacos afectando incluso su sobrevida:

*"¿Que la trastorne? Pienso que sí, porque tanta cosa no deja que el medicamento surta el mismo efecto. Además uno ve que muchos pacientes que usan solamente la quimioterapia, los ve salir rápido" (AE1: 26).*

También parte de la invalidación del uso de este tipo de remedios implica que no se indaga sobre ello y si se hace, se escatima en tiempo y en estrategias de comunicación eficientes para comprender el sentido y el valor de su uso:

*"Normalmente la consulta es tan corta que no permite que se aborden ese tipo de temas. Ya si el paciente lo hace por iniciativa propia es una cosa o ya cuando uno les ha enfatizado que les cuenten a sus médicos, es otra. Y así es que ellos de pronto llegan a documentarlo. Pero de resto, no. Es muy raro que el paciente lo diga y todo depende también muchísimo de la relación terapéutica [...] además, ese día él estaba receptivo y aceptó. Pero ya depende es del estilo de comunicación que se tenga con el médico y de la confianza, pues realmente hay médicos que no le permiten a uno ni preguntarle para qué es el acetaminofén y entonces menos que se les hable sobre este tipo de prácticas" (PS2; 21: 47).*

El personal de salud no pregunta al paciente ni a la familia si están realizando algún tipo de remedio casero o natural para el manejo del cáncer, aunque eventualmente los pacientes y/o familiares tomen la iniciativa de comentarlo:

*"Yo ya no les pregunto nada [...] Pero que yo les pregunte, no doctora, porque como le vuelvo a repetir, yo al principio cuando inició CIO, tuve muchos roces por estar pendiente de esto. Que no coman, que no traigan, entonces tuve muchos roces con los familiares y los pacientes por esto. Yo les digo y todo, más distanciada pero no hago tanto seguimiento como antes" (AE1: 44).*

En tanto el tiempo de atención es corto, el entrenamiento para indagar sobre estos temas es pobre y la disposición es poca, las entrevistas realizadas al paciente durante la consulta se centran en el tratamiento médico, la evolución de la enfermedad y las necesidades del médico; allí, el paciente es un objeto receptor de información, transmisor de reportes físicos y fisiológicos y está representado por un conjunto de exámenes que van desde las imágenes hasta la interpretación de la química sanguínea. Mientras el paciente está pensando en su muerte, en su angustia, en cómo afrontar y resolver este difícil problema que la vida la ha impuesto, el médico está pensando en cómo resolver el problema con su conocimiento médico, en las dosis de quimioterapia, de radioterapia, en la cirugía, en todo lo que la Medicina le ha enseñado para tratar el cáncer.

Esta relación solo confirma al paciente el poderío del médico, su inaccesibilidad, su ubicación en lo más alto de las relaciones de dominio-subordinación. Al médico se le obedece aunque no se esté de acuerdo con él, al médico se le cree, no se le cuestiona e incluso se le tolera en un afán por justificar su distancia. En este escenario, ¿qué objeto puede tener expresar al médico las dudas sobre el posible uso de estos remedios caseros o de compartir con él que se están consumiendo? Es preferible ocultarlo y ejecutarlo... al final, no se pierde nada.

El personal de salud considera que el paciente oncológico y/o la familia evitan comunicarle al médico que realiza remedios caseros; se trata de esconder o disfrazarle al médico que se realizan remedios caseros:

*"El paciente se tomó todo secretamente, porque no les gusta decirle a los médicos, porque unos los insultan, otros no les dicen nada. Se lo toman callados" (AE2: 38).*

Eventualmente, cuando indaga sobre ello, el personal de salud se concentra en un esfuerzo significativo por lograr convencer al paciente de lo contrario o de intentar demostrarle que está actuando de manera insensata, de invalidar sus creencias o de recordarle que es necesario que no abandone el tratamiento oncológico. Pareciera que el personal de salud considerara al paciente como un niño, ignorante, ingenuo, arriesgado; sus necesidades son invisibles para el adulto, pero especialmente para el equipo de salud. Su ingenuidad es atrevida y por tanto se le da la oportunidad al paciente de equivocarse y de retornar a pedir ayuda; se le deja jugar con fuego aunque están seguros de que terminará quemado:

*"[...] y uno los deja, es mejor no pelear con ellos. Yo les digo: "Miren, eso les puede hacer daño, pero si se las quieren tomar, bien pueden" (AE1: 9).*

En ese mismo escenario, la comunicación entre el paciente, la familia y el personal de salud es errática. La dinámica está centrada en el desconocimiento del otro y por consiguiente, en una comunicación:

1) Agresiva:

*"Sí, él no tiene pelos en la lengua. A él se le explica algo de medicina alternativa y es peor que si uno lo tratara mal. Es: "¡No, y no y no! ¿Usted se quiere morir?, váyase, pida su salida voluntaria". Y le dice a uno: "Ella se va porque si quiere tratarse con otras cosas, que se vaya a morir a la casa"" (M3; 16: 13).*

2) Que genera temor:

*"Yo generalmente, con los pacientes que tienen digamos la confianza para confesársela a uno, porque muchísimos no por miedo, por temor a regaños, a que uno les quite el tratamiento, entonces no lo dicen" (M1; 14: 15).*

3) Indiferente/distante:

*"[...] nosotros tenemos la particularidad en la práctica clínica que no generamos grandes expectativas por el tema médico legal. Es decir, uno opera a alguien de cualquier situación y lo primero que hace es decirle: "Mire, a usted le puede pasar esto y tatatá". Y encima de eso, le dice: "Puede que no se cure pero le toca hacérselo"; y tampoco uno puede generar expectativas, pero tampoco quitarlas, y eso hace que la mayoría de la gente busque otras cosas y que le digan: "ésto lo va a curar"" (M1; 14: 19).*

4) Permisiva/ comprensiva/gentil:

*"Sí algunos lo cuentan de entrada. Otros la cuentan después o cuando quieren algún permiso [...] Mire, en un caso, si no le sirve, por lo menos que no le haga daño" (M2; 15: 28).*

El personal sabe, pero conoce poco o nada, de las prácticas populares realizadas. Son una realidad: *"Lastimosamente el sector salud no te permite tener una empatía ni una entrevista tan amplia con el médico y lo mínimo que esperas es que el médico te explique y te diga muchas cosas que quieres oír como ser humano. Generalmente esto no pasa en el sector salud, simplemente vas a una consulta médica de 10 minutos y tú no entiendes nada de lo que está pasando en tu vida y la cantidad de emociones que pueden cruzarse. Este tipo de médicos tiene el tiempo, son consultas de una hora, escuchan hacen factor psicológico, se acuerdan de la historia de vida, historia familiar, y el sólo hecho de ver al médico que les pone atención, genera un bienestar. Como la genera cuando haces empatía con un médico tradicional, independiente de lo que sea" (PS1; 20: 16).*

El personal de salud sabe que los pacientes comen carne y vísceras (a veces crudas) de animales como los chulos, las serpientes de cascabel y las palomas y que se beben su sangre (anexo 8 capítulo 3). Saben que preparan aguas aromáticas de todo tipo y mezclas de alimentos (anexo 9 capítulo 3) a los que eventualmente les agregan licor y que compran costosas preparaciones comerciales que de acuerdo con su conocimiento, son complejos multivitamínicos o estimulantes con los que estafan a los pacientes y a sus familiares aprovechándose de su sufrimiento y desesperación (anexo 10 capítulo 3).

El personal de salud considera que este tipo de remedios naturales o caseros con frecuencia representan un grave perjuicio económico, moral, psicológico provocado por las personas que los venden pues le generan al paciente la necesidad de vender lo poco que tiene, prestar dinero, lo ilusionan, le refuerzan las esperanzas de curación cuando la realidad médica es otra. Es un robo que les hacen a los pacientes oncológicos y a sus familias las personas inescrupulosas que los engañan prometiéndoles la curación con remedios populares, siempre con el ánimo de lucrarse:

*"He visto muchas personas que pierden su vida y su legado económico hacia la familia, porque todo lo venden, entregan su casa, su carro, y si no tienen casa o carro, los ahorros de la familia, los de él y los de toda la familia en busca de una solución maravillosa o mágica y hay gente inescrupulosa. Lo que más duele de esta situación es esto. Que haya gente inescrupulosa que sea capaz de vender un producto X a altísimos costos, engañando a la*

*gente y abusando de su buena fé. Eso sí me da mucha rabia. Es muy molesto y uno se pregunta porqué no asumen una postura distinta; eso me duele mucho y me molesta sobre manera con estas personas que engañan. Que se aprovechan de la vulnerabilidad de los pacientes, sobre todo mucha gente del campo que es muy ingenua, venden su vaquitas, prestan dinero" (M1; 14: 43).*

Para todos los que trabajan en el medio de la Oncología, es claro que el paciente con cáncer y su familia sufren intensamente la experiencia, que experimentan una sensación de malestar emocional intenso, con percepción de pérdida de control, de impotencia que se produce en el paciente y en la familia tanto por la enfermedad y el tratamiento como por los eventos implicados en la vivencia de la enfermedad. El sufrimiento es algo que quieren evitar porque es tan temido por los pacientes con cáncer y por sus familiares como el dolor y la muerte. Es de hecho, una experiencia estrechamente ligada al cáncer:

*" Lo único que yo te puedo decir es que el cáncer es algo que causa tristeza, depresión, angustia, soledad, un daño familiar impresionante y muerte" (M4; 17: 25). Y por tanto uno de los factores relacionados con la realización de prácticas de Medicina Popular: "[...] uno entiende que cuando la persona se ve desesperada pues recurra a este tipo de cosas [...]" (PS2; 21: 13).*

Para el personal de salud, la realización de prácticas populares es el producto de una cultura de la ignorancia en la que el pensamiento mágico religioso es un eje central:

*"La Medicina popular es el resultado de un complejo entre religión, cultura, creencias y familia" (M4; 17: 43).*

Para el personal de salud, a esta realidad de la realización de remedios caseros o naturales subyace el perfil de un paciente oncológico ignorante, es decir con un repertorio primario de conocimientos y de habilidades para resolver problemas de la vida cotidiana, bajos niveles económico, educativo y sociocultural:

*"Por lo mismo que te venía diciendo ahorita, que son personas que de pocos niveles económicos y socioculturales, eso se maneja mucho en ese tipo de personas" (M4; 17: 36);*

de origen campesino, inmerso y proveniente de contextos socioculturales en los cuales las creencias populares y el pensamiento mágico religioso son elementos transversales a la vivencia de cualquier experiencia vital y por lo tanto, a la vivencia de una enfermedad como el cáncer, estrechamente ligada a la MUERTE. El paciente reconoce que es mortal y que su

muerte posiblemente esté cerca, es la conciencia de la muerte. El temor a morir, a reconocer que la muerte está próxima y hacer todo lo que está al alcance para evitarlo o ganarle un poco de tiempo. El temor que explica la carrera contra la muerte.

Esas creencias populares se traducen en la historia, el legado cultural, social y familiar que ha recibido el paciente (anexo 11 capítulo 3). Son todas aquellas construcciones e interpretaciones que ha elaborado el paciente alrededor del cáncer, de la quimioterapia, de las razones por las que hay que realizar remedios caseros y por qué estos son efectivos; son construcciones que se alimentan de la tradición oral, de la historia personal, de los comentarios, que mantienen la ejecución de prácticas populares y de actitudes positivas o negativas hacia la enfermedad y el tratamiento, pero muchas veces incomprendidas por el personal de salud:

*"[...] hay muchas personas así que tienen como unas creencias todas extrañas" (EJ5; 13: 4).*

Las creencias y la tradición conforman la categoría emergente más frecuentemente asociada por el personal de salud con la Medicina Popular (anexo 12 capítulo 3) y genera sentimientos y emociones positivos.

Consideran que además, el paciente oncológico que realiza este tipo de remedios se encuentra especialmente vulnerable:

*"Es cuando el paciente se ve como acorralado, se siente tan desvalido, que recurre a lo que le sale más económico. A lo que tiene acceso" (AE2: 23);*

porque teme su muerte: *"Bastante, porque es cuando uno dice cáncer, desafortunadamente en nuestra cultura hay mucha ignorancia respecto a ciertas enfermedades entre esas el cáncer o el VIH. Entonces ya cuando les dicen cáncer, eso es muerte, pero muchas veces no significa muerte" (AE3: 12)*

y está físicamente afectado y sintomático (por la enfermedad misma o por los efectos secundarios de los medicamentos que se utilizan para el control del cáncer), porque ha sido confrontado con la muerte, porque su fé y sus creencias le impiden razonar sobre el impacto de estos remedios en la enfermedad e incluso en el tratamiento:

*"Yo pienso que si la persona está aferrada a Dios, a nuestro Señor Jesucristo y a la Santísima Virgen, que de pronto con los remedios caseros, teniendo como esa fé y ese optimismo a Dios, le pueden también ayudar un poco" (AE8: 5).*

Los altos costos afectivos y emocionales de vivir un cáncer, el sufrimiento, el dolor, la angustia:

*"Cuando se diagnostican suelen tener mucha angustia por la ansiedad que les produce la palabra cáncer" (M1; 14: 41),*

el miedo:

*"Hay gente que tiene ciertos mitos y ciertas malas experiencias familiares o enemigos en donde le ha ido tan mal, con la cirugía, con la radio, la quimio, con todo que dicen no, yo prefiero morirme. Prefiero hacerlo antes que someterme a estas cosas. Entonces si hay algo que no sea quimio, me lo voy a hacer porque igual me da, morirme aquí sin quimioterapia, que morirme dentro de tres o seis meses aguantando todos los horrores de la quimio, porque hay gente que tiene esa percepción de hace rato. Pero nunca o casi nunca la opción, esta religiosa mítica, es primero que las opciones médicas ortodoxas" (M2; 15: 32)*

y la percepción de amenaza, favorecen que se instalen pensamientos existencialistas, mayores necesidades de desarrollar la espiritualidad y un cierto, pero muy eventual pesimismo cuando las cosas parecen empeorar.

Realizar remedios caseros o naturales podrá contribuir a que el paciente se sienta aliviado y tenga una mayor percepción de bienestar que si no los hace:

*"Digamos que es una búsqueda, cada persona busca sentirse mejor, calmando el dolor, que elimine mejor, que evitarse el estreñimiento, que ese es otro problema que tienen, con las frutas no tienen estreñimiento, con los granos sí lo tienen. Con las frutas no tienen gases, con los granos sí. Es un conjunto de cosas" (AE2: 56).*

Además, el personal de salud tiene la idea de que los remedios naturales son de fácil consecución y que los pacientes los tienen disponibles y además pueden acceder a ellos porque son económicos:

*"De pronto porque son más accesibles económicamente porque no necesitan tanta vuelta como por decir cuando uno se enfrenta a todas las autorizaciones de una EPS que son miles de vueltas miles de cosas y es un conflicto tan grande dentro de su EPS por lo general y su tratamiento entonces ven como más fácil de lograr algo a través de él, porque la mayoría de cosas que ellos le dicen a uno que toman para revertir el cáncer son cosas muy fáciles de conseguir y muy económicas" (AE6: 39).*

Si bien los remedios caseros pueden ser económicos comparados con la quimioterapia, son costosos para una población de pacientes oncológicos que pertenece a estratos socioeconómicos bajos. No obstante, pueden parecerles más accesibles e incluso si los perciben efectivos considerarán prestar dinero, vender sus cosas, etc. Algunas veces dejarán de utilizarlos porque no pueden volver a comprarlos por falta de dinero:

*"¿Y por qué paró?" - "Porque se me acabó la plata y no pude seguir pagando más"" (M5; 18: 5).*

Además, en ese escenario tienen también un lugar protagónico los familiares del paciente oncológico a quienes se reconoce como promotores de la realización de remedios naturales o caseros. Familiares, conocidos, amigos, otros pacientes oncológicos, profesionales de la salud, médicos populares, sacerdotes, pastores, etc.

*"Claro que sí, no tanto los familiares en sí, sino los allegados a la familia. Entonces comienzan. No mami, es que imagínese que estuve hablando con la vecina y ella me dijo que el papá también sufrió de eso y al papá le hicieron tal remedio y ya se lo voy a conseguir y se lo hago. Esas terceras personas que aunque no son familia directa sí pueden llegar a influir en ellos" (AE3: 14);*

todas aquellas personas que conocen de remedios caseros y en quienes se tiene confianza plena porque tienen un significado afectivo y/o emocional en la vida del paciente y/o de la familia, que son objeto de respeto, los recomiendan y dan testimonio de que a otros o a ellos mismos les han servido los remedios naturales o caseros para el cáncer que están recomendando, que conocen el ritual con el que deben consumirse:

*"Es más, ahí mismo les dicen ahí mismo empiezan los vecinos, los amigos, los familiares y les estafadores a decirles que hagan una cosa, que hagan la otra para el cáncer. Eso todo el tiempo se ve" (AE1:46).*

Sin embargo, la familia es la que más les da a los pacientes oncológicos los remedios populares o caseros, los aconseja sobre el uso de estos, lo impulsa a realizarlos y toma la iniciativa de buscarlos y efectuarlos:

*"Pero yo no sé por qué la familia es como así de alcahueta. Ellos le alcahuetean y así uno les explique que no, ellos se ocultan y les dan cosas a escondidas de uno" (EJ1; 9: 31).*

Uno o varios familiares son cuidadores primarios y todos suelen constituir una red de apoyo que dirige sus esfuerzos a lograr la curación del paciente.

Para el personal de salud, el paciente oncológico y su familia utilizan los remedios naturales o caseros para:

1) Curar el cáncer:

*" Eso lo hacía que para quitarse el cáncer" (AE4: 6).*

2) Subir las defensas:

*"[...] decían la sangre de chulo le da a usted todas las defensas que usted quiera [...]" (EJ5; 13: 4). "[...] y me dijo no señorita lo que pasa es que a mí me dijeron que la sangre del chulo tenían defensas terribles terribles porque como ellos comen carroña ellos tienen muchas defensas y ella lo hizo y también porque le acolitó la familia" (EJ5; 13: 21).*

3) Aliviar al paciente:

*"[...] a veces usan esencias o todas esas cosas para tranquilidad [...]" (EJ4; 12: 4). "Para tranquilidad, les quita un poco la ansiedad" (EJ4; 12: 24).*

El personal de salud comprende perfectamente que realizar estas prácticas populares llena de esperanza; comprende que es parte de lo que alimenta la ilusión del paciente y/o de la familia en la curación, en que la realización de los remedios populares le va a permitir tolerar el tratamiento y de que todo va a salir bien; que todo el esfuerzo que se hace vale la pena.

Consideran que el paciente y su familia se resisten a aceptar la enfermedad y la muerte y por ello, se dedican a hacer toda suerte de prácticas populares durante todo el curso de la enfermedad:

*"No; creo que es durante todo el proceso [...]" (MI; 14: 41).*

Aunque los mayores esfuerzos se presentan:

1) Cuando reciben el impacto del diagnóstico:

*"En el momento en que pues el impacto del diagnostico y el ver de pronto que los tratamientos médicos son muy fuertes [...]" (AE6: 35).*

2) Durante la quimioterapia:

*"Pues es que por ejemplo cuando ellos están en la quimio se les dice que tienen las defensas bajas y entonces ellos dicen qué son las defensas bajas y uno les explica. Y entonces se cuentan entre ellos qué hicieron para subir las defensas y entonces el uno le cuenta al otro y el otro al otro y así se van contando los remedios" (AE4: 22).*

3) Cuando el pronóstico es negativo:

*"[...] Otros en la fase terminal. Uno les dice, mira, hasta aquí llegamos, vamos a cuidado paliativo mejorar síntomas, calidad de vida... y de una vez se van por la línea alternativa" (M3; 16: 24).*

- 4) Especialmente en la etapa terminal, cuando el fracaso terapéutico ha sido evidente y la muerte es el final:

*"[...] que ya están muy malitos lo que si utilizan es la alternativa que generalmente llaman al Doctor R pero ya cuando el paciente ya se va a morir" (AE7: 7).*

Esa familia, cuyo objetivo es rescatar al ser querido, se sumerge en sus creencias y tradiciones y se apega de los testimonios que escucha de otros pacientes, de otros familiares, de sus amigos, de sus conocidos, incluso de sus líderes religiosos, para dar la batalla contra todo pronóstico negativo. Y por lo tanto busca la aseveración o la comprobación transmitida por otras personas confiables o experimentada personalmente, de que los remedios caseros sirven para manejar el cáncer:

*"Por ejemplo, es decir, me contaron, me dijeron, confío porque lo hicieron, pero lo vió, me contaron que fue muy efectivo, pero lo asocian al testimonio antiguo" (AE1: 36).*

Es la confianza en la tradición oral a través de la cual se comunica el éxito del tratamiento y el conocimiento de casos que se han visto, conocido o escuchado que otros conocen con respecto al éxito o efectividad de los remedios populares sobre el cáncer:

*"Porque nosotros todavía tenemos mucha cultura del voz a voz; "si a ella le funcionó, pues a mí también me puede servir"" (AE3: 16). "[...] en el círculo social en que ellos viven. Dicen: "es que me trajeron esto, porque una vecina le dijo a mi familiar, que otra amiga se lo tomó y que la curó" Bueno, uno oye todo tipo de referencias en cuanto a esto" (EJ2; 10: 16).*

Para el personal de salud, estas son personas que se extralimitan en sus esfuerzos, que buscan acceso a estos remedios aunque tengan que empeñar sus cosas, endeudarse y hacer toda suerte de arreglos con quienes los proveen para poder dárselos a su familiar. El personal de salud comprende que todo este esfuerzo no es otra cosa que una verdadera apuesta a la vida, el último intento del paciente y/o de su familia por sobrevivir, por resarcir sus culpas, sus penas; las ganas de vivir que llevan al paciente a hacer todo lo que sea necesario para continuar viviendo:

*"[...] aferrarse a la vida" (AE6: 19).*

Es el desafío que el paciente hace a la muerte; las conductas que hacen oposición a la realidad de tener una enfermedad crónica y/o terminal. Arriesgarse a intentar algo más para vivir:

*"Por ganas de vivir, ellos empiezan a confiar en lo que tú primero les digas, en lo que les digan primero porque son personas que quieren seguir viviendo, son personas que tienen un futuro proyectado y quieren que se haga realidad" (AE5: 18).*

Y entonces, el personal de salud considera que es justamente por ese halo de vulnerabilidad que cubre al paciente y a su familia, que personas inescrupulosas se aprovechan de ellos engañándolos con falsas promesas de curación. Es una situación indignante que produce rabia y malestar, que resulta indeseable pero también que es básicamente incontrolable para ellos. Ante esta frustración, la rabia, el horror y el malestar que esto les produce, desisten de los esfuerzos por contener a los pacientes en la ejecución de estas prácticas.

### **Discusión y conclusiones**

Para el personal de salud, la Medicina Popular es objeto de malestar aunque la reconozca como una realidad producto de las creencias, la tradición, la necesidad de esperanza y de fé para el paciente oncológico y su familia. Sus conocimientos e información sobre ella y las prácticas populares que la caracterizan son solamente algo casual de lo que se entera pero que no le interesa. No obstante, esta forma de conocimiento es un objeto de investigación legítimo por su importancia en la vida social y por la claridad que le aporta a los procesos cognoscitivos y a las interacciones sociales (Jodelet, 1999). En consecuencia, el personal de salud ha construido un campo representacional de la misma que le permite confirmar que quien la realiza es ignorante y desconoce las virtudes y promesas que ofrece la Medicina convencional para tratar el cáncer.

Por lo tanto, en cuanto a qué sabe el personal de salud acerca de la Medicina Popular y cómo lo supo, este estudio permite inferir que las condiciones de producción están fundamentadas en la comunicación verbal con otros profesionales de la salud y con el paciente y su familia, esto es una interacción cara a cara o a través de un tercero. Ninguno de los entrevistados reportó haber escuchado a través de los medios de comunicación masiva información sobre ello; algunos expresaron que investigaciones científicas demostraron en

algún momento los riesgos de los remedios caseros considerados inofensivos por parte de los pacientes.

En cuanto a las condiciones de circulación de las RS sobre la Medicina Popular entre los miembros del personal de salud, el contexto en el que están inmersos es el de la Medicina moderna u occidental, cuyos principios son absolutamente antagónicos a los de la Medicina Popular. La primera se refiere al modelo biomédico imperante, oficial en los ministerios de salud y válida por la formación académica de las facultades de medicina (Zuluaga y Correal, 2002), mientras que la segunda se refiere a la “serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y la enfermedad, que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (científicas o no), sin un sistema formal de construcción del conocimiento, que puede tener eficacia o no, y que no muestra elementos suficientes para ser considerado sistema médico tradicional ya que no hay cabezas médicas reconocidas ni posee un conocimiento estructurado como modelo médico” (Zuluaga y Correal, 2002, p. 44). Sin embargo, en el contexto colombiano, este tipo de Medicina, así como la Medicina Tradicional en general, tienen un arraigo histórico y cultural que ha tocado directa o indirectamente a todos sus habitantes, en especial a quienes han nacido en este país. Por lo tanto, no es un lenguaje desconocido, y aunque otrora fuera genuino, tras estudiar una carrera de las Ciencias de la Salud se vuelve ajeno, ilegítimo y parte del folclor de un país en el que la migración del campo a la ciudad ha sido una constante en la historia. Así lo reportó Zuluaga (2006) al indicar que los niveles por los cuales la Medicina Tradicional ha persistido históricamente son la memoria cultural y la persistencia de su uso cultural. Lo curioso es que es también a través del personal de salud que se difunden los conocimientos científicos sobre el cáncer y sobre la quimioterapia. “Guardadas las proporciones, se parecen a los autores de los mitos de las civilizaciones antiguas. Su saber hacer se codifica y se transmite, confiriéndole a quienes lo poseen, una autoridad certera” (Moscovici, 1999; p. 100).

Para el personal de salud que atiende al paciente oncológico, el cáncer es una enfermedad grave que está estrechamente relacionada con la muerte y el sufrimiento tanto del paciente como de su familia. Esta RS del cáncer como sinónimo de muerte ha sido estudiada previamente con estudiantes de Medicina de primer semestre de una universidad privada ubicada en la ciudad de Bogotá (Medina, 2007). Los resultados de ese estudio indican que se mantienen representaciones simbólicas del cáncer asociadas directamente con la muerte y con

la destrucción (Salcedo, 2008); los estudiantes lo representaron básicamente así: a) como alguien vivo y diferente del enfermo, una representación humanizada y amorfa capaz de experimentar emociones y de vivir dentro del cuerpo humano; b) como una hoz al lado de un reloj en movimiento; c) como un ángel de la muerte sin cara y sin manos; d) como una cruz en un cementerio o e) como una mano gigante aplastando al paciente con un martillo (Medina, 2007).

No obstante, el cáncer es a la vez su razón de ser, lo que define su misión como profesional o como técnico de las ciencias de la Salud. Pero ante todo, el cáncer es un problema médico a resolver, un reto, un desafío para lo cual existe tratamiento médico. De hecho, el cáncer es prácticamente sinónimo de tratamiento médico estudiado, respaldado y ofrecido por la Ciencia. Es la Ciencia la única verdad con la que puede tratarse el cáncer; entonces, el tratamiento oncológico es la única verdad del médico y del personal de salud para el manejo del cáncer. Es en ese tratamiento en que dentro de un equipo de salud que trata pacientes oncológicos, se deposita la esperanza porque se entiende que la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia son la opción de prolongar la vida del paciente y si no, por lo menos de aumentarle la calidad de vida. Sin embargo, las asociaciones libres realizadas por los miembros del equipo de salud mostraron claramente un componente actitudinal ambivalente hacia la quimioterapia; por una parte, la actitud positiva está asociada con la posibilidad de curación y esperanza; pero a la vez, la actitud hacia los efectos secundarios es negativa. Justamente, esto último fue también evidenciado por Marie et al. (2010) quienes hallaron en su estudio que las representaciones más comunes acerca de la quimioterapia, tanto para los pacientes oncológicos como para los médicos, fueron el tratamiento y la alopecia.

En ese panorama “científico”, todo es claro; hay predicción, hay control y por tanto, seguridad y calma. No hay lugar a confusiones y si así se diera, sería el escenario perfecto para el personal de salud. Un paciente que ingresara a una Unidad de Oncología con disposición a comprenderle este discurso concreto, se convertiría en el paciente ideal. Pero la realidad es que el paciente trae consigo un repertorio personal, familiar y en especial sociocultural que introduce un obstáculo para el tratamiento médico: Una serie de prácticas y de creencias que se traducen en Medicina Popular.

¿Qué significa esta Medicina Popular para el personal de salud? Una realidad a priori incontrolable e inabordable, que está estrechamente relacionada con las creencias populares y

religiosas y la tradición cultural, con la ignorancia y con el desespero del paciente y de su familia. Al respecto, cabe mencionar que “las representaciones sociales tienen un aspecto icónico e instrumental que las caracteriza y la variabilidad en que cada aspecto se manifiesta depende de las circunstancias, del grado de alfabetización y de las creencias” (Moscovici, 1988a; p. 237). “Los mitos, las tradiciones o las creencias religiosas influyen en el conocimiento cotidiano sobre la salud y la enfermedad [...] lo mismo sucede con las metáforas religiosas utilizadas por quienes sufren de cáncer” (Flick, 1994; p.185)

La Medicina Popular es el sinónimo de una gran estafa que indigna y agobia al personal de salud, que de manera intencionada o involuntaria desencadena en él actitudes y respuestas de invalidación e incluso de descalificación; porque es un gran absurdo. La Medicina Popular es magia y la magia tiene una estrecha relación con las creencias y la tradición. La magia es lo desconocido, lo intangible, lo opuesto a la Ciencia y al conocimiento objetivo. Al respecto, Zuluaga (2006) reconoce que para el médico, la Medicina Tradicional es un producto de la cultura y por tanto, no científico. En consecuencia, esos aspectos culturales son objeto de estudio de las Ciencias Sociales, no de las Ciencias de la Salud.

Llama la atención la ausencia de la Psicología como ciencia y disciplina ubicada en las Ciencias Sociales y en las Ciencias de la Salud, en el estudio de este tipo de problemáticas. La ejecución de prácticas basadas en la Medicina Popular, las creencias, actitudes, representaciones, símbolos, etc., asociados a ellas, son comportamientos de una persona dentro de un grupo social y un contexto determinado. El cáncer es una enfermedad cuya complejidad es enorme; cobra vidas diariamente en Colombia y en el mundo y aún la Medicina Occidental está lejos de encontrar su cura. Y este es justamente un elemento central en la decisión de un paciente y de una familia para acudir a otro tipo de Medicinas. Si una sola no tiene la solución, la unión de esfuerzos puede ser lo necesario. Esta idea está contenida en la siguiente reflexión de Zuluaga: “En más de veinte años he comprendido que la medicina occidental, de la que soy parte, no es la única. Más bien que hay una sola medicina, a través del tiempo y del espacio, cuya plenitud sólo será posible encontrarla cuando se fundamente en el respeto a la diversidad. Diversidad de paisajes, diversidad de culturas, diversidad de medicinas y diversidad de epistemologías” (p.27).

Pero al personal de salud, la magia le resulta odiosa y también absurda porque en su ambiente se respira el olor del medicamento y de la evidencia empírica. La Medicina Popular

es la zona gris en el manejo del paciente donde el médico es espectador y en especial, es crítico porque supone una amenaza directa para sus intereses: el abandono del tratamiento oncológico. No solo porque lo ha visto o vivido con su experiencia, sino porque algunos estudios han demostrado que es así, que si bien el paciente oncológico que realiza tratamientos alternativos experimenta bienestar y alivio, puede abandonar la quimioterapia y la radioterapia (Warrick et al., 1999; Richardson et al., 2000; Weiger et al., 2002).

Pero al final, la Medicina Popular es un asunto del paciente, al que de alguna manera se ha contribuido con la mala praxis de la Medicina estrechamente relacionada con las características de un Sistema General de Seguridad Social en salud sobre el cual no se tiene ningún tipo de control. Lo cierto, es que podría resultar más económico y más eficiente para el médico y para el mismo sistema, reconocer la importancia de comprender el sistema sociocultural en el que vive el paciente oncológico y su familia. En acuerdo con el planteamiento de Suárez et al. (2004), al centrarse en la experiencia social e individual del paciente, es posible comprender entre otros, los significados que para él tiene la enfermedad, sus sistemas de creencias, los tratamientos en los que cree y a los cuales recurre en busca de soluciones.

Cuan funcional resultaría que el personal de salud que atiende al paciente oncológico reconociera que es natural, esperable (en el lenguaje médico: “normal”), pero por sobre todo deseable, que el paciente y su familia respondan socialmente ante la aparición de la enfermedad, porque este es un evento vital que altera la cotidianidad. Enfermar es un hecho social y en palabras de Menéndez (1994) “[...] tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos” (p. 71). Es característica del sistema de salud colombiano la demora en la oportunidad de citas, en la realización de exámenes, la entrega de resultados y la autorización de tratamientos. Por lo tanto, el paciente y su familia no se quedarán esperando sin adoptar otras soluciones. Como lo reportara Gutiérrez de Pineda (1961), ante la enfermedad crónica la Medicina Popular se constituye en una forma de lidiar con el fracaso terapéutico.

Este es un escenario mudo, la comunicación no es viable, no se entienden los códigos del otro; tampoco parece interesante ni necesario entenderlos. En ese escenario del silencio, la tradición se perpetúa, la Medicina Popular continúa presente y el personal de salud continúa ausente, ignorando la necesidad de comprender la importancia y la trascendencia de la cultura en la práctica de la Medicina Occidental y en el afrontamiento de la enfermedad.

### **Limitaciones del estudio**

Al ser un estudio cualitativo, los resultados no pueden ni deben ser generalizados. Son un insumo para el desarrollo de futuras investigaciones en las que el componente cuantitativo deberá introducirse.

La distribución de los participantes no es del todo homogénea según su formación académica por lo que en futuros estudios será importante homogenizarla con ánimos de hacer posteriores comparaciones.

#### **Capítulo IV**

### **Representaciones sociales de la Medicina Popular en los pacientes oncológicos adultos, las familias y los miembros del equipo de salud: Similitudes y diferencias**

## **Introducción**

El cáncer es una enfermedad crónica que involucra en un mismo escenario al paciente, a su familia y a los miembros del equipo de salud que lo atienden. Todos ellos, provenientes y residentes de mundos distintos, han aprendido un significado del cáncer, del tratamiento oncológico y de la Medicina Popular que adquiere un posicionamiento en la vida de cada uno cuando se hace paciente, se hace familiar de un paciente y se hace trabajador del campo de la Oncología. Es entonces cuando ideas, creencias, conocimientos, experiencias, convergen y se utilizan con el propósito de ajustarse a un medio hostil que es el de la enfermedad. La Oncología es una especialidad de la Medicina Occidental y como tal, fundamentada en el método científico y en la objetividad. La Medicina Popular es la “serie de creencias, conceptos y prácticas en torno a la salud y la enfermedad, que son construidas espontáneamente por un grupo humano a partir de referencias externas (científicas o no), sin un sistema formal de construcción del conocimiento, que puede tener eficacia o no, y que no muestra elementos suficientes para ser considerado sistema médico tradicional ya que no hay cabezas médicas reconocidas ni posee un conocimiento estructurado como modelo médico” (Zuluaga y Correal, 2002, p. 44). La quimioterapia es el tratamiento médico convencional que junto con la cirugía y la radioterapia, constituyen el arsenal terapéutico del Oncólogo; mientras que los remedios naturales o caseros, fundamentados en la Medicina Popular, son el resultado de la tradición, de las creencias, del pensamiento mágico religioso. Ante el cáncer, las dos opciones aparecen a disposición del paciente, son su nueva realidad. Pero ¿Qué significado tienen el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular para este, para su familia y para el personal de salud? ¿Cuándo aparece el uso de la Medicina Popular durante el curso de la enfermedad? ¿En qué coinciden y en qué se diferencian las RS del cáncer, de la quimioterapia y de la Medicina Popular en los tres grupos?

Para responder a estas preguntas se realizó un estudio cualitativo enmarcado en la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) de Moscovici. Esta trata acerca de la forma en que los seres humanos se apropian de los acontecimientos y de la información que circula en la sociedad; de aquella a través de la cual se construye un pensamiento social, popular o del sentido común por medio del discurso o del diálogo cotidiano (Banchs, 2007) y por consiguiente, “la acción social será estudiada como forma de pensamiento y prácticas sociales

socialmente adquiridas y reproducidas que los sujetos aplican a su acción, explicando estas últimas por las intenciones y decisiones de estos” (Valencia y Elejabarrieta, 2007; p. 109).

La Representación Social (RS) es una construcción y a la vez una expresión de la persona. Termina constituyendo una forma de saber, de conocimiento que nos permite expresarnos en el mundo y con los demás; una representación es “una forma de saber práctico que conecta un sujeto a un objeto” (Jodelet, 1999; p. 59). Es una organización de opiniones construidas socialmente, relativas a un objeto dado, que resulta de un conjunto de comunicaciones sociales intra e intergrupales que permiten controlar el ambiente (orientando las conductas) y apropiarse del mismo en función de los eventos simbólicos que son característicos del grupo de pertenencia (Roussiau y Bonardi, 2001).

De acuerdo con Elejabarrieta (1991), las RS tienen funciones teóricas y funciones sociales. Las primeras son: 1) Interpretar y reconstruir la realidad social; 2) integrar la novedad y servir de referencia social en el tiempo y 3) orientar los comportamientos y las relaciones sociales. En cuanto a las funciones sociales, estas se producen en dos planos. En el plano intragrupal, las RS son el sistema de pensamiento compartido por los miembros de un grupo para establecer un marco de referencia sociocognoscitivo de interpretación y reconstrucción de la realidad, que legitima el conocimiento aceptado y las formas de pensar correctas para el grupo. En el plano intergrupales, las RS favorecen comprender la forma en que los grupos sociales generan un conocimiento de sí mismos frente a otros grupos que los diferencia positivamente y los dota de significatividad y sentido en la vida cotidiana.

En Colombia, las prácticas basadas en la Medicina Popular son una tradición; un legado histórico que la mayoría de los colombianos recibe de su grupo social inmediato y que se refuerza en el contexto, independiente del perfil socioeconómico y educativo de quien las ejecute. No obstante y en acuerdo con las funciones sociales intra e intergrupales de las RS, ser paciente con cáncer, ser familiar de un paciente con cáncer o pertenecer al equipo de salud tratante del paciente con cáncer suscribe un proceso de construcción de significados distintos entre unos y otros con respecto a la enfermedad en sí misma, a su tratamiento y a la inclusión de prácticas populares en el proceso de enfermedad. Y a la vez, establece un sistema de comunicación donde los códigos pueden ser o pueden no ser compartidos y/o comprendidos y por tanto facilitar o dificultar la comprensión del otro y las relaciones empáticas en un escenario como el del cáncer.

## **Objetivo**

Este artículo tiene como objetivo comprender las diferencias y las similitudes en las RS de la Medicina Popular en los pacientes oncológicos, los familiares y los miembros del equipo de salud.

## **Metodología**

### ***Población***

Los datos utilizados en el análisis provienen de tres grupos que en total suman 149 participantes: 98 pacientes oncológicos, 25 familiares y 26 miembros del equipo de salud que trata pacientes oncológicos.

Once pacientes oncológicos fueron entrevistados en profundidad (anexo 1 capítulo 4). Ellos y otros 29 (para un total de 40) realizaron asociaciones libres alrededor de tres palabras: cáncer, quimioterapia y Medicina Popular. Catorce mujeres y veintiséis hombres. Finalmente, sesenta y dos pacientes oncológicos adultos participaron en los siete grupos focales realizados. Treinta y ocho mujeres y veinticuatro hombres, cincuenta de ellos con edades entre los 18-60 años y doce mayores de 60 años. 4 de los once pacientes que participaron en las entrevistas, también participaron en los grupos focales.

Once familiares de pacientes oncológicos adultos, cuatro mujeres y siete hombres, seleccionados por conveniencia fueron entrevistados sobre su experiencia con el cáncer, con el tratamiento oncológico y con el uso de la Medicina Popular (anexo 1 capítulo 4). Estos once pacientes y otros catorce (para un total de 25) realizaron asociaciones libres alrededor de tres palabras: cáncer, quimioterapia y Medicina Popular. Diecinueve mujeres y seis hombres.

Veintidós miembros del equipo de salud (médicos especialistas, médicos generales, enfermeros profesionales, psicólogos y auxiliares de enfermería) realizaron entrevistas a profundidad (16 mujeres y 6 hombres) (anexo 1 capítulo 4). Estos 22 participantes y otros 4 (para un total de 26) realizaron un ejercicio de asociaciones libres sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular. 16 mujeres y 10 hombres.

### ***Técnicas y procedimiento para la recolección de la información***

Considerando la escasez de los antecedentes empíricos sobre las RS de la Medicina Popular en el paciente oncológico, su familia y los miembros del equipo de salud tratante, y como consecuencia aquellos que atañen a las similitudes y diferencias que frente a este objeto de representación existen entre los tres grupos poblacionales, se realizó un análisis comparativo basado en tres estudios cualitativos realizados con cada uno de ellos. Para ello, se analizaron los resultados de cada estudio identificando las similitudes y las diferencias en las RS del cáncer, de la quimioterapia y de la Medicina Popular.

En esos tres estudios, cuyo marco teórico de referencia teórico fue la TRS, se utilizaron técnicas cualitativas para la recolección y el análisis de los datos: entrevistas en profundidad, grupos focales (solamente para los pacientes oncológicos) y asociaciones libres, que permitieron develar el significado del objeto de representación para esta población. Se realizaron las entrevistas, los grupos focales y las asociaciones libres suficientes para saturar la información y se realizaron los análisis correspondientes triangulando los datos. Se utilizó el software Atlas Ti versión 5.0 para la codificación y categorización de los datos y el programa Excel para realizar el análisis de frecuencias y calcular los índices de polaridad<sup>24</sup> y de neutralidad<sup>25</sup> para las asociaciones libres.

### **Aspectos éticos**

El estudio, clasificado como de riesgo mínimo según la resolución 008430 de 1993, recibió aprobación de un Comité de Ética institucional. De acuerdo con sus indicaciones, todos los pacientes oncológicos que participaron firmaron un formato de consentimiento informado mientras que los familiares y los miembros del equipo de salud, dieron su consentimiento verbal. Todos autorizaron la grabación en audio de las sesiones de entrevista. Su participación

---

<sup>24</sup> Índice de polaridad (P)=  $\frac{\text{Número de palabras positivas} - \text{número de palabras negativas}}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si P está entre -1 y -0.05 (el valor puede recodificarse como 1 o como -1), entonces la mayoría de palabras tendrán una connotación negativa. Si P está entre -0.04 y +0.04 (el valor puede recodificarse como 2 o como 0), entonces las palabras tanto positivas como negativas tienden a ser iguales. Y si P está entre +0.04 y +1 (el valor puede recodificarse como 3 o como +1), entonces la mayoría de las palabras tienen una connotación positiva” (De Rosa, 2002; p. 185).

<sup>25</sup> Índice de neutralidad (N)=  $\frac{[\text{Número de palabras neutras} - (\text{número de palabras positivas} + \text{número de palabras negativas})]}{\text{Número total de palabras asociadas}}$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si N está entre -1 y -0.05 pocas palabras tienen una connotación neutral (=baja neutralidad). Si N está entre -0.04 y +0.04, las palabras neutras tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas. Si N está entre +0.04 y +1, muchas palabras tienen una connotación neutral (=alta neutralidad)” (De Rosa, 2002; p. 186).

fue voluntaria, se insistió en la confidencialidad de la información proporcionada y en el anonimato de la misma.

## Resultados

A continuación se presentan los resultados del análisis comparativo, siempre dentro del paradigma de la investigación cualitativa, mostrando inicialmente las similitudes y posteriormente las diferencias en las RS del cáncer, de la quimioterapia y de la Medicina Popular. Se presentan varios esquemas comprensivos a partir de los cuales se desarrolla la descripción e interpretación de los datos.

### Similitudes

*Similitudes en las RS del cáncer para el paciente oncológico, la familia y los miembros del equipo de salud*

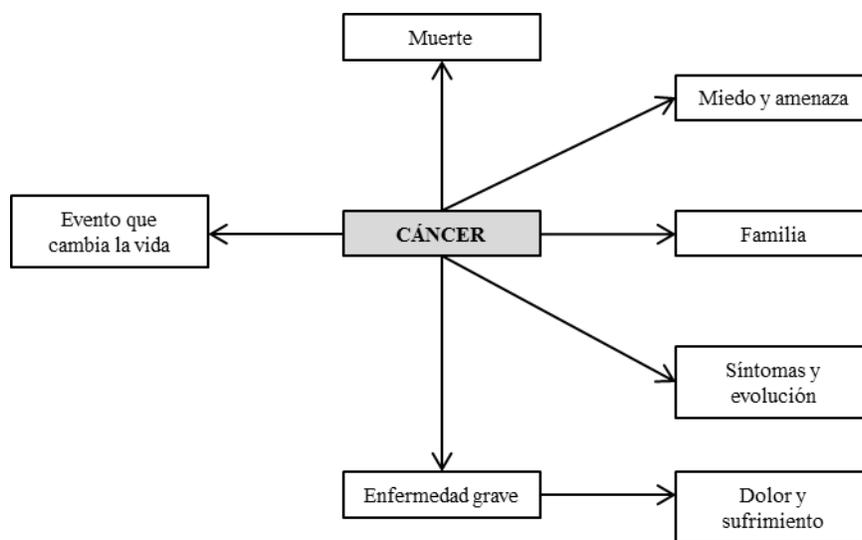


Figura 1 capítulo 4. *Esquema comprensivo de las similitudes en las RS del cáncer para el paciente oncológico, la familia y los miembros del equipo de salud.*

El cáncer es sinónimo de muerte; una enfermedad grave productora de dolor y sufrimiento; a estos significados está asociada una actitud negativa, generadora de sentimientos y emociones también negativos, lo cual está confirmado por los índices de polaridad y de neutralidad (anexos 2 y 3 capítulo 4). Así mismo, el cáncer es un evento que cambia la vida de una persona (anexo 4 capítulo 4). Aunque esta representación es más explícita entre los

pacientes y los familiares que son quienes están viviendo el cáncer directamente, los miembros del personal de salud comprenden que el cáncer es un evento vital altamente estresante y cuyos efectos impactan siempre y de manera radical, la vida tanto del paciente como de la familia. Esta última es en sí misma una representación social del cáncer (anexo 5 capítulo 4) hacia la cual la actitud es positiva, es una fuente de emociones y sentimientos positivos como lo confirman los índices de polaridad y ante las cuales se es poco neutral (anexo 6 capítulo 4), aunque se reconocen los costos afectivos, emocionales, conductuales de cuidar a una persona con cáncer. Porque el cáncer es una enfermedad que causa miedo, es una amenaza para el paciente y para la familia, y genera un profundo malestar, múltiples síntomas en el paciente (anexo 6 capítulo 4), ante lo cual se profesa una actitud negativa como lo confirman los índices de polaridad calculados y se es igualmente poco neutral (anexo 6 capítulo 4). Y finalmente, los tres grupos coinciden en que el cáncer, en algún momento del proceso, supone una experiencia negativa con el sistema de seguridad social en salud (anexo 7 capítulo 4).

*Similitudes en las RS de la quimioterapia para el paciente oncológico, la familia y los miembros del equipo de salud.*

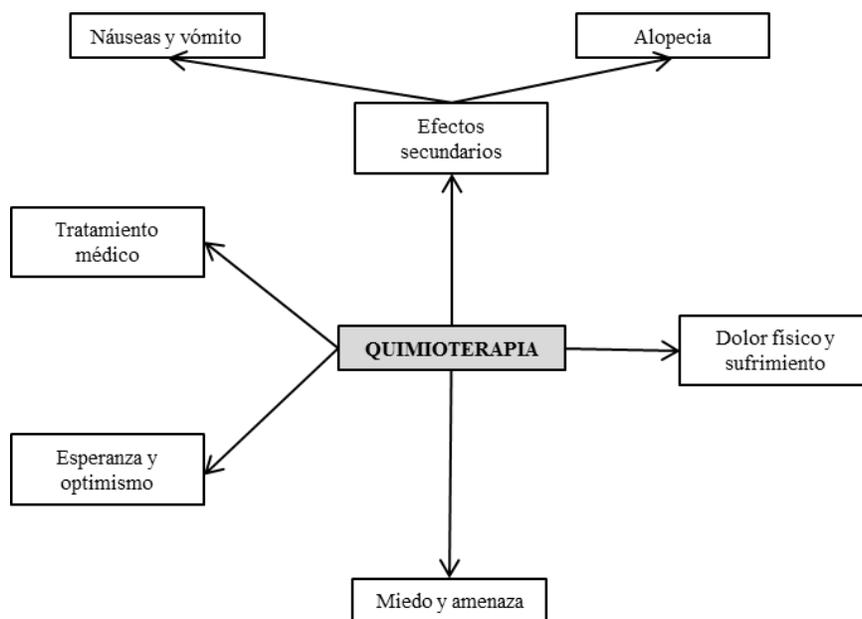


Figura 2. Esquema comprensivo de las similitudes en las RS de la quimioterapia para el paciente oncológico, la familia y los miembros del equipo de salud.

Con respecto a las RS de la quimioterapia, aparecen como principales significados compartidos por los tres grupos, los efectos secundarios representados específicamente por las náuseas, el vómito y la alopecia. Es un tratamiento médico que duele y hace sufrir, un tratamiento iatrogénico y por tanto amenazante, al cual se teme. No obstante, en ese temido escenario donde la quimioterapia se considera como una muy mala experiencia y las actitudes que predominan hacia ella son francamente negativas, aparece la esperanza pues se le representa como la única opción disponible desde la Medicina convencional para manejar el cáncer (anexos 8 y 9 capítulo 4). Al respecto, los índices de polaridad ponen en evidencia que los tres grupos poblacionales dan una connotación negativa a la quimioterapia y que son muy poco neutrales frente a ello. En cambio, los índices de polaridad indican que los tres grupos son optimistas y tienen esperanza hacia la quimioterapia (connotación positiva) y que igualmente, son poco neutrales.

### *Similitudes en las RS de la Medicina Popular*

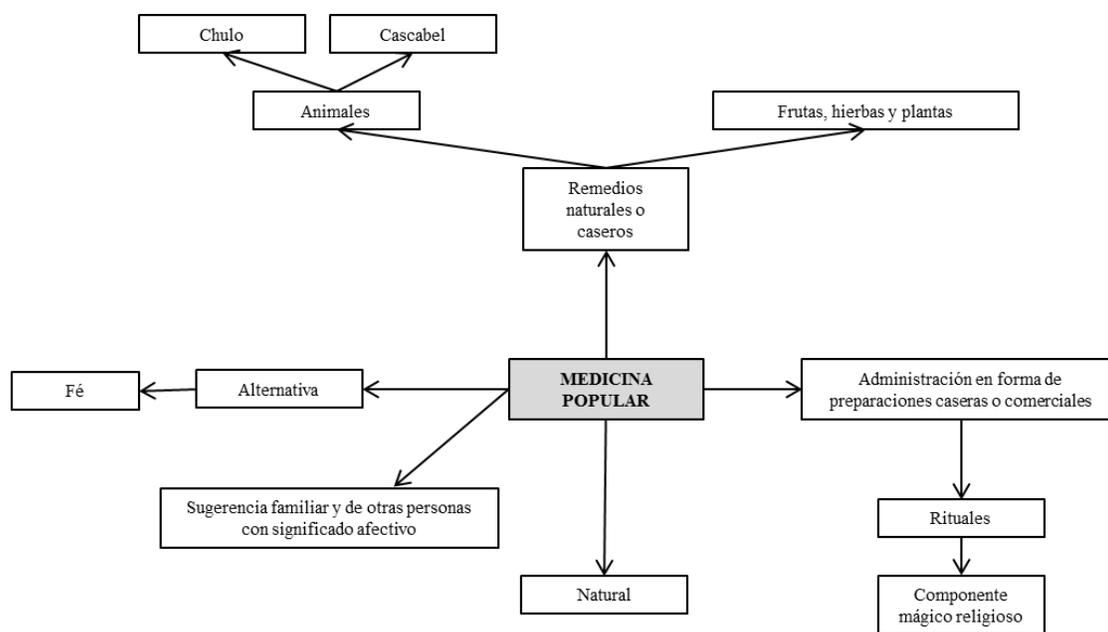


Figura 3. *Esquema comprensivo de las similitudes en las RS de la Medicina Popular para el paciente oncológico, la familia y los miembros del equipo de salud.*

En cuanto a la Medicina Popular, para los tres grupos esta es sinónimo de remedios naturales o caseros (anexo 10 capítulo 4), basados en animales (especialmente el chulo y la culebra cascabel), frutas, hierbas y plantas (anexo 11 capítulo 4) y se administran en forma de preparaciones caseras o comerciales (anexo 12 capítulo 4). Concuerdan igualmente con que la Medicina Popular es natural, una alternativa estrechamente relacionada con la fé (anexo 13 capítulo 4). La preparación y administración de los remedios incluye rituales a los que subyace un componente mágico-religioso también estrechamente relacionado con la fé. De hecho, en los tres grupos, la actitud es positiva cuando se asocia la Medicina Popular con la fé y la naturaleza (anexo 10 capítulo 4). Y finalmente, que la Medicina Popular se realiza por sugerencia de la familia y de otras personas con significado afectivo para el paciente y la familia (anexo 14 capítulo 4).

No obstante, aunque los tres grupos coinciden en asociar la Medicina popular a las categorías mencionadas, los índices de polaridad y de neutralidad indican una diferencia significativa: para el personal de salud, entre quienes predomina una actitud negativa o neutra hacia este tipo de remedios como alternativa terapéutica, y para el paciente y la familia, entre quienes la actitud es esencialmente positiva hacia estos (anexo 10 capítulo 4).

### ***Diferencias***

A continuación se presentan las diferencias en las RS que los pacientes, los familiares del paciente y el personal del equipo de salud tienen frente al cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular.

#### *Diferencias en las RS del cáncer*

Para el paciente y la familia el cáncer se representa como una amenaza; los pacientes lo han personificado como un personaje maligno, un monstruo voraz generador de sufrimiento:

*"Un mal mortal. Siempre lo ha sido. Desde que él se enfermó yo ya pensaba que el cáncer era eso. Algo mortal y terrible que mataba a la gente. Y así fue... se lo llevó a él y a mucha gente que uno ve que se muere con esto. Sí porque yo digo que es algo que no tiene cura" (9:20).*

Y la familia lo ha personificado como un ser que tortura y que representa a la muerte en sí misma:

*"[...] porque es que esa enfermedad se encarga de eso... de comerse al cuerpo por dentro como viviendo dentro de la persona y acabándolos. O por lo menos uno aquí también escucha eso así de otra gente que uno va conociendo y cuando yo le cuento a otras personas que mi mami tiene eso pues toda la gente le dice a uno que tenaz, que pobrecita, que eso no le dejemos hacer todas esas cosas que nos ofrecen porque la van a matar" (9:27).*

Al contrario, para el personal de salud, el cáncer está representado como un problema médico a resolver, un reto; no lo personifica y lo reduce a una enfermedad:

*"Una persona que sabe que tiene cáncer va a hacer lo que sea para recuperar su salud y ganarle a la enfermedad" (PS2; 21: 50).*

La muerte es otra representación sobre el cáncer que nuevamente es personificada por el paciente y la familia como un ser destructor:

*"A los 47 años años empecé con todo esto. Cuando me dijeron que tenía cáncer Uy!!! Casi se me cae el mundo. El mundo se me vino encima porque a uno le dicen cáncer y a uno se le viene a la mente la muerte; es como empezar a andar con la muerte encima. Y más cuando le dicen a uno que apenas cuenta con 2 meses de vida. Eso es muy duro!!!" (1:12)*

y como un ser que raptará a su familiar, respectivamente: *"Pues es que con solo la palabra cáncer es muerte [...]" (2:38).*

En cambio, para el personal de salud, la muerte es una compañera que cohabita en el escenario de la Oncología:

*"Lo que yo le decía de no aceptar la realidad. Que tiene cáncer y que se puede morir; entonces eso es inaceptable y hacen todas esas cosas" (EJ1; 9: 33).*

En ese contexto, la enfermedad lleva a pacientes y familiares a preguntarse sobre la vida y la muerte, emergiendo el existencialismo en sus expresiones:

*"Para mí todo esto ha sido una experiencia de vida, que me enseñó a crecer, que me mostró que yo puedo, le doy gracias a Dios porque le he podido dar a él todo mi amor, y todo el apoyo de la familia que hicimos los dos; mi valuarte, lo que me quedará siempre de él; la fortuna de su amor y mis hijos. Y ahí vamos, hasta que mi Dios nos permita porque sólo él sabe hasta cuándo... mientras tanto, ahí vamos" (1:89).*

Y al personal de salud a asumir una actitud crítica frente a las preguntas que se hace el paciente:

*"Que no aceptan la muerte ó que la enfermedad a veces no tiene cura... ese tipo de cosas, sí, seguramente pasa" (EJ1; 9: 15).*

El paciente, la familia y el personal de salud reconocen que la enfermedad necesariamente se asocia con la hospitalización. Mientras para el personal de salud esta es un evento necesario para cuidar del paciente adecuadamente, para el paciente y la familia estar hospitalizado es una consecuencia del cáncer, un evento estresante que altera la cotidianidad, dejar la casa y para la familia, un sinónimo de cuidar. De hecho, la hospitalización no está estrechamente ligada a la enfermedad sino al tratamiento. Con respecto a este, también hay diferencias evidentes. Para el paciente y la familia, el tratamiento incluye la quimioterapia y otras opciones terapéuticas como la Medicina Popular, mientras que para personal de salud, solo incluye el tratamiento médico alopático.

Así mismo, este difiere en sus objetivos pues según el paciente, la quimioterapia logra controlar el cáncer aunque produce mucho malestar y es peligroso:

*"En cambio la quimioterapia siempre es delicada, es algo bravo, que siempre es fuerte. Que hay gente que la asimila bien y otras que se muere, que no la tolera. Gracias a Dios yo la he tolerado bien. Aunque la quimioterapia a uno le bajan las defensas, le da fiebre y si uno deja que se le progresa, se muere. En la segunda quimioterapia sí me dio un vómito lo terrible; pero algo increíble, es que cada cosa que comía a vomitar, a vomitar, pura bilis verde, verde, nada le para a uno en el estómago. Esa vez me duró tres días el vómito más terrible" (3:68-69).*

Para la familia, la quimioterapia también busca controlar el cáncer y evitar la muerte:

*"Pienso yo que es para ayudar a controlar la enfermedad, mas no para curarla" (2:65).*

En cambio, para el personal de salud el tratamiento oncológico es para prolongar la vida y dar calidad de vida:

*"[...] porque es que la quimioterapia tiene un uso y tiene estudios y tiene pacientes comprobados que se han mejorado o que han tenido una sobrevida libre de enfermedad mayor, del otro no hay ningún estudio y hay muchas personas conozco muchas porque antes yo trabajé con cuidados paliativos cuatro años, que deciden abandonar todo el tratamiento de quimioterapia y le jalan solo a la hierbita y se descompensan terrible y para abajo" (M6; 19: 12).*

La información que han adquirido pacientes, familiares y personal de salud proviene definitivamente de fuentes y medios diversos. En lo que respecta a los conocimientos sobre el cáncer, los pacientes los han adquirido en los medios de comunicación masiva y por comunicación interpersonal con amigos, otros pacientes, familiares y personal de salud:

*"Yo ya sabía que la leucemia era cáncer por la televisión y porque en mi familia otras personas (tíos) han tenido cáncer. Yo sé que es algo de la sangre que se le altera a uno las células de los glóbulos y de las defensas y que usan la quimioterapia para tratarla"(2:21).* Los familiares también han adquirido ese conocimiento de esta manera.

En cambio, el personal de salud, ha adquirido su conocimiento en las Escuela de Educación Superior. En cuanto a la Medicina Popular, la información proviene especialmente del sentido común. Para los pacientes:

*"Es que como el cáncer es que se caen las defensas, entonces para atacarlo hay que subir las defensas. En el cáncer las células se comen las defensas. Entonces con estos animales y con estos alimentos se protegen las defensas y se protege uno" (GF6; 8: 77),*

para el familiar:

*"Mire doctora, nosotras vimos un programa del Pirry en que un señor se tomó la sangre estaba enfermo no me acuerdo cuál era su enfermedad, esa sangre de la cascabel lo alivió. (Él se la inyectó) y se rejuveneció, se volvió inmune a las enfermedades y se rejuveneció como 15 años. Pienso doctora que estas cosas deberían estudiarlas, no le parece?" (7:18).*

La situación para el personal de salud es bien particular ya que definitivamente, hay un sesgo en la forma en que percibe la Medicina Popular y todas las prácticas que de ella se deriven; la ignoran o la descalifican y no se esfuerzan por comprender el sentido que estas tienen para el paciente y para su familia:

*"[...] alguien alguna vez me decía en la unidad de cuidados paliativos qué le ofrecía a un paciente que era un indígena y le dije: "Si tú quieres traerle al chamán de la tribu y te sientes mejor que él acá, pues tráelo. Yo sé lo que tengo que hacer como profesional desde el punto de vista médico"" (EJ3; 11: 17).*

En el escenario de estas RS sobre el cáncer, la espiritualidad y el afecto positivo hacen presencia de manera diferenciada en los tres grupos. Para el paciente, hace referencia al conjunto de experiencias a través de las cuales el paciente considera la forma de trascender en su vida, de dejar una huella en esta vida. Significa el legado para los que ama, el sentido que le

da a la enfermedad, a la muerte y a la vida, las reflexiones que hace sobre ellas, la misión que le impone la existencia con la vivencia del cáncer:

*"Entonces uno sí se empieza a dar cuenta de que hay que cambiar muchas cosas, de que hizo otras que no estaban bien... que molestó a la gente sin intención pero que lo hizo, que hizo sufrir a algunos, que pudo haber sido diferente. Y uno empieza a ver que aparecen muchas personas que están pendientes de uno y que uno seleccionó bien a su mujer y que crió bien a sus hijos porque están pendientes de uno así uno no quiera ver a nadie" (4:40).*

La espiritualidad y el afecto positivo constituyen un conjunto de experiencias a través de las cuales el familiar recibe el legado de vida del paciente y repiensa y reflexiona su propia vida y existencia tras experimentar el sufrimiento, el cuidado, el tiempo con su paciente. Es de hecho, el legado de vida recibido del paciente. El sentido de la enfermedad, de la muerte y de la vida. La misión que tiene el familiar en su vida al cuidar al paciente con cáncer:

*"Que Dios me siga dando la fortaleza para siempre estar brindando el mismo amor, porque esto se vuelve un amor maternal. Lo aprendí que se vuelve como un amor maternal, porque cuando yo tenía a mis hijos pequeños, que eran bebés, yo automáticamente despertaba cuando el niño se estaba moviendo o el niño quería comer y ahora aprendí que yo automáticamente me despierto cuando sé que está con mucho dolor o me levanto a mirarlo para ver si está respirando... son muchas cosas... muchas" (1:41).*

En cambio, el personal de salud interpreta la espiritualidad y el afecto positivo como el aprender y pensar cosas de la vida; el consuelo que reciben los pacientes con cáncer que no podría recibir si estuviera sano e incluso algunos cambios en el estilo religioso (por ejemplo: ingreso a grupos de apoyo religioso) del paciente y de su familia: *"Oportunidad de renacer"*.

#### *Diferencias en las RS de la quimioterapia*

La quimioterapia es un tratamiento que genera sentimientos ambivalentes para los grupos poblacionales que participaron en el estudio. El paciente la concibe como la única alternativa y la mejor que tienen disponible los médicos; a pesar de su asociación con el peligro y la muerte:

*"De esas quemoterapias por las venas yo he visto que la gente se muere porque eso lo que son es puros químicos y vainas malísimas para el cuerpo que lo debilitan a uno pa'que la enfermedad se lo lleve rapidito" (2:70)".*

Para la familia, la quimioterapia es el tratamiento médico para el cáncer, que genera un importante deterioro en el paciente y por tanto requiere de la acción del grupo familiar para combatir sus efectos secundarios: *"Es un tratamiento con reactivos que lo que hace es atacar las células enfermas y pues obviamente tiene efectos secundarios que son los que vemos cada vez que se la dan. No sé qué medicamentos le ponen pero sé que son de las quimioterapias más fuertes"* (6:34-35).

En cambio, el personal de salud considera que la quimioterapia es la solución y la esperanza para el paciente con cáncer.

Como puede observarse en esta descripción, la quimioterapia se asocia directamente con el concepto de tratamiento médico; en eso coinciden los tres grupos poblacionales. No obstante, para el paciente y la familia es la inmunosupresión el efecto colateral más reconocido: *"Yo digo que son como tóxicos que terminan destruyendo como todas las fuerzas, las defensas de un organismo. Como venenos que le acaban a uno hasta con el cáncer"* (11:17)

en tanto que para el personal de salud, la cualidad de ser altamente tóxica es lo que explica la capacidad de producir numerosos efectos colaterales en los pacientes.

Comprender que aquello que se utiliza para tratar el cáncer produzca tanto malestar, es complejo para el paciente y para la familia quienes han adquirido sus conocimientos en los medios de comunicación masiva y por comunicación interpersonal con amigos, otros pacientes, familiares y personal de salud. No obstante, sienten toda información científica al respecto como ajena mientras que para el personal de salud, quien ha adquirido sus conocimientos en las Escuelas de Medicina o a nivel técnico y profesional, la información sobre la quimioterapia y sobre lo que se espera de ella, se siente como propia.

#### *Diferencias en las RS de la Medicina Popular*

Lo contrario sucede con los conocimientos relacionados con la Medicina Popular; es decir que mientras pacientes y familiares los sienten propios, el personal de salud los siente ajenos. Si bien los tres grupos han adquirido este conocimiento en la historia de su vida por las creencias y tradiciones que se viven en Colombia alrededor de la cultura mágico religiosa, pacientes y familiares confían de manera acérrima en los resultados de esta en tanto que los miembros del personal de salud parecen haber sustituido estas creencias por conocimientos médicos que descalifican las prácticas derivadas de la Medicina Popular.

Mientras pacientes y familiares confían total y absolutamente en los efectos de los remedios caseros y creen y validan en los testimonios de quienes los han consumido:

*"Uy todo el mundo doctora; eso como el cáncer es un mal tan terrible que se ha propagado tanto entonces harta gente ya conoce esos remedios. Por lo menos aquí mismo en la clínica hay varios pacientes que dan testimonio de que les ha servido mucho que el Anamú, que la culebra cascabel, que el chulo" (9:71),*

el personal de salud no solo no cree sino desconfía de testimonios y efectos positivos de este tipo de remedios:

*"[...] todo el mundo trata de mirar a ver qué se puede hacer pero en medio de su ignorancia porque sí, vea que a este le funcionó a usted también le va a servir" (EJ5; 13: 27).*

De hecho, se considera que su consumo puede ser riesgoso para la salud del paciente: *"Claro, hay pacientes que por ejemplo esos hongos cultivados, cuando son muy concentrados y de acuerdo al ph y todo eso, definitivamente pueden producir diarreas, gastritis, síndromes de malabsorción porque son demasiado osmóticos y entonces producen una diarrea específica, que se les quita cuando dejan de consumirlo, y también de acuerdo a la manipulación, es decir, algunos manipulan de forma inadecuada estos productos, son fácilmente contaminables y producen diarreas, infecciones gastrointestinales que en pacientes con quimioterapia son muy graves; incluso mortales. Generalmente cuando se lo cuentan a uno, se les plantea eso sin quitarles el hecho de que lo consuman teniendo una serie de cuidados específicos. Por ejemplo el noni también era muy osmótico, no tanto por el tema de manipulación, sino que es un producto con una gran cantidad de solutos dentro de solventes muy pequeñitos. Se vuelve muy osmótico y entonces producía muchas diarreas y eso se vuelve muy preocupante" (M1; 14: 11).*

Al respecto, los pacientes oncológicos y sus familiares alegan los beneficios de consumir remedios de origen natural y por tanto, los consideran inofensivos:

*"No doctora. Por lo menos a mi mamita le han sentado muy bien y ella se siente tranquila de hacérselos porque como yo le decía, qué daño va a hacer algo que es natural, pura medicina natural que le puede ayudar a desintoxicarse. A mí me da mucha tranquilidad que los hagamos estos remedios y de todas maneras con la mano de Dios todo funciona" (9:85).*

Pese a la disponibilidad de este tipo de remedios, los costos son muchas veces inaccesibles para los pacientes por el alto valor económico o por la dificultad de la realización del ritual de

su toma. Para los pacientes y los familiares, los remedios caseros pueden ser muy costosos, en especial los que están basados en animales: *"Lo otro es que yo no tengo toda esa plata que cuesta esa culebra; es casi un millón. Entonces me toca a mí trabajar"* (3:61).

Los que se preparan con frutas, plantas, verduras, frutas y mezclas de alimentos son menos costosos y de más fácil acceso: *"Como 1.500 porque yo compro 500 de aromática y 1000 que vale la canela no más"* (2:83).

Conseguir los animales (por ejemplo el chulo, la serpiente cascabel, el armadillo, las cuchas) en los que están basados algunos remedios caseros, es difícil; puede tener incluso implicaciones legales: *"Muchos viajan hasta Girardot y allá mismo se toman la sangre de la culebra. Y lo de los chulos sí pues es más difícil porque no los dejan matar, la ley le pone a uno lío. Por eso es que de todas maneras, abusan de los precios con las culebras y los chulos. Si imagínese que ayer me llamó el señor que me dio las cápsulas de las cascabel la primera vez y justo me dijo que como acababa de terminar la quimio estaba apenas para hacerme el tratamiento y todo el tratamiento con la sangre de chulo, de las culebras, de las cápsulas, todo eso vale 4 millones. Entonces pues me toca vender el lote para poder pagar el tratamiento y pues sí, me dijo que debe ser así"* (8:140).

En contradicción con lo anterior, los miembros del equipo de salud consideran que los remedios naturales o caseros son baratos comparados con la quimioterapia pero suponen grandes esfuerzos por parte del paciente: *"De pronto porque son más accesibles económicamente porque no necesitan tanta vuelta como por decir cuando uno se enfrenta a todas las autorizaciones de una EPS que son miles de vueltas miles de cosas y es un conflicto tan grande dentro de su EPS por lo general y su tratamiento entonces ven como más fácil de lograr algo a través de él, porque la mayoría de cosas que ellos le dicen a uno que toman para revertir el cáncer son cosas muy fáciles de conseguir y muy económicas"* (AE6: 39).

Incluso, las personas que venden algunos de esos remedios son estafadores que se aprovechan de la vulnerabilidad del paciente y de la familia:

*"He visto muchas personas que pierden su vida y su legado económico hacia la familia, porque todo lo venden, entregan su casa, su carro, y si no tienen casa o carro, los ahorros de la familia, los de él y los de toda la familia en busca de una solución maravillosa o mágica y hay gente inescrupulosa. Lo que más duele de esta situación es esto. Que haya gente inescrupulosa que sea capaz de vender un producto X a altísimos costos, engañando a la*

*gente y abusando de su buena fé. Eso sí me da mucha rabia. Es muy molesto y uno se pregunta porqué no asumen una postura distinta; eso me duele mucho y me molesta sobre manera con estas personas que engañan. Que se aprovechan de la vulnerabilidad de los pacientes, sobre todo mucha gente del campo que es muy ingenua, venden su vaquitas, prestan dinero" (M1; 14: 43).*

En general, la comunicación con respecto a la realización de este tipo de remedios es deficiente. Familiares y pacientes no le cuentan al médico ni a los miembros del equipo de salud que se realizan estos remedios por temor a la reacción negativa de ellos y/o porque perciben que no les interesa saberlo y que no hay necesidad de que lo sepan porque son inofensivos:

*"Yo me la llevo bien con el Dr. X aunque él no cree en nada de esos remedios. Yo un día le conté y le dije no que yo me lo había hecho sino que yo había oído tal cosa y él me dijo que eso eran puras mentiras, que yo no le creyera a la gente que era una embustera; que si los chulos y su sangre curaran el cáncer, entonces no habría médicos ni nada. Por eso yo no le volví a decir nada de eso pero pues nos llevamos bien" (2:100).*

Y en consecuencia, mientras los miembros del equipo de salud consideran que en efecto pueden provocarse algunas reacciones desagradables para el paciente con el uso de la Medicina Popular, los familiares y los pacientes no lo creen así.

¿Pero en qué momento se realizan este tipo de prácticas populares? La respuesta a esta pregunta varía entre los tres grupos poblacionales.

Para el paciente, estas prácticas se desarrollan Durante todo el curso de la enfermedad pero en especial con el impacto diagnóstico: *"Por lo menos lo de la sangre del chulo, eso sí desde que me dijeron del cáncer, ahí mismo empezamos" (4:85).*

La familia realiza estas prácticas durante todo el curso de la enfermedad, pero en especial frente al tratamiento oncológico y cuando se percibe el sufrimiento del paciente: *"Pues apenas mi mamá salió de la cirugía y yo empecé a averiguar con la gente y pues como mi esposo ya había sabido lo del chulo pues pensamos que eso todo lo que se pueda hacer por ello es bueno y así fue, nos pusimos a hacer todos los remedios" (11:78).*

El personal de salud considera que estas prácticas se realizan. Durante todo el curso de la enfermedad, pero en especial durante la fase terminal; *"Yo creo que cuando a uno le dice: "Mire, su familiar tiene un cáncer de este y este tipo y ya hay poco que se le pueda hacer",*

*entonces es cuando yo he visto que más lo hacen. Es como si yo te digo que ya no puedo ofrecerte nada y entonces la persona dice: "Ah listo, si este médico no puede ofrecerme nada, entonces a punto de jugo de guanábana, yo lo puedo sacar". Mucho más que al principio" (M4; 17: 40).*

Finalmente, en cuanto a las creencias populares sobre el cáncer, el tratamiento oncológico y la Medicina Popular, pacientes y familiares las consideran un producto del legado cultural y familiar: *"Pero yo veo que los otros remedios son como una muleta, como una cosa que uno puede usar y que no hace daño, que es natural, que es de la tradición y que aunque los médicos no conozcan de pronto puede servir; ayudarlo a uno a reforzar un cuerpo que sufre harto con todos esos químicos tan fuertes, con las radiaciones" (12:66).*

Mientras que para el personal de salud, la realización de prácticas de Medicina Popular es el Producto de la ignorancia y el bajo nivel educativo y sociocultural:

*"Pues es algo que hace parte de su sistema de creencias, uno entiende que cuando la persona se ve desesperada pues recurra a este tipo de cosas, pero también es algo que hacen porque consideran que es lo que deben hacer. Por su crianza, por su historia, es como una tradición que uno respeta pero que a su vez tiene el deber de evaluar y de recomendar que tengan cuidado de hacer ciertas cosas que puedan llegar a hacerles daño" (PS2; 21: 13).*

## **Discusión y conclusiones**

El análisis realizado a partir de la triangulación de los resultados obtenidos de los diferentes instrumentos aplicados a los pacientes oncológicos, los familiares y el personal del equipo de salud, permite identificar que la Medicina Popular es una realidad que favorece el afrontamiento de la enfermedad a través del legado socio-cultural y la fé con los que está estrechamente vinculada, pues tal y como lo mencionó Flick (1994), "los mitos, las tradiciones o las creencias religiosas influyen el conocimiento cotidiano sobre la salud y la enfermedad [...]" (p.185).

Las RS de la Medicina Popular tienen una relación directa con las formas en que el cáncer y la quimioterapia se han representado en estos tres grupos. Y aunque en los tres hay un pleno reconocimiento de la gravedad de esta enfermedad y del impacto negativo de la quimioterapia por su multiplicidad de efectos secundarios desagradables que afectan la calidad de vida de los pacientes, una diferencia específica está centrada en las personificaciones que pacientes y

familiares han construido alrededor de ellos. Esto hace comprensible que si el cáncer es un monstruo implacable, un ser voraz que sin permiso se lleva la vida de la persona a la que invade, debe buscarse una solución más efectiva o que complemente aquella que los médicos ofrecen; esto es, la Medicina Popular. Porque esta está cargada de magia, de poderes, de virtudes que definitivamente, la quimioterapia no tiene y que el médico no conoce. Tanto así, que tendría básicamente el poder de desintoxicar a un cuerpo saturado de químicos provenientes de este tratamiento convencional. Así lo confirma esta afirmación de una paciente refiriéndose a las recomendaciones de su médico popular frente al malestar producido por el cáncer y por la quimioterapia: *"Entonces él me dijo que para desinflamar el hígado yo me tomara y que para controlar la infección del cáncer, que me tomara el agua del cilantrillo con otra raicita que es excelente para el hígado pero no me acuerdo el nombre; limpia, desinflama y desintoxica el hígado"* (7:56). Y una familiar de un paciente oncológico sostuvo que durante la quimioterapia: *"[...] le damos lentejas porque tienen hierro y muchas frutas que tienen vitamina C. Le damos guanábana porque dicen que es un antioxidante de las células y así la vamos desintoxicando"* (6:60).

Así que estas construcciones de conocimiento cotidiano del paciente oncológico y su familia, se dan en el marco de los elementos propuestos por Flick (1994), así: 1) procesos de mediación social (pautas de crianza en las que se tienen las primeras experiencias frente al significado de la enfermedad y la salud como condiciones genéricas e inclusive sobre el cáncer y su tratamiento convencional y popular; comentarios sobre el cáncer, sobre la quimioterapia y sobre la Medicina Popular, que se escuchan y se asimilan a través de las interacciones sociales durante la vida del paciente y de la familia; información proveniente de los medios de comunicación masiva sobre estos, etc.); 2) la intersubjetividad (en la medida en que la persona llega a acuerdos con otros acerca de lo que significan el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular, los dota de significado en el marco del sentido común y puede concordar o definitivamente divergir de los significados que otros le dan al mismo asunto); y 3) la distribución social (proceso a través del cual se distribuye este conocimiento de lo cotidiano, voz a voz, es decir en dinámicas propias de la transmisión de la tradición oral, a través de los medios de comunicación masiva, entre otros).

Al respecto, Flick (1992) indicó que ese conocimiento de lo cotidiano es arcaico y ha venido siendo remplazado por el conocimiento científico. Sin embargo, este conocimiento

cotidiano no es producto de la ingenuidad ni de la ignorancia, no es meramente lego, pues los científicos lo requieren implícitamente como base o complemento de su conocimiento explícito y experto. De hecho, este estudio permite observar que los miembros del equipo de salud sí tienen una construcción, una representación de la Medicina Popular, conocen de qué se trata y en qué consiste; sin el detalle requerido por el paciente o la familia, pero con los datos que él considera necesarios para poder comprender las experiencias cotidianas de sus pacientes.

Es evidente a partir de los resultados del estudio que a través de las RS de la Medicina Popular, del cáncer y de la quimioterapia, y tal y como lo planteó Moscovici (1988), los tres grupos crearon información que les permitió familiarizarse con lo extraño. Para los pacientes y las familias, el cáncer y la quimioterapia son lo extraño; para el personal de salud, la Medicina Popular, es lo extraño. Y cada uno de ellos se familiarizó con el objeto extraño de acuerdo con: 1) la cultura a la que pertenecen y en la que crecieron, la cultura colombiana de tipo mágico religioso que, según Gutiérrez de Pineda y Vila de Pineda (1985), constituye uno de los sistemas de la Medicina Tradicional colombiana en el que la enfermedad tiene causas externas sobrenaturales, no humanas o humanas); 2) la cultura en la que están inmersos que es para el personal de salud la cultura de la Medicina Occidental en la que predomina la visión positivista, y para el paciente y la familia la cultura del conocimiento lego sobre el cáncer, la quimioterapia y la de su nuevo mundo, el del hospital en el que un sinnúmero de información circula y se acumula buscando ser asimilada.

Independiente de que la reconozca como una realidad, el personal de salud muestra una actitud desaprobatoria y descalificadora del uso de la Medicina Popular, representando al paciente y a su familia como personas ignorantes e ingenuas que se dejan estafar. Por su parte, estos consideran que el médico y en general los miembros del equipo de salud son desconocedores de las propiedades de la Medicina Popular que por sobre todas las cosas, es inofensiva. Al respecto también hay una gran diferencia, porque el personal de salud no considera del todo inofensiva tal práctica. La evidencia empírica le demuestra el posible riesgo de su uso. De hecho, algunos autores como McCune et al. (2004) y Gratus et al. (2009), han encontrado que el uso de hierbas y de vitaminas puede interferir con el tratamiento oncológico; y Yap et al. (2010) han sido explícitos en que estas pueden aumentar la toxicidad

o incluso disminuir los efectos terapéuticos de algunos medicamentos usados en el tratamiento oncológico.

El paciente y el familiar, no solo no disponen de tal evidencia sino que no les interesa consultarla porque tienen la evidencia doblemente confirmada de los beneficios de la Medicina Popular: 1) el paciente se siente bien con su consumo (las reacciones desagradables las minimiza) y 2) tienen el testimonio de que a otros pacientes con cáncer los ha curado o los ha aliviado y confían plenamente en ello.

De acuerdo con lo anterior y en congruencia con la propuesta de Moscovici (1988), el paciente y su familia anclan la idea del cáncer, de ese temido diagnóstico en la de la muerte, la del deterioro y la de la gravedad y entonces hacer Medicina Popular adquiere todo el sentido porque a la vez, este concepto está anclado en la idea de la curación mágica, de la sanación a través de la fé en donde las explicaciones sobran. Mientras que para el personal de salud, el cáncer y la quimioterapia se anclan en el conocimiento que provee la Ciencia médica y la Medicina Popular se ancla en la ignorancia y el pensamiento mágico religioso generando sentimientos ambivalentes de rabia y de compasión. Así, los conceptos familiares y las imágenes contribuyen en primer lugar a describir y luego a explicar. Lo extraño se asimila y se unifica en la representación de un nuevo objeto en el proceso (Moscovici, 1988).

Otra diferencia sustancial en los tres grupos, tiene que ver con la muerte. Es un elemento transversal a la experiencia del cáncer y de su tratamiento convencional, pero representa algo completamente distinto para cada uno de ellos. Para el paciente, la muerte es una posibilidad, la siente, le respira en la nuca desde el momento mismo en que sospecha del cáncer. Pero él es el dueño de su cáncer, lo siente adentro, lo lleva consigo; en cambio, para la familia, la muerte es la representación misma del cáncer; acechante y peligrosa; contra ella hay que luchar sin cesar hasta vencerla o calmarla. El familiar intenta no mencionarla en su discurso; quizás porque teme que mencionarla sea invocarla. En cambio, para el personal del equipo de salud, la muerte es sencillamente una compañera. Cohabita en su misma casa (el hospital, el consultorio); se conocen aunque no se vean, se acompañan aunque no lo quieran. Él la reconoce y sabe de su poder, sabe que sus acciones solo atrasarán su llegada; se ha resignado a ello, no lo sufre y no lo preocupa. Pero sí comprende el afán de su paciente y del familiar por huir de ella.

Lo anterior es consecuente con la afirmación de Jodelet (1999) según la cual “las representaciones sociales son fenómenos complejos, siempre están activas y actuando en la vida social” (p. 52); favorecen el ajuste del paciente y del familiar a un contexto hospitalario y médico, por demás lejano, aversivo y muchas veces psicológicamente iatrogénico.

Es claro que cada uno de los grupos se apropia de la realidad exterior a través de las RS construidas, intentan así explicar y comprender la realidad del mundo del cáncer, pero sería pertinente enunciar aquí que talvés ni el paciente ni el familiar las utilizan para explicar y comprender la realidad del contexto hospitalario, ni el personal de salud para comprender la realidad del paciente y de la familia. No hay acuerdo posible porque no se entiende al otro, se le legitiman sus prácticas y/o se le permiten u obedecen, pero no se construye un significado común.

En conclusión, este estudio permite indicar que en los tres grupos se transformó toda la información disponible sobre el cáncer, la quimioterapia y la Medicina Popular en RS (objetivación) y de esta manera se utiliza para creer y confiar en la Medicina Popular o invalidarla y usarla o no para el manejo del cáncer; esto es el anclaje que según Valencia (2007), indica cómo ésta es utilizada y modulada en beneficio de los grupos. Además, una representación siempre se insertará en un marco de referencia pre-existente, bien sea en forma de conversión (alterando el marco de pensamiento de origen) o de adaptación (insertándose en un sistema ya conocido) y se caracterizará por su dinamismo a nivel individual y sociocultural en especial en referencia al lenguaje y al uso de la información. En la formación de las RS, la objetivación y el anclaje transforman las ideas pasadas en un contenido mental concreto. Así, las ideas no familiares pueden ser familiares al vincularse con episodios históricos o culturalmente familiares (Joffe, 2002).

Finalmente, el conocimiento de las RS que los tres grupos han construido alrededor de la Medicina Popular, permite conocer también aquellas relacionadas con el cáncer y con la quimioterapia y esto es en particular importante en la medida en que permite cumplir varias funciones en el escenario de la Oncología y posicionar también la Psicología Social de la Salud como un área de estudio cuyos aportes pueden ser de gran relevancia y pertinencia: 1) permitir la descripción del imaginario social del cáncer; 2) guiar las conductas preventivas; 3) explicar la dinámica de las relaciones sociales que se desarrollan en tal escenario; 4) comprender el significado que tiene para los actores la situación terapéutica y sus elementos;

5) analizar los estatus y los roles de los actores para comprender la identidad asumida durante el proceso de enfermedad; 6) explicar cómo se vive la enfermedad a nivel cognoscitivo, social y emocional (Moulin, 2005; Pélard et al., 2008; Dany et al., 2009).

### **Limitaciones del estudio**

El tipo de diseño del estudio no hace generalizables los resultados y la población de familiares y pacientes pertenece en general a estratos económicos bajos, lo que sugiere la necesidad de replicar el estudio con poblaciones de otros estratos para así conocer la realidad de estos en relación con el uso de la Medicina Popular. Además, homogenizar la población de miembros del equipo de salud garantizando la participación de grupos igualmente numerosos de los diferentes representantes del equipo.

**Parte III**  
**Discusión general y conclusiones**

Recibir un diagnóstico de cáncer conlleva necesariamente a confrontarse, entre otros, con tres condiciones de alto impacto emocional para una persona y para quienes conforman su red de apoyo: enfermedad, muerte y tratamiento. Este último es la estrategia disponible para combatir a la enfermedad y disminuir la probabilidad de morir de una enfermedad que en el mundo entero, cobra diariamente la vida de cientos de personas. Así, en coherencia con Clémence, Devos y Doise (2001), la población general se va apropiando del conocimiento experto y lo objetiva a través de la construcción de RS que conforman un sistema de referencia común, a través del cual se ha difundido que el cáncer es sinónimo de muerte.

Para el paciente oncológico y su familia, son RS de la Medicina Popular, los remedios caseros, la magia, la esperanza de vivir, una contra capaz de contrarrestar la muerte y el sufrimiento.

Lo anterior está estrechamente asociado con las representaciones sociales del cáncer, como un ser tenebroso y destructivo, voraz e implacable, capaz de acabar con la vida de cualquiera. Y también con las representaciones sociales de la quimioterapia, ambivalentes pues aunque puede ser la mejor opción de recuperar salud y prolongar la vida, genera multiplicidad de efectos secundarios devastadores y que afectan la calidad de vida del paciente de manera significativa.

En consecuencia, se puede afirmar que el cáncer y su tratamiento continúan siendo objeto de intenso sufrimiento y malestar para los pacientes y su familia; una experiencia temida, indeseable y cuyos costos trascienden toda la vida del paciente, incluyendo a su familia. Por tanto, si bien las prácticas de Medicina Popular están insertadas en el repertorio y en la historia de vida de los pacientes y de sus familias, adquieren un significado especial con la vivencia del cáncer.

Desde el momento del diagnóstico, el paciente y su familia enfrentan una realidad social (pérdidas, incapacidades, exigencias económicas, hospitalizaciones, tratamientos, lenguaje médico, etc.) que tienen la necesidad de comprender y controlar. Y es precisamente a través de la comunicación interpersonal que construyen, como lo establece De Rosa (1993), vías de conocimiento peculiar. Tienen miedo del cáncer, lo han representado como una enfermedad mortal y que supone sufrir; por lo tanto, deben establecerse límites y buscar estrategias para afrontarlo. La Medicina Popular es una de ellas y el rol femenino adquiere una presencia

especial en la consecución, la preparación y la administración de los remedios que de ella se derivan.

En la sociedad colombiana, el concepto de Medicina Popular también se ha objetivado a través de pensamientos y sentimientos positivos por ser de carácter natural, inofensivo, por representar una posibilidad mágica y por tanto poderosa de salvación y sanación. Entonces la Medicina Popular, el cáncer, la quimioterapia son, como lo proponen Wagner et al. (1999), objetos sociales constituidos por representaciones.

El sistema de comunicación que se ha tejido en Colombia alrededor del cáncer y de su tratamiento, explica las conductas de los pacientes y de sus familiares hacia este, lo que se comunica de él y el tipo de relaciones sociales que se establecen alrededor del paciente. En acuerdo con Jodelet (1984), este estudio cualitativo se inscribe en ese grupo de estudios que permiten abordar la elaboración que los pacientes oncológicos y sus familiares han hecho de su experiencia personal con la enfermedad, bajo la presión de modelos y de categorías que toman de su cultura de grupo y de los cambios que conocen a partir de la evolución de prácticas colectivas.

También en acuerdo con Jodelet (1999), se puede concluir que usar la Medicina Popular es usar una forma de saber práctico que facilita la conexión entre el paciente y la familia con el cáncer. Los médicos se objetivan como parte de la Medicina Convencional que representa el entorno social hospitalario, mientras la Medicina Popular se objetiva como una forma de legitimar el origen colombiano y la capacidad mágica que ha legado a través de prácticas y rituales que son de dominio de la población general y no del médico.

Mientras que para el paciente y su familia estas prácticas populares son genuinas y les permiten ajustarse a la experiencia de enfermedad, para el personal del equipo de salud son ilegítimas porque para ellos, su verdad es que son irracionales, falsas, producto de la ignorancia, de la desesperación y del miedo. Estas son sus RS de la Medicina Popular y lo cierto es que también las han construido a partir de la difusión del conocimiento lego.

En acuerdo con el planteamiento de Moscovici (1984), estas RS sobre la Medicina Popular en pacientes, familiares de estos y miembros del equipo de salud, ponen en evidencia el aspecto constituyente de las RS pues al detenerse estos grupos poblacionales en lo que ya saben y conocen de la Medicina Popular y del cáncer, son incapaces de pensar libremente y se ven obligados a concebir el mundo del cáncer y de su tratamiento de una manera concreta.

En lo que respecta al anclaje, se puede concluir que los grupos poblacionales que participaron en este estudio han arraigado sus RS sobre la Medicina Popular en una red de significados ya existente. Así, de acuerdo con Jodelet, todos le han asignado sentido a la realización de prácticas de Medicina Popular, han adaptado el conocimiento recientemente adquirido sobre la Medicina Popular para el cáncer con la necesidad de significar la experiencia vivida frente a la enfermedad, de obtener alguna sensación de control sobre esta y de comprender su papel en el escenario del cáncer y unir de manera simultánea su conocimiento previo e información reciente sobre la Medicina Popular, el cáncer y la quimioterapia. De esta manera, y de acuerdo con Valencia (2007), al objetivar la información, los tres grupos poblacionales se forman una RS de la Medicina Popular y al ampliarla pueden utilizarla en beneficio de su grupo.

Los *themata* asociados al cáncer son la muerte y el sufrimiento y para enfrentarlos está la magia y la naturaleza (*themata*) de la Medicina Popular. Así, el cáncer está anclado a la muerte y la Medicina Popular a la sanación, el bienestar, la esperanza y la fé. De acuerdo con Moscovici y Vignaux (2001) estos *themata* están pre-concebidos tanto por la historia (de pacientes y familiares haciendo alegoría a historias personales, familiares, de conocidos o personajes públicos) como por creencias sociales (asociadas con los beneficios de la Medicina Popular y los perjuicios del cáncer y de la quimioterapia) y que han adquirido la condición de imágenes genéricas.

Al insertarse en la cultura colombiana, puede concluirse que en acuerdo con Joffe (2002), las RS sobre la Medicina Popular permiten que las ideas no familiares acerca del cáncer y de su tratamiento se conviertan en familiares pues ahora están vinculadas al escenario de la enfermedad; porque el paciente la tiene y la vive, el familiar la observa y la vive y el personal de salud la examina y la trata. Así, el anclaje realizado permite afrontar la enfermedad de manera material y simbólica y en esa medida, hablar sobre el carácter amenazante del cáncer y de la quimioterapia y comunicarlo. Y hablar y comunicar el carácter benéfico (para pacientes y familiares) o inútil (para el personal de salud) de la Medicina Popular. Y así mismo, los representantes de los tres grupos buscan como referente aquella información compatible con su manera de pensar y con las ideas que tienen de la Medicina Popular, es decir la objetivan. Ahora el cáncer, su tratamiento y la Medicina Popular, se hacen inteligibles.

En acuerdo con Flick (1994), este estudio permite confirmar que las RS sobre la Medicina Popular pueden verse como un marco general del conocimiento individual de pacientes, familiares y miembros del equipo de salud, así como un modelo para la construcción y la distribución del conocimiento. Y por tanto, y en acuerdo con Jodelet (1984), “organizar e interpretar el universo en el que viven; orientar conductas y comunicaciones y asimilar el universo mental de objetos culturales, ideales o materiales novedosos” (p. 26).

El estudio de las prácticas de Medicina Popular y en específico de las representaciones sociales sobre ellas desde una perspectiva psicológica, son escasos, independiente de que se trata de un comportamiento social ampliamente evidenciado en la población de pacientes oncológicos, patrocinado por la familia de este y conocido por el personal de salud que los trata.

El desconocimiento de este fenómeno se considera como una importante falencia en la intervención integral del paciente oncológico y de su familia; en tanto se desconocen sus necesidades, su contexto y sus razonamientos frente a la enfermedad.

Las prácticas de Medicina Popular gozan de amplia aceptación y por tanto de una actitud predominantemente positiva entre los pacientes oncológicos y su familia, mientras que la actitud del personal de salud ante ellas es negativa y desaprobatoria, cuando no, compasiva por considerar que están predominantemente moduladas por la ignorancia del paciente y de su familia.

Los medios de comunicación masiva tienen un papel importante en la conformación y consolidación de las representaciones sociales del cáncer pero un poco menos de la quimioterapia y de las prácticas de Medicina Popular. En la conformación de las representaciones sociales sobre estas últimas, la transmisión de información voz a voz, de generación en generación adquiere especial relevancia.

El cáncer es un elemento desconocido para pacientes oncológicos y familiares, quienes construyen representaciones sociales de la Medicina Popular con la intención de poder incorporarlo a su vida. En cambio, para el personal de salud tratante, el cáncer es su objeto de estudio y en cambio las prácticas y las creencias de los pacientes y los familiares de estos son el elemento desconocido, por lo que construyen representaciones sociales acerca de esta para intentar comprenderla.

Aunque las prácticas de Medicina Popular pueden y suelen estar presentes en la historia de los colombianos, pues el uso de remedios caseros y la creencia generalizada de que los productos derivados de la naturaleza son inofensivos, entrar a estudiar cualquier carrera relacionada con las Ciencias de la Salud necesariamente los sumerge en un mundo cuyos valores se ligan más a la Ciencia que a las creencias populares.

## Referencias

- Abric, J.C. (1994). *Les représentations sociales, aspects théoriques*. En J.C. Abric (éd.). *Pratiques sociales et représentations*, Paris: PUF, 11-36.
- Adeola, M.O. (1992). Importance of wild Animals and their parts in the culture, religious festivals, and traditional medicine, of Nigeria. *Environmental Conservation*, 19, 125-134.
- Álvarez, C. L. (2007). El uso de medicina alternativa y medicina tradicional en Medellín. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 25, 100-109. Recuperado en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=12025213>
- Álvarez, L.Y., Acevedo A.I., y Durán A.P. (2008). Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad en pacientes hospitalizados de Bucaramanga y Floridablanca, Colombia. *Univ. Méd. Bogotá (Colombia)*, 49(3), 328-343. Disponible en: <http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v49n3/3.%20Representaciones.pdf> Recuperado el 5 de enero de 2013.
- Alves, R., y Alves, H.N. (2011). The faunal drugstore: Animal-based remedies used in traditional medicines in Latin America. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 7(9), 1-43.
- Alves, R., y Rosa, I.L. (2005). Why study the use of animal products in traditional medicines? *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 1, 1-5.
- Anageletti, L.R., Agrimi, U., Curia, C., French, D., & Mariani-Costantini, R. (1992). Healing rituals and sacred serpents. *Lancet*, 340, 223-225. doi: 10.1016/0140-6736(92)90480-Q.
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales. Ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO. Disponible en: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf> Recuperado el 3 de enero de 2013.
- Banchs, M.A. (2000). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on Social Representations. Textes sur les représentations sociales*, 9, 3.1-3.15.
- Banchs, M.A. (2007). Entre la Ciencia y el sentido común: representaciones sociales y salud. En: T. Rodríguez, & M.L. García. (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Primera edición. México: Editorial CUCSH-UDG. ISBN: 978-970-27-1175-9. En la red: <http://books.google.com.co/books?id=X3Eb7sKFaWMC&pg=PA26&lpg=PA26&dq=DE+LA+CONCIENCIA+COLECTIVA+A+LAS+REPRESENTACIONES&source=bl&ots=KCN6UbU-P6&sig=oIBfptnCYtLf0y9kun4OPDcJAII&hl=es#v=onepage&q=DE%20LA%20CONCI>

ENCIA%20COLECTIVA%20A%20LAS%20REPRESENTACIONES&f=false  
Recuperado agosto 28 de 2011.

- Bargenter, A. (1995). Rethinking the relation between science and common sense: A comment on the current state of SR theory. *Papers on social representations, 4*, 1-78. Disponible en: [http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1995/4\\_1995Bange.pdf](http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1995/4_1995Bange.pdf)
- Bautista, N.P. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones*. Colombia: Manual Moderno. Pp. 123-126
- Cagnin, E.R., Liston, N.M., & Dupas. (2004). Children's social representation of cancer. *Rev Esc Enferm USP, 38*(1), 51-60.
- Cannone, P., Dany, L., Dudoit, E., Duffaud, F., Salas, S., & Favre, R. (2004). Study of chemotherapy social representations: a way to analyse relations between patients and oncologists. *Bulletin Du Cancer, 91*(3), 279-284.
- Cascais, A.F.M.V., Martini, J.G., & Almeida, P.J.S. (2008). Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. *Rev. enferm. UERJ, 16*(4), 495-500.
- Cassileth, B.R. (1999). Complementary and Alternative Cancer Medicine. *Journal of Clinical Oncology, 17*(11), 44-52. doi: 0732-183X/99/1711-0044
- Clémence, A., Devos, T., & Doise, W. (2001). Social representations of human rights violations: Further evidence. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie, 60*(2), 89-98. DOI: 10.1024//1421-0185.60.2.89
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. República de Colombia. Departamento Nacional de Planeación. (2005). *Documento Conpes 3386. Plan de acción para la focalización de los subsidios para servicios públicos domiciliarios*. Disponible en: [http://www.dane.gov.co/files/dig/CONPES\\_3386\\_oct2005\\_Focaliz\\_subsidios\\_servicios\\_publicos.pdf](http://www.dane.gov.co/files/dig/CONPES_3386_oct2005_Focaliz_subsidios_servicios_publicos.pdf) Recuperado el 20 de octubre de 2012.
- DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística). (2009). *Proyecciones Nacionales y Departamentales de Población 2005-2020*. Disponible en [http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/proyepobla06\\_20/7Proyecciones\\_poblacion.pdf](http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/proyepobla06_20/7Proyecciones_poblacion.pdf) Recuperado el 5 de enero de 2013.
- DANE. (Departamento Administrativo Nacional de Estadística). (2005). *Boletín Censo general 2005. Departamento Cundinamarca*. Disponible en: [http://www.dane.gov.co/files/censo2005/PERFIL\\_PDF\\_CG2005/25000T7T000.PDF](http://www.dane.gov.co/files/censo2005/PERFIL_PDF_CG2005/25000T7T000.PDF) Recuperado el 20 de octubre de 2012.
- Dany, L., Apostolidis, T., Cannone, P., Suarez-Díaz, E., & Felipetto, F. (2009). Image corporelle et cancer: une analyse psychosociale. *Psycho-Oncologie, 2*, 101-07. Doi 10.1007/s11839-009-0128-y

- De Rosa, A.S. (1993). Social representations and attitudes: problems of coherence between the theoretical definition and procedure of research. *Papers on Social Representations - Textes sur les Représentations Sociales*, 2(3), 1-192.
- De Rosa, A.S. (2002). The "associative network": A technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields. *European Review of Applied Psychology*, 52(3-4), 181-200.
- De Rosa, A.S. (2009). Mito, ciência e representações sociais. Disponible en: [http://www.euophd.net/html/\\_onda02/07/PDF/14th\\_lab\\_scientificmaterial/derosa/derosa\\_mito\\_2009.pdf](http://www.euophd.net/html/_onda02/07/PDF/14th_lab_scientificmaterial/derosa/derosa_mito_2009.pdf) Recuperado el 5 de enero de 2013.
- De Rosa, A.S., & Farr, R. (2001). Icon and symbol: Two sides of the coin in the investigation of social representations. In F. Buschini, & N. Kalampalikis. (eds.) *Penser la vie, le social, la nature. Mélanges en hommage à Serge Moscovici*. Paris: Les Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 237-256.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0 (1), 39-48.
- Dinicola, S., Cucina, A., Pasqualato, A., D'Anselmi, F., Proietti, S., Lisi, E., Pasqua, G., Antonacci, D., & Bizzarri, M. (2012). Antiproliferative and Apoptotic Effects Triggered by Grape Seed Extract (GSE) versus Epigallocatechin and Procyanidins on Colon Cancer Cell Lines. *Int J Mol Sci.*, 13(1), 651-64.
- Doise, W. (1992-3). L'ancrage dans les études sur les Représentations Sociales. *Bulletin de Psychologie*, XLV(405), 189-195. Disponible en: [http://recherche.univ-lyon2.fr/greps/IMG/pdf/EJSP\\_1999.pdf](http://recherche.univ-lyon2.fr/greps/IMG/pdf/EJSP_1999.pdf) Recuperado el 5 de enero de 2013.
- Echabe, A. E., & Rovira, D. P. (1989). Social representations and memory: The case of AIDS. *Eur. J. Soc. Psychol.* 19, 543-551. Doi: 10.1002/ejsp.2420190605
- Ehrenzweig-Sánchez, Y. (2007). Modelos de cognición social y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer. *Avances en psicología latinoamericana*, 25(1), 7-21. Disponible en: [dialnet.unirioja.es/servlet/fichero\\_articulo?codigo=2542687&orden=0](http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2542687&orden=0)
- Elejabarrieta, E. (1991). Las representaciones sociales. En A. Echebarría. (1991). *Psicología social sociocognitiva*. Bilbao: Desclée de Brouver.
- Eslava, D.G., y Puntel, M.C. (2002). Representaciones sociales de salud y enfermedad: investigando el estado del arte. *Cienc. enferm. [online]*, 8 (2), 59-72. Doi: 10.4067/S0717-95532002000200007 Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532002000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532002000200007&script=sci_arttext) Recuperado el 4 de enero de 2013.
- Firenzuoli, F., & Gorie, L. (2007). Herbal Medicine Today: Clinical and Research Issues. *eCAM*, 4(S1), 37-40. doi: 10.1093/ecam/nem096

- Flick, U. (1988). Introduction: Social representations in knowledge and language as approaches to a psychology of the social. En U. Flick. (ed). (1988). *The psychology of the social*. United Kingdom: Cambridge University Press. Pp. 1-12.
- Flick, U. (1992). Knowledge in the definition of social situations. En M. von Cranach, W. Doise & G. Mugny. (eds). *Social representations and the social bases of knowledge*. Bern: Huber. Pp. 64-68.
- Flick, U. (1994). Social representations and the social construction of everyday knowledge: theoretical and methodological queries. *Social Science Information*, 33(2), 179-197. Symposium on social representations.
- Flick, U. (2000). Qualitative Inquiries into Social Representations of Health. *J Health Psychol*, 5(3), 315-324. Doi: 10.1177/135910530000500303
- Gayol, S., y Kessler, G. (2011). La muerte en las Ciencias Sociales: una aproximación. *Persona y sociedad*, XXV(1), 51-74. Disponible en: <http://www.personaysociedad.cl/wp-content/uploads/2011/06/kessler.pdf> Recuperado el 24 de octubre de 2012.
- Giammona, A.J., Malek, D.M. (2002) The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatr Clin North Am*, 49(5), 1063-81.
- Giraldo, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales en el cáncer de mama. *Revista de salud pública*, 11(4); 514-525. [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642009000400003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642009000400003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Gobernación de Cundinamarca. (s.f). *Datos generales*. Disponible en: <http://www1.cundinamarca.gov.co/gobernacion/Departamento/Datosgenerales/tabid/75/language/es-ES/Default.aspx> Recuperado el 20 de octubre de 2012.
- Gratus, C., Wilson, S., Greenfield, S.M., Damery, S.L., Warmington, S.A., Grieve, R., Steven, N.M., & Routledge, P. (2009). The use of herbal medicines by people with cancer: a qualitative study. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 9(14) doi: 10.1186/1472-6882-9-14
- Gutiérrez de Pineda, V. (1961). *La medicina popular en Colombia: razones de su arraigo*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Gutiérrez de Pineda, V., y Vila de Pineda, P. (1985). *Medicina tradicional de Colombia: El triple legado*. V. I. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Herzllich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris: École Pratique des Hautes Études, et Mouton.
- Herzlick, C. (1973). *Health and illness*. London: Academic Press.

- Hinds, C. (1992). Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of advanced nursing*, 7(8), 918-925. Doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb02019.x
- Insa, L.L., Monleón, M.A.B., y Espallargas, A.P. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-32. <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>
- INC. Instituto Nacional de Cancerología. (2012). *Anuario estadístico 2010*. Bogotá-Colombia: Buenos y Creativos SAS. Disponible en: [http://www.cancer.gov.co/documentos/Anuario%20Estaditico/2010/Anuario%20Impreso\\_2010.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/Anuario%20Estaditico/2010/Anuario%20Impreso_2010.pdf) Recuperado el 20 de octubre de 2012.
- Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication information*, VI(2/3), 14-41.
- Jodelet, D. (1999). Représentations sociales: un domaine en expansion. En D. Jodelet. (1999). *Les représentations sociales*. 6 édition. Paris: Presses Universitaires de France. Pp. 47-78.
- Joffe, H. (1995). Social representations of AIDS: towards encompassing issues of power. *Papers on social representations*, 4(1), 29-40. Disponible en: [http://www.psr.jku.at/PSR1995/4\\_1995Joffe.pdf](http://www.psr.jku.at/PSR1995/4_1995Joffe.pdf) Recuperado el 5 de enero de 2013.
- Joffe, H. (2002). Social representations and health psychology. *Social Science Information*, 41(4), 559-580.
- Joffe, H., & Bettega, N. (2003). Social representation of AIDS among Zambian adolescents. *J. Health Psychol.*, 8(5), 616-631. DOI: 10.1177/13591053030085011
- Jovchelovitch, S. & Gervais, M.C. (1999). Social Representations of Health and Illness: The Case of the Chinese Community in England. *J. Community Appl. Soc. Psychol.*, 9: 247-260
- Jovicevic, L. (1993). In vitro antiproliferative activity of *Petiveria alliacea* on several tumor cell lines. *Pharmacological Research*, 27(1), 105-106.
- Kaur, M., Tyagi, A., Singh, R.P., Sclafani, R.A., Agarwal, R., & Agarwal, C. (2011). Grape seed extract upregulates p21 (Cip1) through redox-mediated activation of ERK1/2 and posttranscriptional regulation leading to cell cycle arrest in colon carcinoma HT29 cells. *Molecular Carcinogenesis*, 50(7), 553-562.
- Lad, W. (1997). Immunological activity of *Petiveria alliacea*. *Phytotherapy Research*, 11, 251-253.
- Ley 100 de 1993. *Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones*. Disponible en: [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1993/ley\\_0100\\_1993.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1993/ley_0100_1993.html) Recuperado el 5 de enero de 2013

Ley 1090 de 2006. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico y bioético y otras disposiciones. Colombia. *Diario Oficial*, 46383.

Ley 1164 de 2007. *Por la cual se dictan disposiciones en materia del Talento Humano en Salud.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2007/ley\\_1164\\_2007.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2007/ley_1164_2007.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2013

Ley 142 de 1994. *Por la cual se establece el régimen de los servicios públicos domiciliarios y se dictan otras disposiciones.* Disponible en:  
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal1.jsp?i=2752> Recuperado el 5 de enero de 2013.

Ley 286 de 1996. *Por la cual se modifican parcialmente las Leyes 142 y 143 de 1994.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1996/ley\\_0286\\_1996.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1996/ley_0286_1996.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2013.

Ley 505 de 1999. *Por medio de la cual se fijan términos y competencias para la realización, adopción y aplicación de la estratificación a que se refieren las Leyes 142 y 177 de 1994, 188 de 1995 y 383 de 1997 y los Decretos Presidenciales 1538 y 2034 de 1996.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1999/ley\\_0505\\_1999.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1999/ley_0505_1999.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2013.

Ley 689 de 2001. *Por la cual se modifica parcialmente la Ley 142 de 1994.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2001/ley\\_0689\\_2001.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2001/ley_0689_2001.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2012.

Ley 732 de 2002. *Por la cual se establecen nuevos plazos para realizar, adoptar y aplicar las estratificaciones socioeconómicas urbanas y rurales en el territorio nacional y se precisan los mecanismos de ejecución, control y atención de reclamos por el estrato asignado.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2002/ley\\_0732\\_2002.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2002/ley_0732_2002.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2013.

Ley 812 de 2003. *Por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, hacia un Estado comunitario.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2003/ley\\_0812\\_2003.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2003/ley_0812_2003.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2013.

Ley 921 de 2004. *Por la cual se decreta el Presupuesto de rentas y recursos de capital y Ley de apropiaciones para la vigencia fiscal del 1o de enero al 31 de diciembre de 2005.* Disponible en:  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2004/ley\\_0921\\_2004.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2004/ley_0921_2004.html)  
Recuperado el 5 de enero de 2013.

- Libert, Y., Merckaert, I., Étienne, A.M., et al. (2006). Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer: une étude nationale belge. *Oncology*, 8(5), 465-76.
- Lissoni, P., Rovelli, F., Brivio, F., Zago, R., Colciago, M., Messina, G., Mora, A., & Porro, G. (2009). A randomized study of chemotherapy versus biochemotherapy with chemotherapy plus *Aloe arborescens* in patients with metastatic cancer. *In Vivo*, 23(1), 171-175.
- Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., y Duffaud, F. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie: enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du cancer*, 97(5), 577-87. Doi: 10.1684/bcd.2010.1036
- Marini, S., Jovicevic, L., Milanese, C., Giardina, B., & Leone, M.G. (1993). Effects of *Petiveria alliacea* L. on cytokine production and natural killer cell activity. *Pharmacological Research*, 27(1), 107-108. doi: 10.1006/phrs.1993.1088
- Marková, I. (1996). En busca de las dimensiones epistemológicas de las representaciones sociales. En D. Páez y A. Blanco. (eds). *La teoría sociocultural y la Psicología Social actual*. Primera edición. Madrid-España: Gráficas Rogar. Navalcarnero.
- Marková, I. (2003). *Dialogicality and social representations. The dynamics of mind*. Cambridge: University Press. Pp. 177-202.
- Mata-Greenwood, E., Ito, A., Westerburg, H., et al. (2001). Discovery of novel inducers of cellular differentiation using HL-60 promyelocytic cells. *Anticancer Res*, 21(3B), 1763-70.
- McCune, J.S., Hatfield, A.J., Blackburn, A.A., Leith, P.O., Livingston, R.B., & Ellis, G.K. (2004). Potential of chemotherapy-herb interactions in adult cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 12, 454-462. doi: 10.1007/s00520-004-0598-1
- Medina, A. (2007). Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Revista de Salud Pública*, 9(3), 369-379. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642007000300005&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642007000300005&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
- Memorial Sloan-Ketterin Cancer Center. MSKCC. (2011). *Integrative Medicine. Anamu*. Disponible en: <http://www.mskcc.org/cancer-care/herb/petiveria-alliacea> Recuperado el 24 de octubre de 2012.
- Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. MKCC. (2012). *Integrative Medicine. Aloe Vera*. Disponible en: <http://www.mskcc.org/cancer-care/herb/aloe-vera> Recuperado el 24 de octubre de 2012.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es Medicina Tradicional? *Alteridades*, 4(7), 71-83.

- Ministerio de la Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología. (2010). *Plan Nacional de Control del Cáncer en Colombia 2010-2019*. Bogotá. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Plannacionalparacontrolcancer/PlanParaControlCancer.pdf> Recuperado el 1 de marzo de 2012.
- Molassiotis, A., Fernandez-Ortega, P., Pud, D., Ozden, G., Scott, J.A., Panteli, V., Margulies, A., Browall, M., Magri, M., Selvekerova, S., Madsen, E., Milovics, L., Bruyns, I., Gudmundsdottir, G., Hummerston, S., Ahmad, A.M.A., Platin, N., Kearney, N., & E. Patiraki. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Annals of Oncology*, 6(4), 655-663. doi: 10.1093/annonc/mdi110
- Moliner, P. (2007). La teoría del núcleo Matriz de las representaciones sociales. En: T. Rodríguez, y M.L. García. (coords). (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Primera edición. México: Editorial CUCSH-UDG. ISBN: 978-970-27-1175-9. Disponible en: <http://books.google.com.co/books?id=X3Eb7sKFaWMC&pg=PA26&lpg=PA26&dq=DE+LA+CONCIENCIA+COLECTIVA+A+LAS+REPRESENTACIONES&source=bl&ots=KN6Ubu-P6&sig=oIBfptnCYtLf0y9kun4OPDcJA1I&hl=es#v=onepage&q=DE%20LA%20CONCIENCIA%20COLECTIVA%20A%20LAS%20REPRESENTACIONES&f=false> Recuperado agosto 28 de 2011.
- Moscovici, S., & Vignaux, G. (2001). The concept of themata. En S. Moscovici (ed.): *Explorations in social psychology*. Nueva York: University Press. pp 156-183 (1° ed. 1994: Le concept de thémata, En C. Guimelli (ed.): *Structures et transformations des représentations sociales*, (p.25-72). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Moscovici, S. (1963). Attitudes and opinions. *Annual Review of Psychology*, 14, 231-260
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representations. En R.M. Farr & S. Moscovici. (eds). *Social representations*. Cambridge: Cambridge University Press. Pp. 3-69.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250.
- Moscovici, S. (1988a). The history and actuality of social representations. En U. Flick. (ed). (1988). *The psychology of the social*. United Kingdom: Cambridge University Press. Pp. 209-247.
- Moscovici, S. (1999). Des représentations collectives aux représentations sociales: elements pour une histoire. En D. Jodelet. (1999). *Les représentations sociales*. 6 édition. Paris: Presses Universitaires de France. Pp.79-103.
- Moulin, P. (2005). Imaginaire social et cancer. *Rev Francoph Psychooncologie*, 4(4): 261-7. Doi: 10.1007/s10332-005-0094-y

- Murillo, R., Piñeros, M., y Hernández, G. (2003). *Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia*. Bogotá-Colombia: Imprenta Nacional de Colombia. Instituto Nacional de Cancerología e Instituto Geográfico Agustín Codazzi. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=-1&conID=758&pagID=1307> Recuperado el 5 de enero de 2013.
- Murray, M. (2002). Connecting narrative and social representation theory in health research. *Social science information*, 41(4), 653-673. Doi: 10.1177/0539018402041004008
- Nascimento-Schulze, C., Garcia, Y., & Arruda, D. (1995). Health paradigms, social representations of health and illness and their central nucleus. *Papers on social representations*, 4(2): 1-198.
- OPS/OMS. (2010). *Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas*. Disponible en: <http://www.bvsde.paho.org/texcom/cd045364/049651.pdf> Recuperado el 5 de enero de 2013.
- OMS. Organización Mundial de la salud. (2002). *Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2002-2005*. Disponible en: [http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO\\_EDM\\_TRM\\_2002.1\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_EDM_TRM_2002.1_spa.pdf) Recuperado el 1 de noviembre de 2012.
- OMS. Organización Mundial de la Salud. (2008). *Medicina Tradicional. Centro de prensa. Nota descriptiva N° 134*. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/es/index.html> Recuperado el 1 de noviembre de 2012.
- Páez, D., Echebarria, A., Valencia, J., Romo, I., Juan, C. S., & Vergara, A. (1991). AIDS social representations; contents and processes. *J. Community. Appl. Soc. Psychol.*, 1, 89-104. Doi: 10.1002/casp.2450010204
- Palacios Espinosa, X. (2006). Creencias y prácticas populares relacionadas con el origen y tratamiento de la leucemia. *Repertorio de Medicina y Cirugía*, 15, 4, 193 - 208.
- Palacios, M., y Safford, F. (2005). *Colombia país fragmentado sociedad dividida*. Bogotá: Norma.
- Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2012). La stigmatisation de la maladie physique : le cas du cancer. *Psycho-Oncol*, 6, 189-200. Doi 10.1007/s11839-012-0391-1
- Pélar, J., Apostolidis, T., Ben Soussan, P., & Goncalves, A. (2008). Approche psychosociale du discours de femmes en récurrence métastatique d'un cancer du sein: la question de la temporalité. *Bull Cancer*, 95(9), 859-69. Doi: 10.1684/bdc.2008.0704

- Pôrto, A. (2007). Social representations of tuberculosis: stigma and prejudice. *Rev Saúde Pública*, 41(Supl. 1), 1-7. Disponible en: [http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v41s1/en\\_6493.pdf](http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v41s1/en_6493.pdf) Recuperado el 5 de enero de 2013.
- Pugh, N., Ross, S.A., ElSohly, M.A., & Pasco, D.S. (2001). Characterization of Aloeride, a new high-molecular-weight polysaccharide from Aloe vera with potent immunostimulatory activity. *Journal of Agricultural and Food Chemistry*, 49(2), 1030-1034.
- Queiroz, M.L., Quadros, M.R., Santos, L.M. (2000). Cytokine profile and natural killer cell activity in *Listeria monocytogenes* infected mice treated orally with *Petiveria alliacea* extract. *Immunopharmacology and Immunotoxicology*, 22(3), 501-518. Doi: 10.3109/08923970009026008
- Radley, A., & Billig, M. (1996). Accounts of health and illness: Dilemmas and representations. *Sociology of Health & Illness*, 18(2), 220-240. Doi: 10.1111/1467-9566.ep10934984
- Ramírez, J. Durkheim y las representaciones colectivas. En: T. Rodríguez, & M.L. García. (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Primera edición. México: Editorial CUCSH-UDG. ISBN: 978-970-27-1175-9. En la red: <http://books.google.com.co/books?id=X3Eb7sKFawMC&pg=PA26&lpg=PA26&dq=DE+LA+CONCIENCIA+COLECTIVA+A+LAS+REPRESENTACIONES&source=bl&ots=KCN6UbU-P6&sig=oIBfptnCYtLf0y9kun4OPDcJA1I&hl=es#v=onepage&q=DE%20LA%20CONCIENCIA%20COLECTIVA%20A%20LAS%20REPRESENTACIONES&f=false> Recuperado agosto 28 de 2011.
- Rees, G., Fry, A., Cull A., Sutton, S. (2004). Illness perceptions and distress in women at increased risk of breast cancer. *Psychology & Health*, 19(6), 749-765. DOI:10.1080/08870440412331279764
- Regnier-Denois, V., Poirson, J., Soum-Pouyalet, F., & Chauvin, F. (2009). La chimiothérapie par voie orale: représentations et pratiques des oncologues et des patients. Oral anti-cancer chemotherapy: social representations and medical practices. *Psycho oncologie*, 3(3), 168-175. DOI: 10.1007/s11839-009-0140-2
- Resolución 5261 de 1994. (Agosto 5). *Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud*. República de Colombia: Ministerio de Salud.
- Resolución 8430 de 1993. *Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. República de Colombia: Ministerio de Salud.
- Restrepo, D.A., y Ortíz, L. C. (2010). Situación laboral de los profesionales en medicina y enfermería en Colombia: aproximaciones desde el Ingreso Base de Cotización al SGSSS. Ministerio de la Protección Social Dirección General de Análisis y Política de Recursos

- Humanos. *Boletín*, 2, 1-4. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/APROXIMACION%20AL%20IBC%20PROFESIONALES%20EN%20MEDICINA%20Y%20ENFERMER%20C3%8DA.pdf> Recuperado el 31 de octubre de 2012.
- Richardson, M.A., Sanders, T., Palmer, J.L., Greisinger, A., & Singletary, S.E. (2000). Complementary/Alternative Medicine Use in a Comprehensive Cancer Center and the Implications for Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 18(13), 2505-2514. Doi: 10.1634/theoncologist.9-1-80
- Roussiau, N., & Bonardi, C. (2001). *Les représentations sociales. État des lieux et perspectives*. Belgique: Mardaga. Pp. 15-28.
- Rueda, L., y Henrik, C. (1996). *Historia de Colombia, el establecimiento de la dominación española*. Bogotá: Presidencia de la República; Imprenta Nacional de Colombia. Documento digitalizado por Biblioteca Virtual del Banco de la República 2005.
- Ruffa, M.J., Ferraro, G., Wagner, M.L., et al. (2002). Cytotoxic effect of Argentine medicinal plant extracts on human hepatocellular carcinoma cell line. *J Ethnopharmacol.*, 79(3),335-9.
- Salcedo, H. (2008). Representaciones Sociales y Metáforas del Cáncer en Los Siglos XVII y XVIII: Una Antología de Lugares Comunes. *Antípoda*, 6, 199 - 213. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2777943>
- Sánchez, R., Gamba, M.R., & González, A.L. (2012). Use of black vulture (*coragyps atratus*) in complementary and alternative therapies for cancer in Colombia: A qualitative study. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 8 (20), doi:10.1186/1746-4269-8-20
- Sánchez, R., y Venegas, M. (2008). Medicinas complementarias y alternativas en el tratamiento del cáncer. *Revista colombiana de cancerología*, 12(3), 157-160. Recuperado en: [http://www.cancer.gov.co/documentos/RevistaCC2008%20Vol%2012\(3\)/rcc2008v12n3a06.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/RevistaCC2008%20Vol%2012(3)/rcc2008v12n3a06.pdf)
- Sánchez, R., y Venegas, M. (2010). Aproximaciones complementarias y alternativas al cuidado de la salud en el Instituto Nacional de Cancerología: estudio de prevalencia. *Revista Colombiana de Cancerología*, 14(3), 135-143. Recuperado en: [http://www.cancer.gov.co/documentos/RevistaCC2010%20Vol%2014\(3\)/Aproximaciones%20complementarias%20y%20alternativas%20al%20cuidado%20de%20la%20salud%20pag%20135\\_143.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/RevistaCC2010%20Vol%2014(3)/Aproximaciones%20complementarias%20y%20alternativas%20al%20cuidado%20de%20la%20salud%20pag%20135_143.pdf)
- Sharma, G., Tyagi, A.K., Singh, R.P., Chan, D.C., & Agarwal, R. (2004). Synergistic anti-cancer effects of grape seed extract and conventional cytotoxic agent doxorubicin against human breast carcinoma cells. *Breast Cancer Research and Treatment*, 85, 1-12.

- Song, X., Siriwardhana, N., Rathore, K., Lin, D., & Wang, H.C. (2010). Grape seed proanthocyanidin suppression of breast cell carcinogenesis induced by chronic exposure to combined 4-(methylnitrosamino)-1-(3-pyridyl)-1-butanone and benzo[a]pyrene. *Molecular Carcinogenesis*, 49(5), 450-463.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
- Suárez, R., Wiesner, C., González, C., Cortés, C., y Shinci, A. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales*, 17, 42-55.
- Torres, M., y Luna, J. (2008). *Informe Continental sobre la Situación del Derecho a la Salud en el Trabajo, 2008*. Disponible en: <http://www.alames.org/documentos/coltra.pdf> Recuperado el 31 de octubre de 2012.
- Urueña, C., Cifuentes, C., Castañeda, D., et al. (2008). Petiveria alliacea extracts uses multiple mechanisms to inhibit growth of human and mouse tumoral cells. *BMC Complement Altern Med.*, Nov18(8), 60.
- Valencia, J.F., y Elejabarrieta, F.J. (2007). Aportes sobre la explicación y el enfoque de las representaciones sociales. En: T. Rodríguez, y M.L. García. (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Primera edición. México: Editorial CUCSH-UDG. ISBN: 978-970-27-1175-9. En la red: <http://books.google.com.co/books?id=X3Eb7sKFaWMC&pg=PA26&lpg=PA26&dq=DE+LA+CONCIENCIA+COLECTIVA+A+LAS+REPRESENTACIONES&source=bl&ots=KN6UbU-P6&sig=oIBfptnCYtLf0y9kun4OPDcJA1I&hl=es#v=onepage&q=DE%20LA%20CONCIENCIA%20COLECTIVA%20A%20LAS%20REPRESENTACIONES&f=false> Recuperado agosto 28 de 2011.
- Valencia, S. (2007). Elementos de la construcción, circulación y aplicación de las Representaciones Sociales. En: T. Rodríguez, & M.L. García. (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Primera edición. México: Editorial CUCSH-UDG. ISBN: 978-970-27-1175-9. En la red: <http://books.google.com.co/books?id=X3Eb7sKFaWMC&pg=PA26&lpg=PA26&dq=DE+LA+CONCIENCIA+COLECTIVA+A+LAS+REPRESENTACIONES&source=bl&ots=KN6UbU-P6&sig=oIBfptnCYtLf0y9kun4OPDcJA1I&hl=es#v=onepage&q=DE%20LA%20CONCIENCIA%20COLECTIVA%20A%20LAS%20REPRESENTACIONES&f=false> Recuperado agosto 28 de 2011.
- Viesca-Terviño, C. (1999). *La medicina tradicional mexicana*. V congreso nacional de antropología, Villa de Leyva.
- Villarroel, G. E. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *FERMENTUM Revista venezolana de sociología y antropología Universidad de los Andes*, 17(49), 43-454.

- Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., Lorenzi-Cioldi, F., Marková, I., & Rose, D. (1999). Theory and method of social representations. *Asian Journal of Social Psychology*, 2, 95-125.
- Warrick, P.D., Irish, J.C., Morningstar, M., Gilbert, R., Brown, D., & Gullane, P. (1999) Use of alternative medicine among patients with head and neck cancer. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 125, 573-579. Recuperado en: <http://archotol.ama-assn.org/cgi/reprint/125/5/573.pdf>
- Weiger, W.A., Smith, M., Boon, H., Richardson, M.A., Kaptchuk, T.J., & Eisenberg, D.M. (2002) Advising patients who seek complementary and alternative medical therapies for cancer. *Annals of Internal Medicine*, 137, 889-903. Recuperado en: [http://merlin.allegheny.edu/employee/1/lcoates/CoatesPage/FS101/Articles\\_PDF/General/Advancing\\_Patients\\_CAM.pdf](http://merlin.allegheny.edu/employee/1/lcoates/CoatesPage/FS101/Articles_PDF/General/Advancing_Patients_CAM.pdf)
- Worthington, H.V., Clarkson, J.E., Bryan, G., et al. (2011). Interventions for preventing oral mucositis for patients with cancer receiving treatment. *Cochrane Database Syst Rev. Apr 13(4)*, CD000978.
- Yang, H.N., Kim, D.J., Kim, Y.M., et al. (2010). Aloe-induced toxic hepatitis. *J Korean Med Sci.*, Mar 25(3), 492-5.
- Yap, K.Y., Kuo, E.Y., Lee, J.J., Chui, W.K., & Chan, A. (2010). An onco-informatics database for anticancer drug interactions with complementary and alternative medicines used in cancer treatment and supportive care: an overview of the OncoRx project. *Supportive Care in Cancer*, 18, 883-891. Doi: 10.1007/s00520-009-0729-9
- Yaskowich, K.M., & Stam, H.J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *J Health Psychol*, 8(6), 720-737. Doi: 10.1177/13591053030086006
- Zhang, L., & Tizard, I.R. (1996). Activation of a mouse macrophage cell line by acemannan: the major carbohydrate fraction from Aloe vera gel. *Immunopharmacology*, 35(2), 119-128.
- Zuluaga, G. (2006). *La construcción cultural de la salud y la enfermedad. Aproximación desde un diálogo intercultural*. Conferencia presentada en el Seminario Internacional de Etnoecología y Conocimiento Tradicional, Universidad del Rosario y Universidad Complutense de Madrid, Bogotá, Septiembre de 2006. Disponible en: [http://www.cemi.org.co/images/ConstruccionCultural\\_sept06.pdf](http://www.cemi.org.co/images/ConstruccionCultural_sept06.pdf) Recuperado el 31 de octubre de 2012.
- Zuluaga, G., y Correal, C. (2002). *Medicinas tradicionales: Introducción al estudio de los sistemas tradicionales de salud y su relación con la medicina moderna*. Bogotá, Colombia: Editorial Kimpres.

## Anexos capítulo 1

### Anexo 1 capítulo 1. Características psicosociales de los pacientes oncológicos entrevistados

<b>Número de pacientes</b>	11
<b>Sexo</b>	
Femenino	4
Masculino	7
<b>Edad en años</b>	
18 a 40	4
41 a 60	5
> 60	2
<b>Estado civil</b>	
Soltero	3
Casado/en unión libre	7
Viudo	1
<b>Lugar de origen</b>	
Bogotá	2
Fuera de Bogotá	9
<i>Zona rural</i>	6
<i>Zona urbana</i>	3
<b>Lugar de residencia</b>	
Bogotá	5
Fuera de Bogotá	6
<b>Estrato socioeconómico</b>	
1 (bajo-bajo)	7
2 (bajo)	3
3 (medio-bajo)	1
<b>Nivel educativo</b>	
Primaria	2
Primaria incompleta	2
Bachillerato	5
Postgrado	1
Técnico	1
<b>Régimen de afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud</b>	
Subsidiado	7
Contributivo	4
<b>Hijos</b>	
Sí	7
No	4
<b>Número de hijos</b>	
Entre 1 y 2	4
Entre 3 y 4	3
<b>Ocupación actual</b>	
Empleado	1
Desempleado	5
Independiente	5
<b>Religión</b>	
Católica	10
Cristianismo (evangélico)	1
<b>Practicante</b>	
Sí	9
No	2

Nota. Elaborado a partir de las fichas sociodemográficas.

## Anexo 2 capítulo 1. Protocolo de entrevista en profundidad – Narrativa del paciente oncológico

### PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD NARRATIVA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

#### Descripción

**Objetivo:** Evaluar en profundidad las representaciones sociales de la medicina popular en el paciente oncológico adulto, su experiencia con el cáncer y el tratamiento oncológico y los posibles factores asociados con la realización de prácticas de medicina popular.

**Población:** Pacientes adultos con diagnóstico de cáncer que estén recibiendo quimioterapia oral, intravenosa o intravesical.

#### PARTE I. INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR

Esta es una entrevista semiestructurada y por lo tanto, permite al entrevistador profundizar en los aspectos que a su criterio sean relevantes para lograr el objetivo propuesto.

Antes de iniciar la entrevista, el entrevistador debe solicitar consentimiento al paciente para grabar la conversación. Indicará que de esta manera podrá ponerle toda la atención requerida y no se distraerá en escribir todas sus respuestas. También indicará que esa grabación es sólo para él y que nadie tendrá acceso a ella. Incluso, será borrada una vez transcrita la entrevista. Si el paciente llegara a negarse, se le indicará que el investigador tendrá que escribir todas sus respuestas al pie de la letra en el computador, por lo cual pueden tardarse un poco más de lo presupuestado que es aproximadamente una hora.

Sin excepción, el entrevistador será respetuoso de toda la información proporcionada por el paciente. No emitirá opiniones ni juicios de valor y estará siempre atento a animar y motivar la conversación. Siempre tranquilizará al paciente con respecto a la confidencialidad de la información que está proporcionando.

Se sugiere seguir el orden en el que se presentan las preguntas. No obstante, no hay inconveniente en que el entrevistador asigne a las preguntas el orden que parezca más conveniente de acuerdo con su interés y con las características del proceso evaluativo.

#### PARTE II. PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA<sup>26</sup>

A continuación se presenta el esquema que se tendrá en cuenta para el desarrollo de la entrevista en profundidad. Es importante que el entrevistador motive la narración con base en las preguntas estímulo (1-11) y realice las preguntas que sean necesarias para complementarla (distractores que aparecen bajo cada pregunta estímulo). Debe evitar a toda costa que se convierta en un interrogatorio. El objetivo fundamental es permitir al paciente expresar a través de la narración toda su experiencia relacionada con el cáncer, el tratamiento y la medicina popular.

1. **Hábleme acerca de cuando supo que estaba enfermo de cáncer.**
  - a. ¿Qué hizo usted cuando se enteró de que tenía cáncer?
  - b. ¿Dónde estaba?
  - c. ¿Recuerda qué le dijo el médico?
  - d. ¿Qué pensó en ese momento?
  - e. ¿Se lo dijo a otras personas? ¿Por qué?
  - f. ¿Quiénes lo supieron? ¿Por qué?
  - g. ¿En qué lugar de su cuerpo tiene el cáncer?
  
2. **¿Qué es para usted el cáncer?**
  - a. ¿Cómo obtuvo esa información?
  - b. ¿Sabe usted en qué consiste su enfermedad?
  - c. ¿Qué es para usted la quimioterapia?

---

<sup>26</sup> Tomado y adaptado de: Yaskowich, K.M., & Stam, H.J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *J Health Psychol*, 8(6): 720-737. DOI: 10.1177/13591053030086006

3. **¿Cómo ha sido la experiencia de tener esta enfermedad (cáncer)?**
  - a. ¿Cómo ha sido su experiencia con la EPS?
  - b. ¿Cómo ha sido su experiencia con el equipo médico?
  - c. ¿Qué tan grave es la enfermedad que usted tiene? ¿Por qué?
  - d. ¿Siente algún temor actualmente relacionado con su enfermedad? ¿Cuál es?
  
4. **¿Cómo ha afectado su vida esta experiencia?**
  - a. ¿Cómo ha afectado sus relaciones interpersonales?
  - b. ¿Han cambiado sus actitudes frente al cáncer ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - c. ¿Qué creía usted del cáncer antes de tenerlo? ¿Han cambiado en algo esas creencias ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - d. ¿Cómo ha afectado sus ocupaciones diarias? ¿Su trabajo?
  - e. ¿Han cambiado sus proyectos de vida ahora que tiene cáncer? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - f. ¿Se siente distinto ahora que tiene cáncer? ¿En qué sentido?
  
5. **¿Qué es importante en su vida ahora?**
  - a. ¿Esto que ahora es importante es diferente a aquello que era importante para usted antes de tener el cáncer? ¿En qué sentido?
  
6. **¿Qué cosas le han ayudado a afrontar esta experiencia de tener cáncer?**
  
7. **¿Ha habido algún momento durante su experiencia con el cáncer en el cual haya sentido que no podía afrontarlo?**
  - a. Por favor hábleme de eso.
  - b. ¿Qué hizo para superarlo?
  
8. **¿Ha tenido apoyo de algún profesional de la salud mental (psicólogo, psiquiatra) durante su enfermedad?**
  - a. ¿Cómo fue esa experiencia?
  
9. **¿Cómo ha sido recibir la quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron.**
  - a. ¿En qué consiste la quimioterapia?
  - b. ¿Para qué sirve la quimioterapia?
  - c. ¿Qué costo tiene la quimioterapia?
  - d. ¿Sabe usted cómo se llaman los medicamentos que le aplican durante la quimioterapia?
  - e. ¿Usted cómo se imaginaba que era una quimioterapia antes de que se la hicieran? ¿Cambió su pensamiento acerca de ella? ¿Por qué?
  - f. ¿Qué ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?
  - g. ¿Quién le ha ayudado en sus quimioterapias?
  - h. ¿Qué sentimientos experimenta cuando le hacen la quimioterapia?
  - i. ¿Le recomendaría usted a otras personas que se hicieran la quimioterapia? ¿Por qué?
  
10. **¿En qué momento aparece la idea de realizar remedios caseros para el cáncer?**
  - a. ¿Qué remedios caseros ha realizado?
  - b. ¿Para qué sirven exactamente?
    - i. ¿Sirven esos remedios para curar el cáncer?
    - ii. ¿Sirven esos remedios para aliviar el malestar que produce la quimioterapia?
  - c. ¿En qué consisten esos remedios? ¿Cómo deben hacerse?
  - d. ¿Quién se los ha recomendado?
  - e. ¿Qué papel tiene en su vida esa persona que se los recomendó?
  - f. ¿Por qué ha decidido hacerlos?
  - g. ¿Qué costo tienen esos remedios?
  - h. ¿Interfieren en algo con la quimioterapia?
  - i. ¿Cómo se ha sentido con esos remedios? ¿Por qué?
  - j. ¿Esos remedios producen algún tipo de reacción desagradable?
  - k. ¿Su médico sabe que usted ha realizado este tipo de remedios? ¿Por qué?
  - l. ¿Ha conocido a otras personas con cáncer a quienes esos remedios les hayan servido?
  - m. ¿Qué sentimientos experimenta usted cuando hace ese tipo de remedios?
  - n. ¿Qué diferencias encuentra usted entre este tipo de remedios y la quimioterapia?
  - o. ¿Recomendaría usted el uso de estos remedios a otras personas? ¿Por qué?
  
11. **¿Cómo diría usted que es su relación con su médico tratante? ¿Por qué?**

- a. ¿Y con los enfermeros de la sala de quimioterapia? ¿Por qué?

**PARTE III. OTRAS PREGUNTAS REALIZADAS:** Hace referencia a las preguntas que le permiten al entrevistador profundizar en algún aspecto, y no se encuentran en el esquema de la entrevista.

**PARTE IV. OBSERVACIONES:** Hace referencia a las anotaciones que hace el entrevistador de las conductas que observa durante el desarrollo de las sesiones de entrevista.

## **Anexo 3 capítulo 1. Consentimiento informado**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Título de la investigación:**

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA MEDICINA POPULAR EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO ADULTO, SU FAMILIA Y EL PERSONAL DE SALUD**

**Nombre del investigador: Ximena Palacios Espinosa - Psicóloga**

#### **JUSTIFICACIÓN**

Algunos pacientes con cáncer realizan remedios caseros y otras prácticas populares con el propósito de curar su enfermedad o de aliviar el malestar que les produce la quimioterapia. Para los miembros del equipo de salud es muy importante comprender las razones por las que los pacientes realizan ese tipo de remedios e incluso, conocerlos pues con frecuencia los profesionales ignoramos de qué se tratan estos remedios y prácticas.

Este estudio lo está realizando Ximena Palacios Espinosa, Psicóloga que ha trabajado desde hace varios años con pacientes con cáncer y que está haciendo actualmente sus estudios de Doctorado en la Universidad de Bolonia, Italia.

#### **OBJETIVO:**

El objetivo de esta investigación es identificar el significado que tiene la Medicina Popular y la enfermedad para los pacientes con cáncer, su familia y los miembros del equipo de salud.

#### **PROCEDIMIENTO:**

Si usted es paciente de esta institución, familiar de un paciente o miembro del equipo de salud y decide participar en esta investigación lo único que tendrá que hacer es tener una entrevista con el investigador o asistir a una reunión con otros pacientes que reciben quimioterapia en la que se le realizarán varias preguntas sobre este tipo de remedios caseros o prácticas de medicina popular. Con el propósito de que el investigador pueda estar muy atento a lo que usted le cuente, consideramos muy importante grabar en audio la conversación.

#### **MOLESTIAS O RIESGOS ESPERADOS**

En general, participar en esta investigación no le generará mayores molestias. Si al hablar de los remedios caseros o de otras terapias que usted haya realizado o haya sabido que su paciente ha realizado para manejar el cáncer o aliviar el malestar que le produce la quimioterapia usted se siente incómodo o indispuerto, puede suspenderse la entrevista o puede retirarse de la entrevista o del grupo sin ningún problema.

#### **BENEFICIOS QUE PUEDE OBTENER AL PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN**

- Estamos seguros de que compartir expresar nuestros conocimientos y compartir nuestras experiencias es benéfico. Alivia y permite sentirse mejor. Un espacio para que nos escuchen, siempre es un beneficio. Usted tendrá esa oportunidad de compartir sus experiencias al participar en esta investigación.
- El investigador le entregará una cartilla con recomendaciones para el uso de los remedios caseros y otras terapias para el cáncer.

#### **PROCEDIMIENTOS ALTERNATIVOS QUE PUEDEN BENEFICIARLO**

En caso de que usted decida no participar pero sienta que desea hablar sobre los remedios caseros u otras terapias para el cáncer o para el alivio del malestar que le produce la quimioterapia, usted puede hablar con su oncólogo para que lo remita a Psicología a través de su EPS o puede solicitarlo directamente en CIOSAD con el Departamento de Psicología.

## **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Esta es una invitación a participar en esta investigación. Sabemos que lo que usted nos pueda aportar comunicándonos su experiencia, será de inmensa importancia para nuestro propósito. Usted es libre de aceptar o no esta invitación. Si decide no participar, no habrá ningún inconveniente.

Por lo tanto, su **participación** es totalmente **voluntaria**. Si usted decide participar, tardará cerca de 1 hora en la entrevista o en la dinámica de grupo. Toda la **información** que usted proporcione es absolutamente **anónima** y **confidencial**. Ni su médico ni las personas del equipo de salud tendrán acceso a los datos que usted brinde. Esta grabación será transcrita y guardada por la investigadora en la Universidad del Rosario y sólo ella podrá escucharla o verla. Su participación nos ayudará a quienes trabajamos con personas que han desarrollado un cáncer a comprenderlas cada vez mejor y a darles una mejor atención integral.

En caso de que acepte participar en la investigación, debe saber que:

- Su IDENTIDAD no será revelada.
- Usted puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que ello le ocasione ningún problema.
- TODA la información que usted nos proporcione es totalmente CONFIDENCIAL. Es decir que no le será revelada a nadie.
- El investigador está dispuesto a responder cualquier duda o inquietud que usted tenga con respecto a la investigación (procedimientos, riesgos, beneficios, etc.). Para tal efecto, puede comunicarse con la Doctora Ximena Palacios Espinosa al teléfono 321 453 28 70 de lunes a viernes de 7 am a 5 pm.

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, declaro que he leído y comprendido el presente documento, que me han aclarado las dudas que tuve en relación con mi participación en este estudio y que deseo participar voluntariamente en el estudio, por lo que para dejar constancia de ello, firmo este documento en presencia de dos testigos, en la ciudad de \_\_\_\_\_, el día \_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, declaro que autorizo que **se grabe en audio** la reunión o la entrevista que tendré por lo que para dejar constancia de ello, firmo este documento en presencia de dos testigos, en la ciudad de \_\_\_\_\_, el día \_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

FIRMA DEL PARTICIPANTE: \_\_\_\_\_  
NÚMERO DE CÉDULA: \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_  
DIRECCIÓN: \_\_\_\_\_  
TELÉFONO: \_\_\_\_\_

FIRMA DEL TESTIGO 1: \_\_\_\_\_  
NÚMERO DE CÉDULA: \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_  
DIRECCIÓN: \_\_\_\_\_  
TELÉFONO: \_\_\_\_\_

FIRMA DEL TESTIGO 2: \_\_\_\_\_  
NÚMERO DE CÉDULA: \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_  
DIRECCIÓN: \_\_\_\_\_  
TELÉFONO: \_\_\_\_\_

FIRMA DEL INVESTIGADOR: \_\_\_\_\_  
NÚMERO DE CÉDULA: \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_

## Anexo 4 capítulo 1. Ficha para evaluación de variables sociodemográficas y biológicas

### FICHA PARA EVALUACIÓN DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y BIOLÓGICAS – VERSIÓN 1.0

El diligenciamiento de este instrumento es exclusivo del investigador o de los auxiliares de investigación.

INSTITUCIÓN: \_\_\_\_\_ H.C.: \_\_\_\_\_ FECHA: DÍA \_\_\_ MES \_\_\_ AÑO \_\_\_\_\_

NOMBRE: \_\_\_\_\_ C.C. \_\_\_\_\_

#### VARIABLES BIOLÓGICAS

Tipo de cáncer (Dx): \_\_\_\_\_ Estadio: a.I  b.II A  c.IIB  d.IIIA  e.IIIB  f.IV

Quimioterapia: Sí  No  Modalidad: a.intravenosa  b. oral  c. intravesical  Esquema/nombre: \_\_\_\_\_

ciclo n° \_\_\_\_\_ tiempo de administración (sólo si es oral): \_\_\_\_\_ Oncólogo tratante: \_\_\_\_\_

#### VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Sexo a. Masculino  b. femenino

Edad \_\_\_\_\_ años Fecha de nacimiento: Día \_\_\_ Mes \_\_\_ Año \_\_\_\_\_

Estado civil a. Casado/a  b. Soltero/a  c. Viudo/a  d. Separado/a; Divorciado/a   
e. Unión libre

Lugar de origen \_\_\_\_\_ a. Departamento: \_\_\_\_\_

Lugar de residencia \_\_\_\_\_ a. Departamento: \_\_\_\_\_

Estrato socioeconómico 1 (bajo-bajo) 2(bajo) 3(medio-bajo) 4(medio) 5(medio-alto) 6(alto)

Dirección: \_\_\_\_\_ Barrio: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localidad (aplica solo para residentes en Bogotá)<sup>1</sup>: \_\_\_\_\_

Zona rural (aplica solo para residentes fuera de Bogotá):

Zona urbana (aplica solo para residentes fuera de Bogotá):

Nivel educativo a. ninguno  b. primaria incompleto  c. primaria  d. bachillerato incompleto

e. bachillerato  f. universitario incompleto  g. universitario  h. postgrado

i. técnico  j. otro  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

EPS \_\_\_\_\_ a. régimen subsidiado  b. régimen contributivo

Número de hijos \_\_\_\_\_

Ocupación actual \_\_\_\_\_ a. empleado  b. desempleado  c. pensionado

Religión: \_\_\_\_\_ a. practicante  b. no practicante

## **Anexo 5 capítulo 1. Preguntas guía para los grupos focales realizados con los pacientes oncológicos**

- 1) ¿Ustedes conocen otro tipo de remedios para el cáncer diferentes a los tratamientos médicos como la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia?
- 2) ¿En qué consisten esos remedios?
- 3) ¿Para qué sirven exactamente esos remedios?
- 4) ¿Tiene algún riesgo hacer este tipo de remedios?
- 5) ¿Qué opinan ustedes de esos remedios?
- 6) ¿Han hecho ustedes estos remedios? ¿Por qué?
- 7) ¿Le recomendarían ustedes estos remedios a otras personas?
- 8) ¿Hay alguna otra cosa que quisieran decir con respecto a la realización de remedios caseros u otras terapias diferentes a la oncológica?

## Anexo 6 capítulo 1. Asociaciones libres

Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

1. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: CÁNCER.
2. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

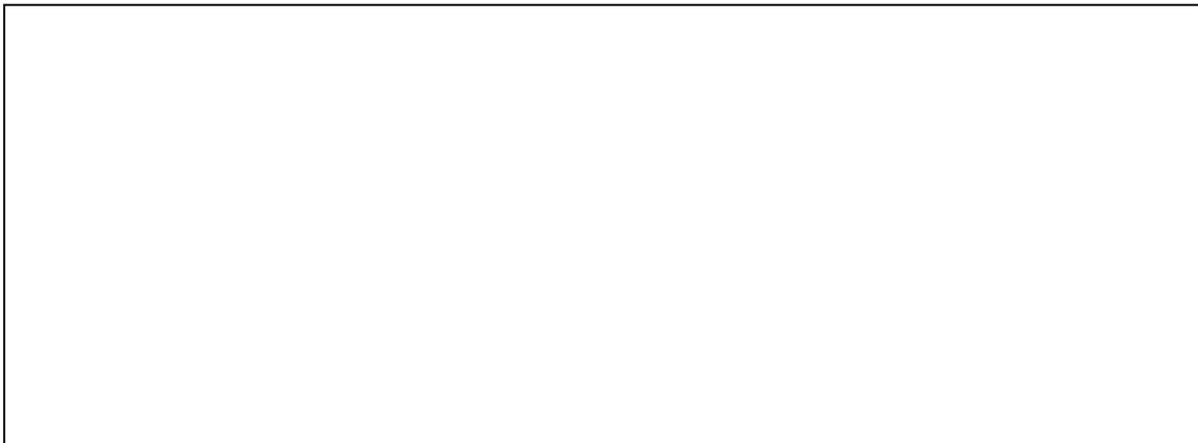
# CÁNCER

--

**Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:**

- 1. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: QUIMIOTERAPIA.**
- 2. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.**

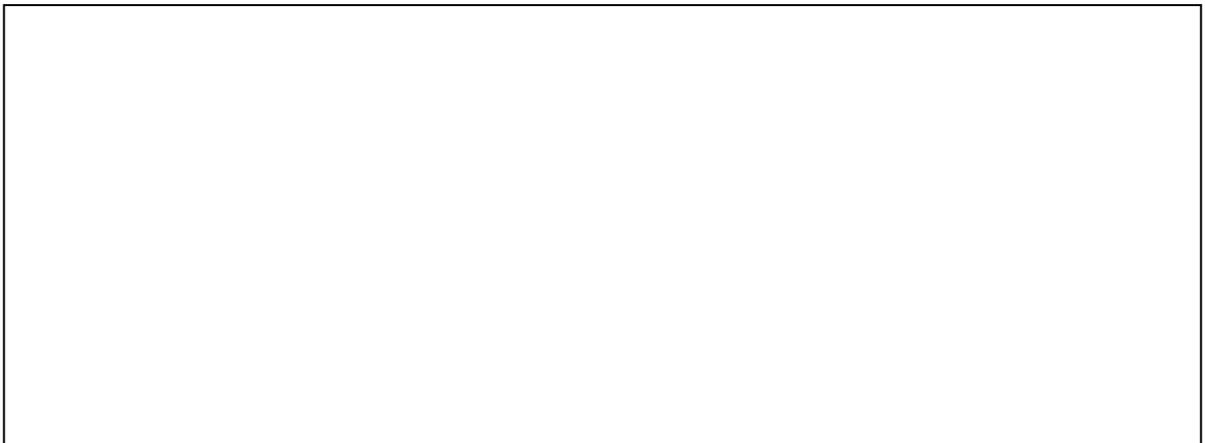
QUIMIOTERAPIA



**Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:**

- 1. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: REMEDIOS CASEROS-MEDICINA POPULAR O MEDICINA NATURAL.**
- 2. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.**

REMEDIOS CASEROS - MEDICINA POPULAR O MEDICINA NATURAL



**Anexo 7 capítulo 1. Familias, categorías y subcategorías emergentes del análisis de entrevistas en profundidad, grupos focales y asociaciones libres realizados con el paciente oncológico**

FAMILIA	CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
FACTORES PERSONALES	I. Afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Lucha</li> <li>2. Calma/paciencia</li> <li>3. Resignación</li> <li>4. Evitación</li> <li>5. Obediencia a las instrucciones del médico</li> <li>6. Ansioso</li> </ul>
	II. Causas del cáncer	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Herencia</li> <li>2. El azar, el designio de Dios</li> <li>3. Estrés</li> <li>4. Tóxicos, alimentos potencialmente cancerígenos</li> <li>5. Golpes físicos</li> </ul>
	III. Conocimiento/información que tiene el paciente sobre el	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. El cáncer es mortal</li> <li>2. El cáncer es una enfermedad infecciosa, en la que se caen las defensas, con nombres específicos, un tumor</li> <li>3. El cáncer es una enfermedad que requiere de tratamientos médicos especializados como cirugía, quimioterapia, radioterapia, fármacos</li> <li>4. El cáncer es una enfermedad que hace sufrir</li> </ul>
	IV. Creencias religiosas	
	V. Cuerpo/corporalidad	
	VI. El cáncer me cambió la vida	
	VII. Espiritualidad	
	VIII. Fé	
	IX. Reconocimiento de la	
SIGNIFICADO DEL	<ul style="list-style-type: none"> <li>I. Cáncer muerte</li> <li>II. Cáncer tumor</li> <li>III. Cáncer un monstruo implacable</li> </ul>	
PADECIMIENTO DEL CÁNCER Y DE SU	<ul style="list-style-type: none"> <li>I. Hospitalización: el desespero del encierro y el distanciamiento de la casa</li> <li>II. Sufrimiento</li> <li>III. Dependencia física</li> <li>IV. Miedo a experimentar lo que es tener un cáncer</li> </ul>	

FAMILIA	CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
FACTORES FAMILIARES Y SOCIALES	I. Actores que recomiendan el uso de remedios	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Familia</li> <li>2. Amigos, conocidos, otros pacientes, curanderos, rezanderos, sacerdotes, pastores, personas importantes para el paciente</li> </ol>
	II. Apoyo familiar recibido	
	III. Apoyo social	
	IV. Cuidado recibido	
CREDIBILIDAD EN LOS REMEDIOS CASEROS	I. Efectos de los remedios naturales o caseros	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Controlar el cáncer</li> <li>2. Curar el cáncer</li> <li>3. Fortalecer el cuerpo, subir las defensas perdidas con el cáncer y/o con el tratamiento oncológico en especial con la quimioterapia</li> <li>4. Aliviar el malestar, sentirse tranquilo, sentirse bien, sentir que se está haciendo</li> </ol>
	II. Confianza en los remedios naturales o caseros	
FACTORES DEL SISTEMA DE SALUD	I. Médico un ser poderoso	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El salvador</li> <li>2. En quien se cree ciegamente, a quien se obedece y se respeta</li> <li>3. La única persona autorizada que puede hacer procedimientos de alta complejidad y dar permisos</li> </ol>
	II. La relación entre el paciente y el personal	
	III. Experiencia del paciente con el sistema de salud desde que enfermó de	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Positiva</li> <li>2. Negativa</li> </ol>
	IV. Ausencia de apoyo psicológico	

## CATEGORÍAS

### I. Quimioterapia

## SUB-CATEGORÍAS

1. El tratamiento de elección para el cáncer, el que tiene cáncer hace quimioterapia
2. El tratamiento médico que controla el cáncer, lo calma
3. El tratamiento médico basado en químicos que son tóxicos para el organismo y que produce muchos efectos secundarios molestos como náuseas, vómito, diarrea, dolores, pérdida del apetito, disminución de las defensas del cuerpo, cambios en la imagen corporal (por ejemplo por la alopecia), entre otros.
4. Un tratamiento que mata o que es peligroso

### II. Remedios naturales o caseros

1. Animales
2. Frutas, verduras, plantas y alimentos
3. Preparaciones comerciales

### III. Reacciones desagradables producidas por los remedios caseros

### IV. Momento dentro de la experiencia con el cáncer en el que inicia el uso de remedios naturales o caseros

1. Impacto diagnóstico
2. Durante la quimioterapia
3. Impacto pronóstico

### V. Alimentarse bien: Lo más importante durante la enfermedad y el tratamiento

## Anexo 8 capítulo 1. Asociaciones libres realizadas por los pacientes frente a la palabra estímulo cáncer

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Muerte	Muerte (17), mortal (3), enfermedad mortal (5), morir (1)	26	1	25	0
Dolor y sufrimiento	Doloroso (4), sufrimiento (14), dolor (8), soledad (1), preocupaciones (1), sufrir (1), tristeza (1), impotencia (1), rabia (1), rechazo (1), lástima (1)	34	0	34	0
Familia	Pienso en mis hijos (1), hijos (1), familia (1), cuidados (1), alejarse de la familia (1)	5	4	1	0
Tratamiento	Pienso en un tratamiento (1), tratamientos (1), tratamiento (1), efectos secundarios (1), exámenes (1), médicos (1), trasplante (1)	7	6	0	1
Enfermedad grave	Enfermedad grave (3), enfermedad (5), grave (1), delicado (1), gravedad (4), Leucemia (2), enfermedad muy difícil pero nunca imposible de superar (1)	17	2	14	1
Tumor	Tumor (5), tumor maligno (2), pienso en el tumor (1)	8	0	8	0
Espiritualidad y afecto positivo	Le pido a Dios (1), con fé me ayudo (1), alegría (1), cambio (1), reto (1), vida (1), seguir adelante (1), nunca rendirse (1), luchar hasta el final (1), darlo todo por seguir viviendo (1), oportunidad (1), cambio de vida (1), esperanza (1).	13	12	0	1
Miedo y amenaza	No quiero ni oír la palabra (1), no quiero saber ni qué es (1), lo peor del mundo (1), peste (1), lo peor que a alguien le puede pasar (1), miedo (5), temor (3), angustia (3), pensar que puede llegarnos la hora en cualquier momento (1), lo más feo que a uno le puede pasar (1), desafío (1), atenta vida (1)	20	3	17	0
Síntomas y evolución del cáncer	Malestar (1), no comer (1), vómito (1), baja de defensas (1), curable (1), para curarse hay que quitar la parte en donde está el cáncer (1), enflaquecimiento (1), molestias (1), complicaciones (1), diagnóstico (1), síntomas (1)	11	3	8	0
Propiedades del cáncer	Incurable (3), variedad (1), como una fruta que se descompone muy rápido (1), peligroso (1), dañino (1), demora en desaparecer (1), duro (1), una enfermedad que la tenemos todo el mundo (1), el cáncer es hereditario (1), no tiene tiempo, ni edad, ni raza, ni clero (1), maligno (1), silencioso (1), inesperado (1), lo peor del mundo (1), condición (1), no tiene en cuenta edad, ni raza, ni color (1)	11	1	10	0
Existencialismo	Preguntas (2), enfermedad del amor (1), prueba (1), oportunidad (1), valentía (1), esperanza (1), sosiego (1), dudas (1)	9	4	5	0
Hospitalización	Hospitalización (1), hospital (1), reposo (1)	3	0	3	0
Total:		164	36	125	3

**Anexo 9 capítulo 1. Índices de neutralidad y de polaridad calculados para las asociaciones libres realizadas por los pacientes oncológicos frente a las palabras estímulo cáncer, quimioterapia y medicina popular**

PALABRA ESTÍMULO: CÁNCER								
PACIENTE	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	5	1	6	0,67	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
2	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
3	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
4	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
5	0	0	3	3	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
6	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	0	8	8	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
8	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
9	0	3	4	7	-0,14	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
10	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
11	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
12	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
13	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
14	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
15	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
16	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
17	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
18	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
19	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
20	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
21	0	0	2	2	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
22	0	0	1	1	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
23	0	0	1	1	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
24	0	0	2	4	-0,50	Connotación negativa	-0,5	Baja neutralidad
25	0	0	3	3	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
26	0	4	1	5	0,60	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
27	0	0	0	0	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
28	0	0	2	2	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
29	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad

30	2	0	0	2	0,00	Connotación neutra	1	Baja neutralidad
31		3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
32	0	0	3	3	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
33	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
34	2	0	3	5	-0,60	Connotación negativa	-0,2	Baja neutralidad
35	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
36	0	7	0	7	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
37	0	1	7	8	-0,75	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
38	0	2	8	10	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
39	0	2	2	4	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
40	3	0	0	3	0,00	Connotación neutra	1	Alta neutralidad

POLARIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	0	0
Connotación positiva	7	17,5
Connotación negativa	29	72,5
Dato perdido	1	2,5
TOTAL	40	100

PALABRA ESTÍMULO: QUIMIOTERAPIA								
PACIENTE	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	4	1	5	0,60	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
2	0	0	2	2	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
3	0	1	2	3	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
4	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
5	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
6	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	3	7	10	-0,40	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
8	0	2	6	8	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
9	0	3	2	5	0,20	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
10	0	2	3	5	-0,20	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
11	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
12	0	2	3	5	-0,20	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
13	0	1	6	7	-0,71	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
14	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

15	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
16	0	4	1	5	0,60	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
17	0	3	3	6	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
18	0	2	2	4	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
19	0	2	3	5	-0,20	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
20	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
21	0	0	1	1	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
22	0	0	0	0	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
23	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
24	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
25	0	0	3	3	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
26	0	1	1	2	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
27	0	0	2	2	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
28	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
29	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
30	0	0	0	0	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
31	0	0	0	2	0,00	Connotación neutra	0	Neutralidad
32	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
33	0	1	2	3	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
34	1	0	0	1	0,00	Connotación neutra	1	Alta neutralidad
35	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
36	0	2	3	5	-0,20	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
37	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
38	1	2	3	6	-0,17	Connotación negativa	-0,67	Baja neutralidad
39	0	1	1	2	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
40	3	0	0	3	0,00	Connotación neutra	1	Alta neutralidad

<b>POLARIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>Connotación neutra</b>	7	17,5
<b>Connotación positiva</b>	10	25
<b>Connotación negativa</b>	21	52,5
<b>Dato perdido</b>	2	5
<b>TOTAL</b>	40	100

PALABRA ESTÍMULO: MEDICINA POPULAR								
PACIENTE	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
2	0	5	0	5	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
3	0	10	0	10	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
4	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
5	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
6	0	15	0	15	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
7	0	9	0	9	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
8	0	7	0	7	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
9	0	12	0	12	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
10	0	6	0	6	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
11	0	5	0	5	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
12	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
13	0	7	0	7	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
14	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
15	0	10	0	10	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
16	0	10	0	10	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
17	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
18	0	6	0	6	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
19	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
20	0	5	0	5	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
21	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
22	0	1	1	2	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
23	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
24	0	1	1	2	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
25	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
26	0	5	0	5	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
27	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
28	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
29	1	0	0	1	0,00	Connotación neutra	1	Baja neutralidad
30	0	0	0	0	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
31	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
32	1	0	0	1	0,00	Connotación neutra	1	Baja neutralidad

33	0	1	1	2	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
34	3	0	0	3	0,00	Connotación neutra	1	Baja neutralidad
35	0	0	0	0	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
36	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
37	1	2	0	3	0,67	Connotación positiva	-0,33	Baja neutralidad
38	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1,00	Baja neutralidad
39	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
40	0	0	0	2	0,00	Connotación neutra	0	Neutralidad

<b>POLARIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>Connotación neutra</b>	7	17,5
<b>Connotación positiva</b>	31	77,5
<b>Connotación negativa</b>	0	0
<b>Dato perdido</b>	2	5
<b>TOTAL</b>	40	100

## Anexo 10 capítulo 1. Asociaciones libres realizadas por los pacientes frente a la palabra estímulo quimioterapia

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Dolor físico y sufrimiento	Dolor (8), sufrimiento (6), dolor de estómago/barriga (3), dolorosa (3), dolor de cabeza (1), cáncer (1), pienso que es dolorosa (1), al principio es duro (1), dolor de cuerpo (1), dolor de huesos (1), altera todo (1), pensar que la vida se acorta (1), dolor a veces (1), mata todo lo que uno tiene (1), impotencia (1), tristeza (1), nos deprime (1)	33	2	31	0
Náuseas y vómito	Vómito (6), náuseas (3), ansias de trastocar (1)	10	1	9	0
Alopecia	Caída del pelo/cabello (6), pérdida del cabello (1), caerse el pelo (1)	8	0	8	0
Malestar	Malestar (10), molestias (2), nos da muchas molestias (1), produce mucho malestar (1), maluquera (1), chuzón (1), efectos (1), efectos físicos (1)	18	0	18	0
Miedo y amenaza	Temor (2), siento miedo (1), siento nervios (1), miedo (1), ansiedad (1), fobia (1), asusta (1), peligroso porque baja defensas (1)	9	3	6	0
Tratamiento	Medicamentos (3), tratamiento (2), químicos (2), me someto al tratamiento (1), quitar células dañinas (1), quemar células (1), tratamiento médico (1), medicina (1), hospitalización (1), hospital (1), reposo (1), venenos (1)	16	8	4	4
Otros síntomas	Desvanecimiento a la cabeza (1), picadas (1), alergias (1), estreñimiento (1), hinchazón (1), aseo (1), debilidad (1), baja de defensas (1), quemaduras (1), diarrea (1), pereza (1), no comer (1), decadencia (1), adelgazamiento (1), venas (1)	15	14	1	0
Optimismo	vida (2), nos fortalece (1), da esperanzas (1), salud (1), opción de vida (1), recuperación de células afectadas por el cáncer (1), reto (1), esperanza (1), seguir adelante (1), fuerzas (1), mejoría (1), estado de ánimo (1), pienso en mi salud (1)	14	13	0	1
Curativa	Mata el cáncer (2), cura (1), cura el cáncer (1), como para fumar lo que queda después de la cirugía (1), curación para el cáncer (1), sanidad (1)	7	7	0	0
La única alternativa de curación	Lo único que hay para curarlo (2), salva (1), necesaria (1), única alternativa (1), lo único que hay para curarlo (1), la única cura existente para el cáncer (1), lo que hay para esto según saben los médicos que son los que saben (1)	8	6	1	0
La mejor alternativa de curación	Muy buena (2), lo mejor que hay (2), lo mejor (1), buena (1), solución (1), lo mejor que hay para curarse del cáncer (1)	8	8	0	0
Total:		146	62	78	5

**Anexo 11 capítulo 1. Remedios naturales o caseros que emergieron de las asociaciones libres realizadas por los pacientes ante la palabra estímulo Medicina Popular**

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
				POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Remedios naturales o caseros	Frutas	Guanábana (5), Agrás (3), jugo de uvas isabelinas (2), chachafruto (2), noni (2), jugo de mora (1), frutos rojos (1), frutos amarillos (1), pitaya (1), tomate de árbol (1), mora (1), uvas (1)	21	21	0	0
	Hierbas y plantas	Anamú (5), sábila (5), sangre de drago (2), hierbas naturales (1), mejorana (1), muérdago (1), carrasquilla (1)	16	16	0	0
	Verduras y cereales	Espinacas (1), fibras como la avena (1), papa pobre (1), verduras verdes (1), ahuyama (1)	5	5	0	0
	Animales	Sangre de chulo (5), cabezas de pescado (2), caldo de cabezas de pescado (2), cuchas (2), sangre de paloma (1), camarón (1), pollo campesino (1), gallina (1)	15	15	0	0
	Preparaciones caseras	Sábila con miel (3), sábila con miel de abejas pura y brandy (2), 3 copas de cognac más 2 pencas de sábila sembrada hace 5 años más una botella de miel de abejas pura (1), aguas (1), guayaba con lenteja (1), mezclas (1), aguas aromáticas (1), miel de abejas pura con sábila y whisky (1)	11	11	0	0
	Preparaciones comerciales	Omega (2), Unilay (1), Ganocafé (1)	4	4	0	0
Total:			72	72	0	0

## Anexo 12 capítulo 1. Remedios caseros y prácticas populares basadas en animales: Cabro, perro, pollo

<b>Categoría:</b> Remedios caseros o naturales	
<b>Sub-categoría:</b> Animales	<b>Citas</b>
Cabro negro	<p><i>"También me he tomado la sangre y la carne del cabro negro. O sea de un chivo pero que sea macho" (GF2; 1: 74).</i></p> <p><i>"¿Cómo se hace?" (GF2; 6: 76).</i></p> <p><i>"Pues se crían un cabro negro o usted tiene que mirar que sea un animal limpio porque esos tienen mucho gusano en la cabeza cuando los matan o lo crían mal. Entonces yo misma lo crío aunque eso solamente se hace una vez antes de empezar la quimioterapia o antes de que el cáncer se riegue y usted se toma esa sangre, como un pocilladito y luego se come un trozo de la carne" (GF2; 1: 77).</i></p> <p><i>"Pues yo no lo he hecho pero he escuchado que hay que sacrificar a un cabro, macho, de color negro y uno se toma la sangre como lo de un pocillo de tinto porque eso es fuerte. Es que lo del chivo es fuerte todo" (GF3; 6: 261).</i></p>
Cachorros de perro negros	<p><i>"P3. Y yo les puedo decir que es también bueno como el pichón de palomo, tomarse el caldo y la carne de tres cachorros de perro negros. El día que nacen usted los coge, los sacrifica y como están recién nacidos eso es muy fácil quitarles el pellejo porque es puro ligerito. Tienen que ser machos, tres y negros. Es que son los que tienen más defensas y eso sirve para curar el cáncer. Una hermana que tiene cáncer de tiroides lo hizo y ella está curada. Usted la ve y nunca creería que tiene cáncer. Los médicos son sorprendidos con ella.</i></p> <p><i>P7. Y yo he escuchado que también esos cachorros negros de perro sirven para curar la epilepsia" (GF2; 236-238).</i></p> <p><i>"Yo me he tomado el caldo de tres cachorros de perro negros. Deben ser negros y me picaron la carnicita. Yo no los ví porque me dio pesar pero dicen que eso es bendito para curar el cáncer y pues uno en estos momentos lo que desea es su salud; recuperar la salud. La verdad es que es rico" (GF3; 6: 84).</i></p>
Pollo	<p><i>"Una familiar empezó que con las patitas de pollo y las patitas de pollo, que para el hígado, para subir las defensas" (10:25).</i></p>

Nota. Fuente: entrevistas en profundidad: narrativa del paciente oncológico y de los grupos focales (GF).

## Anexo 13 capítulo 1. Remedios caseros y prácticas populares basadas en animales: Pescado, res, paloma, embriones de pato y huevos, armadillo

Categoría: Remedios caseros o naturales	
Sub-categoría:	Citas
Animales	
Pescados	<p>"También me he comido las cuchas, esos pescados negros o cafeces que se encuentran en los ríos. Eso me lo hace mi mujer como en una crema; es bueno, bien rico; diferente al chulo eso sí. Uno se come la cuchita así licuada en un caldito y mi señora le echa harta verdura bien cocinada" (4:91).</p> <p>"Las cuchitas en crema cuando se consiguen porque esas a toda hora no se consiguen. Esas están debajo de las piedritas de los ríos, son negras como un pedazo de piedra. Todo eso la señora me lo prepara; yo no sé bien cómo le hace pero me lo prepara y eso ha sido muy bueno para controlar el cáncer" (1:22).</p> <p>"Yo digo que también comer pescado y no tanta carne de res ni de marrano. Yo trato de tomarme el caldito con las cabezas de pescado [...]" (4:106).</p>
Res	<p>"Mi mamita es del campo y entonces me dijo que tomara mucho caldo de pajarilla, harta pajarilla [...]" (3:32).</p> <p>"[...]pues bueno que los caldos de pajarilla<sup>27</sup>, de criadillas<sup>28</sup>, de raíz<sup>29</sup> [...]" (4:93).</p>
Paloma	<p>"Ah sí, lo que me tomé también fue lo de la paloma, la sangre y el caldito; tiene que ser de pichoncito. Eso es muy poquítica sangre y el caldito es más bien rico" (4:97).</p>
Embriones de pato y huevos	<p>"los embriones de pato para las células. De pato de verdad, de patico recién sacado de la cascarita. No sé cuánto tiempo lo dejan en embrión debajo de la patica y ya cuando van a salir los sacan y los meten en una tasita, los congelan, no sé con qué los congelarán, si solitos o con algo y los licúa uno con la fruta que uno más prefiera. Yo los licuó con uva negra isabelita, con borojó y hasta con vitaminas y me lo tomo y me siento bien. Claro! Yo me tomaba bastantes embriones y cuando venía a las quimios yo me tomaba de a dos en cada jugo y cuando venía a las quimios eran más soportables. Porque había gente que ahí le daba muy duro, pero a mí no entonces yo decía, pues debe ser esto porque yo no estoy tomando nada más. La reacción en la casa sí, pero pues sí, ya salía y era cuestión de 7, 8 días y ya pasaba" (8:95).</p> <p>"Sí lo de los huevos de pata y de codorniz. Sirven para subir defensas" (GF3; 2: 251).</p> <p>"Lo de los huevos de tortuga" (GF3; 3: 253).</p> <p>"Lo de los embriones de pato también" (GF3; 7: 255).</p> <p>"P8. Y también me he comido lo de los embriones de pato. Eso es caro pero muy buenos. Llevo una semana y me he sentido pero muy bien.</p> <p>P6. Yo también los como. Claro que usted se los come de los originales, o sea de la propia pata?</p> <p>P8. Pues a mí me los llevaron la semana pasada unos primos y eso vienen como en un frasquito y yo los mezclo con alguna bebida y me los tomo. O sea son varios frasquitos que vienen en una cajita y usted se los va tomando un frasquito al día. Y yo me he sentido con más ánimo, con más energía, como con fuerzas. Es que yo me sentía todo el tiempo como muy decaída.</p> <p>P6. No, yo me los he comido es pero de la propia pata. Se deja que la pata caliente bien el huevo y antes de que salga el patico, usted le saca el huevo y le quita el embrión y eso es lo que uno se toma. Y eso es bendito. De un alimento! Además pues dicen que cura el cáncer y que le sube a uno las defensas" (GF5; 151-157).</p>
Armadillo	<p>"P6. Es que uno siente asco si sabe qué es pero si no, no importa. A mi me dieron también la carne de armadillo y como yo no supe, me fue muy bien. Es que vea que dicen por allá en los llanos, que ese animal tiene un poder inmenso de quitar el cáncer. Y sí es cierto que yo me he mejorado. Y conocí a un señor que dio testimonio de que la grasa del armadillo sirve para rebajar los tumores. Quién sabe si será porque el mío es interno y ni modo. Pero yo sí he estado tentada a hacerme como unos emplastos. Qué tal que sirva" (GF2; 228-234).</p>

Nota. Fuente: entrevistas en profundidad: narrativa del paciente oncológico y de los grupos focales (GF).

<sup>27</sup> Bazo. Puede ser del cerdo o de la res

<sup>28</sup> Los testículos del toro

<sup>29</sup> El pene del toro

## **Anexo 14 capítulo 1. Relato del ritual del consumo del chulo para el cáncer**

### *El ritual del consumo del chulo*

*"Me acuerdo de todo lo que he hecho en estos 7 años. Lo primero fue la comida de la culebra y el gallinazo. Primero la mujer me daba solo una presita del gallinazo y listo, yo me la comía. Pero después en Medellín una persona me dijo que eso así no me hacía, que yo tenía que comerme toda la sangre del gallinazo. Todos los días, fueron 9. Yo no sé cómo los conseguía esa persona. Yo empecé a tomarme los 9 chulos seguidos y entonces empecé el tratamiento y ya. Al principio yo me sentía normal con eso pero después uno no sabe qué hace porque como uno sigue con todos los tratamientos al tiempo, no sabe qué es lo que le hace. Pero lo cierto es que uno no puede dejar la quimioterapia porque yo la dejé y fue cuando el cáncer me cogió fuerza. Entonces por eso fue que fui donde los gallinazos" (1:15).*

*"Pues en la angustia, la primera vez que salí porque yo dije si eso es así de bueno y yo ya tengo el 1% de la enfermedad no más, pues seguramente se me quita ese 1% y no tengo que volver más a la quimioterapia y si tengo que volver la resisto mucho mejor. Esas otras peladas me dijeron que ellas ya no se hicieron más quimioterapias porque están es pegadas a eso. Pero eso es muy horrible, muy sucio ese animal. Es fácil de conseguir porque mi mamá y mi suegra lo consiguen fácil en el campo. A mi mamita se lo vendieron en \$90000 y ese mismo médico del que ella me había hablado antes (UN CURANDERO). Ella me trajo el animal pero no lo dejamos matar en la casa; ellas hicieron eso por allá en la casa de un primo que tiene azotea y que viven puro cerquitica de nosotros y ahí me trajeron la sangre todavía tibia y luego me trajeron el caldo. No es que fuera tan feo el sabor pero a mí me dio mucho asco. Yo no soy capaz de volverme a tomar eso y no lo vuelvo a hacer. De todas maneras, yo estoy bien con las quimioterapias y con mi alimentación así saludable entonces para qué me voy a poner a molestar con esas cosas. Yo no sé si será bueno como dicen pero además de asco a mí no me dio nada más" (3:60).*

*"Claro que sí, lo escuché por primera vez hace 42 años en un viaje que hice a Montería. Allá al chulo lo llaman golero; entonces, dijeron que el chulo tiene unos hígados muy poderosos que así con esos hígados al consumirlo, eso le puede consumir a uno el cáncer. Entonces hay que comerse la sangre y el hígado cocinado. Así que apenas yo supe que tenía cáncer, lo hice buscar ayuda en la plaza de las Nieves y allí me ayudaron a conseguirlo. Me tomé la sangre, el hígado cocinado y tomé el caldo" (5:75).*

*"También mi papá tenía leucemia aguda y él murió de eso y a él le daban sangresita de chulo y caldito de chulo. Y pues yo también lo he tomado. Eso uno lo manda matar ahí en la casa y apenas se muere lo despuezcuelan y le dan a uno esa sangresita en juguito de mora o vino. Yo me la tomé en juguito porque el vino me dio como miedo con la quimioterapia. Y pues luego hacen que el caldito y todo eso. Así con las vísceras y con la carnesita que es hasta rica. Yo me lo tomé y no me pareció feo" (6:38).*

*P6. "A mí me lo han conseguido porque eso debe hacerlo alguien que sepa cómo cazar el animal; me lo consiguió una persona conocida de alguien que yo distingo. Entonces*

*esa persona que lo caza fue a donde nosotros con el chulo vivo y allá en la casa lo degolló. Cuando lo degolló, se recogió la sangre en una coquita y yo me la tomé ahí mismo. Pues no es que sepa a feo feo pero pues al principio me dio impresión. Yo me la tomé rápido pa' que no se espesara y luego él me dijo que tenía que caminar durante una hora y yo así lo hice. Y entonces mientras se arregla el animal, se le saca la hiel y se hace un caldo con las tripas y los entrecijos y todo eso. Y también se suda el animal así como una gallina. Después de que caminé, me tocó comerme la hiel. Esa sí es fea (silencio), pero a la final no importa porque si ha de servir para sanarse, pues se hace con fé. Y pues pasa un poquito el sabor y el ardor y luego me tomé el caldito y un par de presas del animal. Eso la primera vez es feo pero yo ya llevo siete y lo hago cada semana y bien. Yo me he sentido mucho mucho mejor.*

*P4. Pues yo lo único que hice de diferente fue que me tomé jugo de mora encima de la sangre. Así del puro zumo de la mora.*

*P1. Y también se puede con agua de panela. Lo que sí es que no se debe tomar nada encima de la hiel para que a uno le haga efecto. O sea, para que le de las fuerzas y se puedan combatir todas las bacterias.*

*P12. Yo fui a Flandes a hacerlo y eso es con un médico que le hace a uno todo el tratamiento. Pues muy bueno, yo sí he visto que me siento lo más de mejor y eso no es sucio a la larga porque está bien cocinadito y pues el doctor que me atiende por allá me dice que mientras yo tenga fé, que eso me sana porque yo ya me siento lo más de mejor que cuando empecé. Y yo me lo tomo también cada semana aunque el doctor dice que debe ser todos los días hasta que se cumplan 17. Pero yo no tengo los medios para viajar todos los días por allá entonces a veces pasan hasta 15 días y yo no puedo ir pero igual, él me dice que lo haga y sí yo lo hago y todo. Cobra setenta mil por cada animal entonces siempre me toca valerme de plata a veces para poder ir y como me acompaña alguno de mi familia, casi siempre mi hermana, pues yo tengo que conseguir lo de los pasajes de las dos. Claro que vamos y volvemos el mismo día. Lo llevan vivo, llegan y le quitan el cuellito (yo lo analizo porque eso sí yo no lo veo), y recogen la sangresita así en un vasito y la mezclan con jugo de morita y listo... pa'dentro. Y eso sí sabe un poquito feo" (7:38). "A sangre. Y le dan la hiel del chulo a uno y la hiel de la culebra" (7:42).*

*P3. También yo tengo una hermana con cáncer en la médula y ella hizo este remedio que es comprar una ahuyama, cortarla por la mitad y hacer pipí adentro. Luego se entierra y ella ya está bien. Lo que pasa es que yo no sé si para el cáncer que yo tengo eso sirva porque no sé" (GF1: 105-109).*

*"Yo tomé. Por lo menos cuando yo me enfermé me la hicieron tomar con vino blanco de consagrar. A mí me llevaron donde una señora que es conocida de unos amigos de un hermano mío. Yo pago por el chulo vivo y entonces lo matan ahí delante de uno y uno se toma la sangre y tiene que salir a correr y correr y correr rápido durante 20 minutos para que la sangre circule. Y luego me tomé la hiel pero sin nada encima; esa sí no se toma con vino. Y luego la señora hizo un sancochito, como una sopa y uno se toma el*

*caldo y una presa y lo comparte con la familia. Pero vea que es delicioso y si uno no piensa que es chulo, pues se lo come hasta con gusto. Y a mí me ha sentado muy bien. Yo me siento con más fuerzas, subí de peso porque yo había bajado hartísimo con el cáncer y lo recuperé y hasta he subido más. Yo ya me he tomado bastantes" (GF2; 6: 87).*

*"Pues a mí en mi pueblo me dijeron que tomara la sangre del chulo con vino. Fui con mis dos yernos que son matarifes y ellos me consiguieron el chulo. Yo me tomé la sangre con una copa de vino encima, luego tenían la olla lista para pelar el chulo; igual que se pela una gallina, y luego lo ponen a cocinar y se toma ese caldo y come una presita. Luego lo mantienen en la nevera y todos los días ese es su desayuno" (GF4; 2: 56).*

## **Anexo 15 capítulo 1. Relatos sobre el ritual del consumo de la serpiente cascabel para el cáncer**

### *El ritual del consumo de la serpiente cascabel*

*"También me han dicho que la sangre de la cascabel es muy buena pero en Guaduas no se consigue la cascabel. Ya toca como para la parte como del Llano que es como más selvática; donde se amañan ellas. Mi madrecita me la hizo traer, pero también carísima pero muy buena. Claro! También le dan a uno el cuerito que es como un polvo y yo me lo tomaba en juguito. Pero como no he vuelto a la casa, pues ya no me lo he podido tomar" (6:41).*

*"[...] que tome las cápsulas de la serpiente cascabel; me las quedaron de traer; no me las han traído pero si me las traen, me las tomo, a la hora del té no estoy perdiendo nada. Me dijeron lo del chulo y lo hice aunque me da asco y me da impresión, pero como le digo, no estoy perdiendo nada" (8:20).*

*"Yo he tomado las cápsulas de la culebra cascabel y también dicen que se puede tomar la hiel. La carne la olean al sol y luego después de que está bien seca ya la carne, la pasan por un molino varias veces y la encapsulan" (GF3; 3: 29). [...] "Sí señora así es. A la culebra la matan y le sacan la sangre y la hiel. Yo no he si capaz de tomármela porque me da nervios y además eso es tan amargo, me da miedo que de pronto coja hasta una bacteria por allá en el estómago. Eso es crudo al igual que la piel" (GF3; 3: 33).*

*"Yo me he tomado las cápsulas de la culebra cascabel. Me tomo cinco en la mañana, cinco en la tarde y cinco en la noche y eso equivale a una cucharadita de polvo de la culebra de cascabel, o sea de la carnecita y del huesito que disecan y que muelen. A parte de eso también me tomo la sangre de la culebra y de los chulos con jugo de mora" (GF4; 6: 30).*

## **Anexo 16 capítulo 1. Relato de los “poderes” que se transmiten en el ritual del chulo para controlar el cáncer**

*"Vea, eso es un consultorio de un doctor en Flandes que está al lado de un basurero; pues porque de allá él coge los chulos, pues usted sabe que esos se amañan en los basureros y todo eso. Entonces vea que yo iba todos los días madrugados y el doctor mata el chulo delante de uno, lo degolla y recoge la sangre así en un vasito y se la da a uno. Y entonces yo me la tomaba y eso es amargo. Todo del chulo es amargo amargo. Luego usted se toma jugo de mora si le sabe muy a feo pero eso uno luego se acostumbra y yo ya ni me tomaba ese jugo ni nada. Y usted tiene que salir a caminar y ojalá a correr como una hora pa' que la sangre circule bien. Luego le sacan la hiel al chulo y usted también se la toma; eso sí que es bien bien amargo; uy!!! Pero de todas maneras eso lo mejor es no tomar jugo de mora sobre esa porque entonces no hace el mismo efecto. Pero eso de todas maneras hay harta gente que se lo toma porque es que eso como le digo es réquete amargo amargo. Y luego entonces le preparan a usted un caldo con la carne del animal y usted se lo toma y listo. Pero vea que eso ahí mismo yo me sentía pero súper bien bien. Al noveno día entonces sí es lo más duro porque ese día el doctor echa el chulo a volar y si el chulo se cae, paila! Usted se muere. Uy ese día sí que yo tenía nervios. El doctor cogió el chulo, lo degolló y recogió la sangre y lo echó a volar y yo con ese miedo tan tenaz porque si no vuela... uy no! Pero qué, ese chulo doctora no solo voló sino se subió a un poste y eso sí luego se cayó muerto. Y yo... ¡¡¡Qué felicidad!!! El doctor entonces me dijo: "No mijo, usted lo que está es curado y va a vivir harto harto". Y yo más feliz. Pero eso sí que es verdad porque vea que ese mismo día a otro señor que estaba ahí conmigo le echaron el chulo a volar y qué... eso se cayó muerto el animal de una. Y el doctor le dijo que eso ya él no le daba más porque él ya estaba muerto. Y dicho y hecho que ese señor al poquito tiempo yo me enteré que murió. Entonces como le digo, yo estoy curado desde antes de recibir esas pastas y por eso fue que el doctor X me dijo que eso yo con esa quemoterapia lo que es, me moría; que mejor era recibir el Imatinib. Y es que eso a mí me hacen exámenes y yo todo estoy pero bien" (2:92).*

## Anexos capítulo 2

### Anexo 1 capítulo 2. Caracterización de los familiares de los pacientes oncológicos

Características psicosociales de los familiares del paciente oncológico entrevistados

<b>Número de familiares</b>	11
<b>Sexo</b>	
Femenino	11
Masculino	0
<b>Edad en años</b>	
18 a 40	5
41 a 60	5
> 60	1
<b>Estado civil</b>	
Soltero	0
Casado/en unión libre	9
Viudo	2
<b>Lugar de origen</b>	
Bogotá	3
Fuera de Bogotá	8
<i>Zona rural</i>	4
<i>Zona urbana</i>	4
<b>Lugar de residencia</b>	
Bogotá	7
Fuera de Bogotá	4
<b>Estrato socioeconómico</b>	
1 (bajo-bajo)	1
2 (bajo)	7
3 (medio-bajo)	3
<b>Nivel educativo</b>	
Primaria	6
Primaria incompleta	2
Bachillerato	1
Técnico	2
<b>Hijos</b>	
Sí	11
No	0
<b>Número de hijos</b>	
Entre 1 y 2	8
Entre 3 y 4	3
<b>Ocupación actual</b>	
Empleado	2
Desempleado	2
Ama de casa	5
Pensionada	1
Independiente	1
<b>Religión</b>	
Católica	10
Cristianismo (evangélico)	1
<b>Practicante</b>	
Sí	9
No	2

**Anexo 2 capítulo 2. Características biológicas del cáncer del paciente de los familiares entrevistados**

<b>Número de familiares</b>	11
<b>Diagnóstico</b>	
Tumores de tejidos blandos	5
<i>Linfoma No Hodgkin</i>	1
<i>Leucemia Linfoide Aguda</i>	3
<i>Mieloma múltiple</i>	1
Tumores sólidos malignos, no hematológicos	6
<i>Seminoma</i>	1
<i>Cáncer de cuello y cuerpo del útero</i>	1
<i>Cáncer de ovario</i>	1
<i>Tumor primario de origen desconocido</i>	1
<i>Cáncer de seno</i>	1
<i>Cáncer de colon</i>	1
<b>Estadío</b>	
I (temprano)	0
II (temprano)	0
III (avanzado)	4
IV (avanzado)	7
<b>Quimioterapia</b>	
Intravenosa	11
Oral	0

## Anexo 3 capítulo 2. Entrevista en profundidad para los familiares del paciente oncológico

Esta entrevista se basó en las preguntas contempladas en el protocolo de entrevista (narrativa) utilizado con el paciente oncológico adulto, basado en la propuesta de Yaskowich y Stam (2003)<sup>30</sup>. Las preguntas fueron adaptadas para tal fin como se presenta a continuación.

- 1) Hábleme acerca de cuando supo que su familiar estaba enfermo de cáncer
- 2) ¿Qué es para usted el cáncer?
- 3) ¿Cómo ha sido la experiencia de vivir esta enfermedad?
- 4) ¿Cómo ha afectado su vida esta experiencia?
- 5) ¿Qué es importante en su vida ahora?
- 6) ¿Qué cosas le han ayudado a afrontar esta experiencia?
- 7) ¿Ha habido algún momento durante su experiencia con el cáncer en el cual haya sentido que no podía afrontarlo?
- 8) ¿Ha tenido apoyo de algún profesional de la salud mental (psicólogo, psiquiatra) durante la enfermedad de su ser querido?
- 9) ¿Cómo ha sido la experiencia de que su familiar reciba quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron
- 10) ¿En qué momento aparece la idea de realizar remedios caseros para el cáncer?
- 11) ¿Cómo diría usted que es su relación con el médico tratante de su familiar? ¿Por qué?

Adicionalmente, se preguntaron algunos datos sociodemográficos como:

- 1) la edad
- 2) el estado civil
- 3) el parentesco con el paciente
- 4) el lugar de origen
- 5) el lugar de residencia
- 6) el estrato socioeconómico
- 7) el número de hijos
- 8) la ocupación actual
- 9) la religión
- 10) el tipo de cáncer del familiar
- 11) el estadio del cáncer
- 12) si el familiar estaba recibiendo o no quimioterapia

---

<sup>30</sup> Tomado y adaptado de: Yaskowich, K.M., & Stam, H.J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *J Health Psychol*, 8(6): 720-737. DOI: 10.1177/13591053030086006

## Anexo 4 capítulo 2. Asociaciones libres

Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

3. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: CÁNCER.
4. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

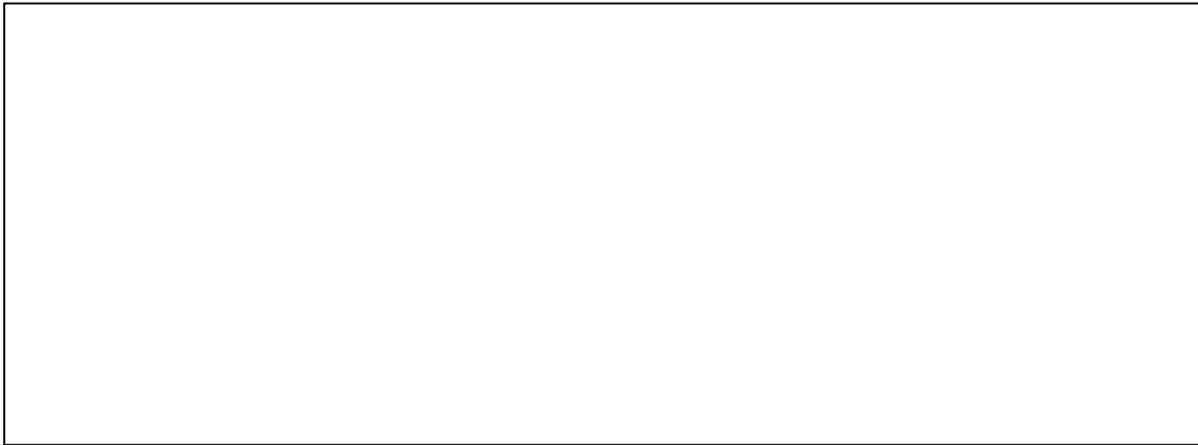
CÁNCER

--

Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

3. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: QUIMIOTERAPIA.
4. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

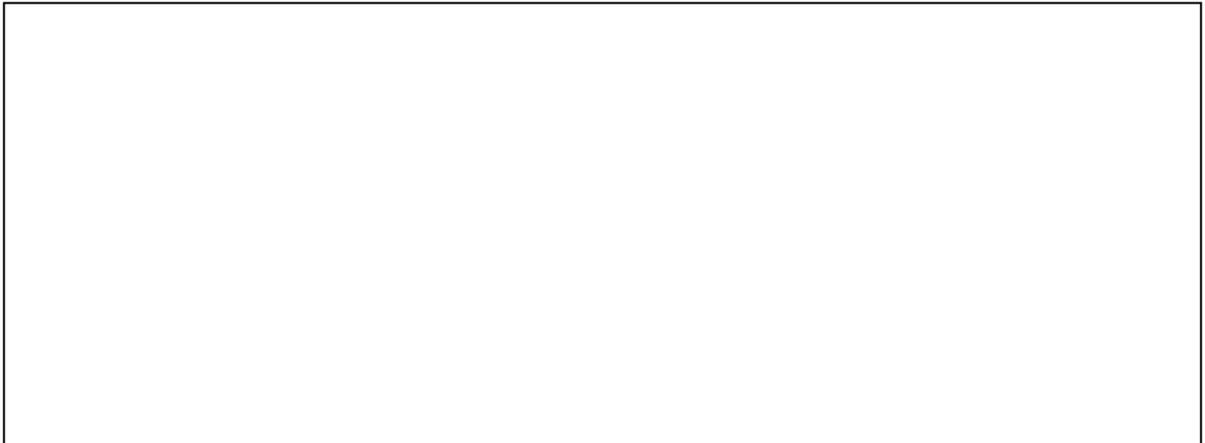
QUIMIOTERAPIA



Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

3. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: **REMEDIOS CASEROS-MEDICINA POPULAR O MEDICINA NATURAL.**
4. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

REMEDIOS CASEROS - MEDICINA POPULAR O MEDICINA NATURAL



## Anexo 5 capítulo 2. Familias, categorías y sub-categorías emergentes del análisis de las entrevistas en profundidad realizadas a los familiares de los pacientes oncológicos

FAMILIA	CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
FACTORES DE LA FAMILIA	I. Afrontamiento	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Lucha/realismo</li> <li>2. Animar al paciente/optimismo</li> <li>3. Calma/paciencia</li> <li>4. Evitación</li> <li>5. Ayuda religiosa</li> </ol>
	II. Conocimiento/información que tienen los familiares del paciente oncológico de lo que es el cáncer y su tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El cáncer es mortal y/o impredecible</li> <li>2. El cáncer es una enfermedad con nombres específicos, un tumor, que deteriora a la persona que lo padece.</li> <li>3. Lo que dicen en la televisión, en la radio, en los libros, los comentarios de la gente o la información que les han otorgado los miembros del equipo de salud acerca de lo que es el cáncer, lo que produce y los tratamientos que le hacen a la gente para manejarlo</li> <li>4. El cáncer es una enfermedad que requiere de tratamientos médicos especializados como cirugía, quimioterapia, radioterapia, de exámenes y procedimientos especializados.</li> </ol>
	III. Creencias populares	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cáncer</li> <li>2. Tratamiento médico</li> <li>3. Remedios naturales o caseros</li> </ol>
	IV. Espiritualidad	
	V. Creencias religiosas	
	VI. Fé	
	VII. Apoyo social	
	VIII. Esperanza	
PADECIMIENTO DE LA FAMILIA	<ol style="list-style-type: none"> <li>I. Miedo a las consecuencias del cáncer del ser querido</li> <li>II. La fragilidad del cuerpo y la corporalidad del paciente</li> <li>III. La experiencia de ver el dolor físico del paciente</li> <li>IV. Sufimiento</li> </ol>	
SIGNIFICADO DEL CÁNCER	<ol style="list-style-type: none"> <li>I. Cáncer muerte</li> <li>II. Cáncer tumor</li> <li>III. Cáncer, un monstruo implacable</li> <li>IV. Muerte</li> <li>V. El cáncer me cambió la vida</li> </ol>	

FAMILIA	CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
CREDIBILIDAD EN LOS REMEDIOS CASEROS	I. Efectos de los remedios naturales o caseros	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fortalecer el cuerpo para tolerar la quimioterapia, para matar el cáncer, subir las defensas perdidas con el cáncer y/o con el tratamiento oncológico en especial con la quimioterapia</li> <li>2. Aliviar el malestar, proporcionar bienestar, tranquilidad</li> <li>3. Controlar el cáncer</li> <li>4. Curar el cáncer</li> </ol>
	II. Remedios naturales o caseros son inofensivos	
	III. Confianza en los remedios naturales o caseros	
PROTECCIÓN DEL PACIENTE	I. Apoyo familiar dado y recibido	
	II. Alimentar bien al paciente, lo más importante durante la enfermedad y el tratamiento	
	III. Cuidado proporcionado al paciente	
	IV. Remedios naturales o caseros	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Animales</li> <li>2. Mezclas de frutas, verduras, plantas, y otros alimentos</li> <li>3. Preparaciones comerciales</li> </ol>
	V. Momento durante la experiencia con el cáncer en el cual el familiar promueve el uso de remedios naturales o caseros	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Impacto diagnóstico</li> <li>2. Cuando inicia la quimioterapia o durante esta o cuando realiza cualquier otro tratamiento oncológico como radioterapia o cirugía</li> <li>3. Cuando se percibe el sufrimiento del paciente</li> </ol>
FACTORES DEL SISTEMA DE SALUD	I. Las relaciones entre el familiar y el personal de salud que atiende a su paciente	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Una relación tensionante, que genera distancia y malestar</li> <li>2. Una relación basada en el buen trato, la cordialidad, el respeto pero no en la confianza necesaria para poder comunicar las necesidades</li> <li>3. Una relación centrada en el médico y en la que el paciente legítima que el trato recibido no sea el deseado bien sea por temor a las reacciones del médico o a que la atención médica se vea afectada negativamente o porque el médico está muy ocupado o porque el médico tiene el derecho de decir las malas noticias aunque no sea de una manera adecuada.</li> <li>4. Una relación centrada en la cordialidad, en la confianza y en la posibilidad de establecer una comunicación efectiva</li> </ol>
	II. Experiencia del familiar con el sistema de salud desde que su pariente enfermó de cáncer	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Positiva</li> <li>2. Negativa</li> </ol>
	III. Ausencia de apoyo psicológico	

CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
I. Quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. El tratamiento médico basado en químicos que son tóxicos para el organismo y que produce muchos efectos secundarios molestos como náuseas, vómito, diarrea, dolores, pérdida del apetito, disminución de las defensas del cuerpo, cambios en la imagen corporal (por ejemplo por la alopecia), entre otros.</li> <li>2. Un tratamiento que mata o que es peligroso</li> <li>3. El tratamiento de elección para el cáncer, el que tiene cáncer hace quimioterapia</li> <li>4. Un tratamiento muy costoso</li> </ul>
II. Actores que recomiendan prácticas populares o remedios caseros	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Familia</li> <li>2. Amigos, conocidos, otros pacientes, curanderos, rezanderos, sacerdotes, pastores, personas importantes para el paciente y/o para su familia</li> </ul>
III. Médico, un ser poderoso	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. El salvador</li> <li>2. En quien se cree ciegamente, a quien se obedece y se respeta</li> </ul>
IV. Reacciones desagradables producidas por los remedios naturales o caseros	
V. Costos de los remedios naturales o caseros	

## Anexo 6 capítulo 2. Asociaciones libres realizadas por los familiares de los pacientes oncológicos frente a la palabra estímulo cáncer

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Muerte	Muerte (12), enfermedad mortal (3), Enfermedad terminal (1), morir (1), poco tiempo de vida (1), posible muerte (1), que no hay alternativa (1), que me voy a morir (1), que ya todo se acabó (1), entierro (1), oscuridad (1), fin (1), varias personas no se curan (1), mortal (1), agonía (1), saber que se nos puede ir (1), morir (1), vida corta (1), testamento (1)	32	0	32	0
Dolor y sufrimiento	Sufrimiento (8), dolor (4), soledad (3), sufrir (1), sufrimiento de la familia (1), desgracia (1), llanto (1), desesperanza (1), desanimador (1), doloroso (1), fuerte (1), un sufrimiento muy terrible (1), desolación (1), impotencia (1), ¿Por qué a ella? (1)	27	0	27	0
Familia	Unión (2), trabajo para la familia (1), distanciamiento de los hijos (1), dejar al hijo solo (1), estrés en la familia (1), unión familiar (1), apoyo (1)	8	4	4	0
Cáncer incapacitante	Inhabilita (2), limitación (1), falta de autonomía (1), incapacidad (1), perder el trabajo (1)	6	0	6	0
Enfermedad grave	Enfermedad grave (4), enfermedad (1), enfermedad delicada (1), enfermedad muy fuerte (1), algo muy grave (1), gravísimo (1), Leucemia (1)	10	0	10	0
Afrontamiento	Fortaleza (1), compromiso (1), responsabilidad (1), fuerza de voluntad (1), aceptación (1), que es mentira de la ciencia (1)	6	1	5	0
Esperanza	Que a tiempo tiene cura (1), esperanza ante la cura (1), no sufrimiento (1), curación (1)	4	4	0	0
Miedo y amenaza	Miedo (8), angustia (2), temores (2), terrible (1), miedo a la muerte (1), mucho miedo (1)	15	0	15	0
Síntomas y consecuencias del cáncer	Dificultades (1), costos (1), distancia de la tierra (1), hospitalización (1), desaliento (1), sangre (1), estado de somnolencia (1), caída del cabello (1), quimioterapia (1)	9	0	9	0
Tristeza y depresión	Tristeza (7), depresión (2), lástima (1)	10	0	10	0
Cáncer implacable	Malo (1), castigo (1), mala suerte (1), es una enfermedad que todos los seres humanos tenemos (1), es una enfermedad que a algunos se les desarrolla (1)	5	0	5	0
Otros	Órganos (1)	1	0	1	0
Total:		133	9	124	0
Porcentaje:		100	6,8	93,2	0

**Anexo 7 capítulo 2. Índices de neutralidad y de polaridad calculados para las asociaciones libres realizadas por los familiares de los pacientes oncológicos frente a las palabras estímulo cáncer, quimioterapia y medicina popular**

CÁNCER								
FAMILIAR	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
2	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
3	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
4	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
5	0	0	8	8	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
6	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
8	0	7	2	9	0,56	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
9	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
10	0	0	3	3	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
11	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
12	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
13	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
14	0	0	2	2	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
15	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
16	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
17	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
18	0	0	9	9	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
19	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
20	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
21	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
22	0	0	2	2	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
23	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

24	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
25	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	0	0
Connotación positiva	1	4
Connotación negativa	24	96
Dato perdido	0	0
<b>TOTAL</b>	25	100

QUIMIOTERAPIA								
FAMILIAR	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
2	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
3	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
4	0	1	6	7	-0,71	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
5	0	1	6	7	-0,71	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
6	0	3	5	8	-0,25	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	2	6	8	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
8	0	5	1	6	0,67	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
9	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
10	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
11	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
12	0	0	3	3	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
13	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
14	0	2	1	3	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
15	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
16	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
17	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

18	0	0	9	9	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
19	0	0	11	11	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
20	0	1	2	3	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
21	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
22	0	1	0	1	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
23	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
24	0	2	2	4	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
25	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	1	4
Connotación positiva	10	40
Connotación negativa	14	56
Dato perdido	0	0
<b>TOTAL</b>	25	100

MEDICINA POPULAR								
FAMILIAR	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	1	2	3	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
2	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
3	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
4	0	9	0	9	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
5	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
6	0	7	0	7	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
7	0	7	0	7	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
8	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
9	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
10	1	2	0	3	0,67	Connotación positiva	-0,33	Baja neutralidad
11	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad

12	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
13	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
14	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
15	0	6	0	6	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
16	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
17	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
18	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
19	0	7	1	8	0,75	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
20	0	2	1	3	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
21	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
22	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
23	0	5	0	5	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
24	0	6	0	6	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
25	0	7	0	7	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	0	0
Connotación positiva	22	88
Connotación negativa	3	12
Dato perdido	0	0
<b>TOTAL</b>	25	100

## Anexo 8 capítulo 2. Asociaciones libres sobre la quimioterapia efectuadas por los familiares de los pacientes oncológicos

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Dolor físico y sufrimiento	Dolor (5), sufrimiento (2), tristeza (2), tortura (1), dolor físico (1), doloroso (1)	10	0	10	0
Náuseas y vómito	Vómito (5), náuseas (3), da vómito y otras cosas feas para él (1)	9	0	9	0
Alopecia	Caída del cabello (3), caída del pelo (2), pérdida del cabello (1)	6	0	6	0
Medicamentos químicos	Medicamentos (4), droga(s) (2), químicos (1), medicamentos muy caros (1), tratamiento (1), tratamiento contra el cáncer (1), hay químicos que matan (1), terapias químicas (1), medicina (1), un tratamiento que conocen los médicos (1), medicamentos químicos	15	9	6	0
Miedo y amenaza	Miedo (1), temor (1), pena (1)	3	0	3	0
Muerte	Muerte (2), proceso para alargar la vida (1), no es una cura (1), infaltable, si no lo hace se puede morir (1)	5	0	5	0
Otros síntomas	Diarrea (2), mareo (2), debilidad (2), deteriora los huesos (1), quema la piel (1), falta de apetito (1), baja de defensas (1), ampollas en la boca (1), perder las ganas de comer (1), mucho desaliento (1), cansancio (1), pérdida de belleza (1), asco (1)	16	0	16	0
Esperanza/optimismo	Lo que existe para ayudar con lo del cáncer (1), una esperanza (1), una oportunidad (1), lo que tienen para ofrecer los doctores (1), lo que saben los doctores con la radio (1), evolución (1), voluntad (1), fuerza (1), mejoramiento (1), resistencia (1), esperanza de que cure (1), ayuda para que luego se pueda hacer una operación sin tanto riesgo (1), ayuda (1), esperanza (1), como muy bueno ese tratamiento (1)	15	15	0	0
Curativa	Curación (2), cura el cáncer (1), lo único que tienen para esta enfermedad (1), cura para el cáncer (1), sirve para que se mejore del cáncer (1), detener la enfermedad (1), curar (1), posible curación (1)	9	9	0	0
Propiedades de la quimioterapia	Complicaciones (2), malestar (2), lo acaba a uno mentalmente (1), dañino (1), maltrata (1), desintegra (1), produce otras enfermedades (1), destrucción (1), es como fumar las células buenas (1), reducir la enfermedad (1), quemar la enfermedad (1), ataca las defensas del cuerpo (1), quema células residuales después de la cirugía (1), estabilización del tumor (1), fuerte (1), más fuerte para los niños (1)	18	5	13	0
Ambiente hospitalario	Hospitalización (3), sala de quimioterapia (1)	4	0	4	0
Otros	Pena (1), hambre (1), familia (1), conocimiento del médico (1)	4	2	2	0
Total:		114	40	74	0
Porcentaje:		100,0	35,1	64,9	0

**Anexo 9 capítulo 2. Asociaciones libres sobre la Medicina Popular efectuadas por los familiares de los pacientes oncológicos (Parte I)**

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Fortalece defensas	Defensas (2), fortaleza (1), sirve para subir las defensas (1), lo que le hace a mi mami subir las defensas (1), la medicina popular está dando resultados e inclusive contrarresta la quimio y recupera energía (1)	6	6	0	0
Natural	Naturaleza (3), natural (2), naturalidad (1), que proviene de las plantas y de la naturaleza (1), medicina natural (1), son solo naturales (1)	9	8	0	1
Creencias y tradición	Conocimiento de las abuelas, del campo y ellas vivían mucho tiempo (1), sabios de los pueblos (1), tradiciones (1), la herencia de las abuelas (1), creencias (1), popular (1), hierbateros (1), brujería (1), recetas que dependen de cómo las utilice la persona (1), prácticas (1)	10	9	1	0
Fé	Fé (7), confianza (2), fé para los pacientes con cáncer (1), confiar en la naturaleza (1), confiar en Dios (1), la fé que uno le ponga también ayuda (1), depende de la fé (1), nos da mucha fé porque estamos muy pegados de Dios, de los médicos y de esta ayuda (1)	15	15	0	0
Paliativo	Calmante (2), alivio (1), ayuda (1), estabilidad (1), remediar (1), sobrellevar (1), mantener estable (1), facilidades (1)	0	0	0	0
Inofensivo	No hace daño (1), hay remedios caseros que no dañan como la quimio las plaquetas (1), la quimio daña más que los caseros (1), no hacen daño como los químicos de la quimioterapia (1)	4	4	0	0
Cuidado por parte de la familia	Ayuda (2), lo que uno les hace con mucho amor (1), contribuciones por parte de la familia (1), lucha (1), apoyo (1)	6	6	0	0
Curativa	Curación (3), sanación (1), ayudar a curar (1), efectividad (1), cura (1)	0	0	0	0
Alternativa	Alternativa (1)	1	1	0	0
Incredulidad	Desconfianza (1), dudas sobre si son o no efectivos (1), deseos o interés en hacerlos (1), si uno supiera que sí sirven (1), no tengo fé en eso (1), dudas (1), no sirve de nada (1), no es bueno (1), estafa (1), pesar con mi mamá porque ella no mejora así haga otras cosas además de la quimioterapia (1)	9	1	8	0
Otros	Difícil acceso (1), ignorancia (1), económicos (1), dinero (1), psicológico (1)	5	3	2	0
Total:		65	53	11	1
Porcentaje:		100,0	81,5	16,9	1,5

**Anexo 10 capítulo 2. Asociaciones libres sobre la Medicina Popular efectuadas por los familiares de los pacientes oncológicos (parte II)**

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
				POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Remedios naturales o caseros	Frutas	Frutas (2), guanábana (1), jugos de frutas (1)	4	4	0	0
	Hierbas y plantas	Hierbas (2), eucalipto fino (1), plantas medicinales (1)	4	4	0	0
	Verduras y cereales	Verduras (1)	1	1	0	0
	Animales	Sangre de chulo (2), sangre de paloma (1), sangre de culebra cascabel (1), víbora (1), chulo (1)	6	6	0	0
	Preparaciones caseras	Miel y sábila (2), agua de Anamú (1), remedios caseros (1), alimentos (1)	5	5	0	0
	Preparaciones comerciales	Fórmulas que venden de catálogo (1), vino de Goche (1)	2	2	0	0
	Total:			22	22	0
Porcentaje:			100	100	0	0

## **Anexo 11 capítulo 2. Relato de un familiar sobre el ritual del consumo del chulo y su participación en él**

*"Me dijeron que le consiguiera un chulo y le diera entonces yo decía pero dónde y me dijeron acá en Bogotá esos son fáciles de conseguir pero esos bichos están contaminados yo que le voy a dar esa porquería pues es más fácil conseguirlos en el campo entonces por allá un amigo , iba pasando por un caminito y cerca al caminito hay una peña entonces ellos allá sacan sus polluelos entonces que una muchacha iba pasando y dijo me encontré un animalito y eso era como un currucú entonces era muy bonito y a lo que me vio hizo wow entonces mi mamá me dijo pendeja y por qué no lo cogió, y yo para que me picara entonces vino y le dijo a unos chinos que se había encontrado a un currucú que si podían ir a cogerlo y el bichito estaba todavía en el nido no se había ido y fueron y lo atraparon con un costal o no sé con qué lo cogieron lo cierto es que lo cogieron y se lo llevaron a mi mamá entonces ahí mi mamá lo cuidó como una semana y le echaba carnecita le echaba granitos y aprendió a comer y entonces yo estaba acá en Bogotá y me fui para la casa y me dice que me tiene un pajarito para G y ese bicho qué es que yo no lo conozco y dice es un chulo que me dicen que para hacerle a G que había que sacarle la sangre con mucho cuidado y que licuársela eso toco licuársela con miel de abejas, con uvas, con moras y con cola granulada y vino de uvas y le hice eso y a medida que va saliendo la sangre la iba batiendo para que no se coagulara y ya a lo que termine saque el poquito que salió porque es muy poquita la sangre que sale entonces ya le saque esa sangresita ya tenía el batido de las demás cosas y lo endulce y le dije tómesele apenas le salió un vasito y se tomo eso y a caminar se ha dicho" (3: 131). "Por lo que es la sangre si usted se detiene le puede dar un infarto lo ataca, ahí si no entiendo bien esa parte, entonces me dijo lo primero que usted tiene que hacer es apenas le dé eso mándelo a caminar ojala unos 10 minutos o mas ni acostarse ni nada y luego usted lava el pisco lo lava bien lavado y le prepara y lo pone a cocinar hasta que se deshaga todo y así lo hice , le hice un caldito con plátanos verdes, con espinacas con cosas de la casa, le hice el caldito y cuando llego ya le tenía su sopa lista y le saque todos los huesos y le di la sola carnecita pulpita y le serví y se comió dos platos de ese sudado y dijo esta vaina me hizo sudar" (3: 134).*

### Anexos capítulo 3

#### Anexo 1 capítulo 3. Características de los miembros del equipo de salud

<b>Número de miembros del equipo de salud</b>	22
<b>Sexo</b>	
Femenino	16
Masculino	6
<b>Edad en años</b>	
18 a 40	11
41 a 60	9
> 60	2
<b>Estado civil</b>	
Soltero	10
Casado/en unión libre	12
<b>Tiempo trabajando con pacientes oncológicos</b>	
Entre 1 y 5 años	5
Entre 6 y 10 años	12
Entre 11 y 20 años	3
30 años o más	2
<b>Ocupación en el equipo de salud</b>	
Médico general	2
Cirujano oncólogo	1
Hemato-oncólogo	2
Oncólogo clínico	1
Enfermero profesional	5
Auxiliar de enfermería	8
Psicólogo	3

## **Anexo 2 capítulo 3. Protocolo de entrevista en profundidad para el personal de salud**

### **PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

#### **PERSONAL DE SALUD**

##### **Descripción**

**Objetivo:** Evaluar en profundidad las representaciones sociales de la medicina popular en el personal de salud, su experiencia con esta en el manejo del paciente oncológico y la valoración que hace de ella.

**Población:** Profesionales de la salud o personal paramédico que sean parte del equipo de cuidado del paciente oncológico.

##### **PARTE I. INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR**

Esta es una entrevista semiestructurada y por lo tanto, permite al entrevistador profundizar en los aspectos que a su criterio sean relevantes para lograr el objetivo propuesto.

Antes de iniciar la entrevista, el entrevistador debe solicitar consentimiento al personal para grabar la conversación. Indicará que de esta manera podrá ponerle toda la atención requerida y no se distraerá en escribir todas sus respuestas. También indicará que esa grabación es sólo para él y que nadie tendrá acceso a ella. Incluso, será borrada una vez transcrita la entrevista. Si el entrevistado llegara a negarse, se le indicará que el investigador tendrá que escribir todas sus respuestas al pie de la letra en el computador, por lo cual pueden tardarse un poco más de lo presupuestado que es aproximadamente una hora.

Sin excepción, el entrevistador será respetuoso de toda la información proporcionada por el personal de salud. No emitirá opiniones ni juicios de valor y estará siempre atento a animar y motivar la conversación. Siempre tranquilizará al entrevistado con respecto a la confidencialidad de la información que está proporcionando.

Se sugiere seguir el orden en el que se presentan las preguntas. No obstante, no hay inconveniente en que el entrevistador asigne a las preguntas el orden que parezca más conveniente de acuerdo con su interés y con las características del proceso evaluativo.

##### **PARTE II. PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA**

A continuación se presenta el esquema que se tendrá en cuenta para el desarrollo de la entrevista en profundidad. Es importante que el entrevistador motive la narración con base en las preguntas estímulo (1-8) y realice las preguntas que sean necesarias para complementarla. Debe evitar a toda costa que se convierta en un interrogatorio. El objetivo fundamental es permitir al entrevistado expresar a través de la narración toda su experiencia relacionada con el uso de la Medicina Popular entre los pacientes oncológicos.

1. **Hábleme acerca de la experiencia que ha tenido con la Medicina Popular desde que está trabajando en el ámbito de la Oncología.**
2. **¿Qué piensa usted acerca del uso de la Medicina Popular entre los pacientes oncológicos?**
3. **¿Qué efectos tiene la Medicina Popular?**
  - a. En el paciente oncológico y su familia
  - b. En el cáncer
  - c. En el tratamiento oncológico
  - d. ¿Por qué cree usted que los pacientes usan este tipo de Medicina?
4. **¿Qué prácticas ha escuchado que realizan los pacientes?**
5. **¿Para qué cree usted que realizan los pacientes estas prácticas populares?**
6. **¿Usted le pregunta a sus pacientes acerca de las prácticas populares o de otro tipo diferente al alopático que realiza?**
7. **¿En qué momento cree usted que aparece la idea de realizar Medicina Popular para el cáncer?**

**8. ¿Qué factores considera usted que están asociados a la realización de las prácticas populares para el cáncer?**

**PARTE III. OTRAS PREGUNTAS REALIZADAS:** Hace referencia a las preguntas que le permiten al entrevistador profundizar en algún aspecto, y no se encuentran en el esquema de la entrevista.

**PARTE IV. OBSERVACIONES:** Hace referencia a las anotaciones que hace el entrevistador de las conductas que observa durante el desarrollo de las sesiones de entrevista.

### Anexo 3 capítulo 3. Asociaciones libres

Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

5. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: CÁNCER.
6. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

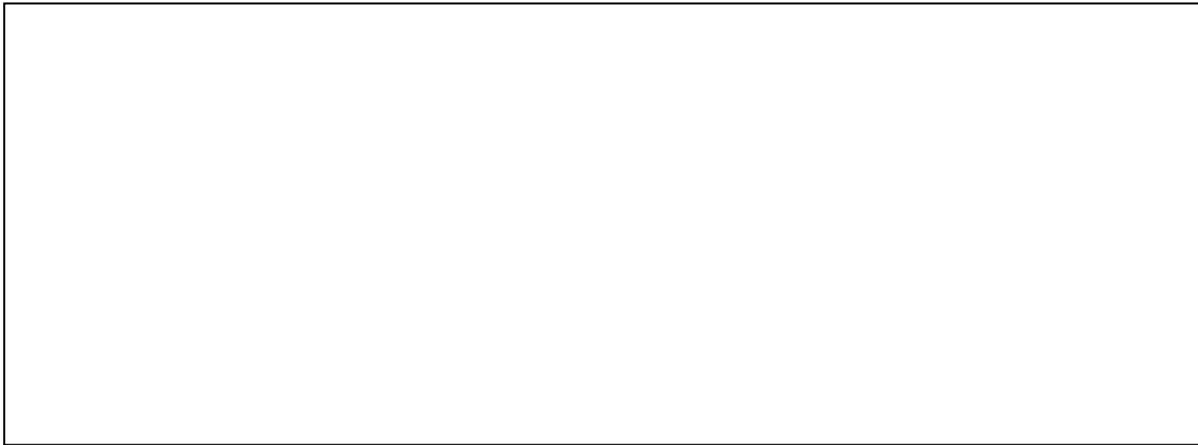
CÁNCER

--

Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

5. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: QUIMIOTERAPIA.
6. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

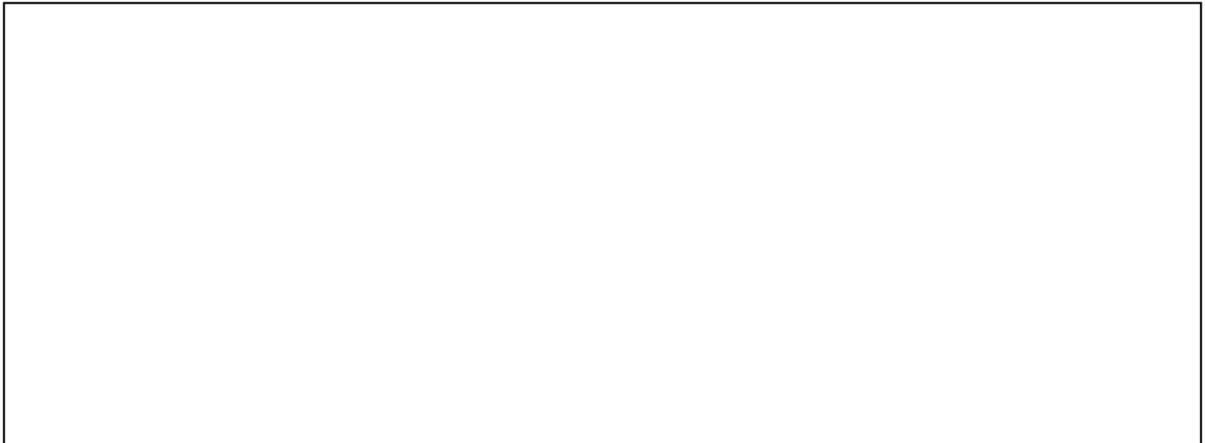
QUIMIOTERAPIA



Por favor siga las instrucciones que aparecen a continuación. Asegúrese de hacer todos los pasos completos:

5. Escriba en el cuadro todas las palabras que se le vengan a la cabeza cuando usted escucha la palabra: **REMEDIOS CASEROS-MEDICINA POPULAR O MEDICINA NATURAL.**
6. Finalmente, al frente de cada palabra ponga el signo + si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es positivo. ponga el signo – si la emoción o el sentimiento con el que asocia esta palabra es negativo o el signo = si la palabra le es indiferente.

REMEDIOS CASEROS - MEDICINA POPULAR O MEDICINA NATURAL



### Anexo 4 capítulo 3. Familias, categorías y subcategorías emergentes del análisis de entrevistas en profundidad y asociaciones libres realizados con los miembros del equipo de salud que atiende al paciente oncológico

FAMILIA	CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
FACTORES DEL PACIENTE	I. Factores sociodemográficos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nivel sociocultural del paciente y/o de la familia</li> <li>2. El origen campesino</li> <li>3. Nivel educativo del paciente y de la familia</li> <li>4. Estrato económico bajo</li> </ol>
	II. Factores personales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Creencias populares acerca del cáncer, del tratamiento oncológico y de la muerte</li> <li>2. Cáncer, muerte</li> <li>3. Vulnerabilidad del paciente y/o de su grupo de apoyo</li> <li>4. Fé del paciente y de su familia</li> <li>5. Esperanza</li> </ol>
	III. Factores emocionales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sufrimiento</li> <li>2. Sensación de alivio/bienestar con el uso de los remedios naturales o caseros</li> <li>3. Angustia</li> <li>4. Miedo que siente el paciente y/o su familia frente al cáncer, a su tratamiento y a la muerte</li> </ol>
	IV. Factores familiares y sociales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Accesibilidad a los remedios naturales o caseros</li> <li>2. Familia como promotor del uso y consumo de remedios naturales o caseros</li> <li>3. Testimonio/confianza</li> </ol>
FACTORES DEL PERSONAL DE SALUD	I. Invalidación que hace el personal de la salud de la Medicina popular	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los remedios para el cáncer son inútiles</li> <li>2. Los remedios naturales o caseros son inofensivos</li> <li>3. Los remedios naturales o caseros son dañinos</li> <li>4. Los remedios naturales o caseros no afectan en nada la quimioterapia</li> <li>5. Los remedios populares interfieren de manera negativa con la quimioterapia</li> </ol>
	II. La comunicación entre el personal de salud y el paciente y la familia en relación con la realización de remedios populares.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Agresiva</li> <li>2. Que genera temor</li> <li>3. Indiferente/no se comprometen</li> <li>4. Permisiva/comprendiva/gentil</li> </ol>
	III. Ausencia de indagación por parte del personal de salud sobre el uso de Medicina Popular	
	IV. Legitimar la toma de remedios naturales o caseros	
	V. Opinión negativa hacia los remedios naturales o caseros por parte del personal de salud	
	VI. Opinión ambivalente hacia los remedios naturales o caseros por parte del personal de salud	

FAMILIA	CATEGORÍAS	SUB-CATEGORÍAS
FACTORES DEL CÁNCER	I. Momento dentro de la experiencia con el cáncer en el que el familiar promueve o el paciente inicia el uso de remedios naturales o caseros	1. Impacto diagnóstico 2. Impacto pronóstico negativo 3. Ante el fracaso terapéutico 4. Durante la quimioterapia
	II. Muerte	
FACTORES DE LA MEDICINA POPULAR	I. Costos de los remedios caseros o naturales	
	II. Supuestos efectos de los remedios populares en el cáncer según el paciente y la familia	1. Curar el cáncer 2. Subir defensas 3. Aliviar al paciente
FACTORES DEL TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA	I. Dolor físico y sufrimiento	
	II. Miedo y amenaza	1. Curar el cáncer 2. Subir defensas 3. Aliviar al paciente
	III. Hospitalización y tramitología	
	IV. Efectos secundarios	1. Náuseas y vómito 2. Alopecia 3. Malestar y cambios físicos 4. Otros síntomas
	V. Curativa	
	VI. Esperanza	
REMEDIOS CASEROS	I. Animales	
	II. Frutas, verduras, plantas y mezclas de alimentos/preparaciones caseras	
	III. Preparaciones comerciales	
	IV. Otros	

### CATEGORÍAS

Actores que recomiendan remedios naturales o caseros

Abandono del tratamiento oncológico

Los pacientes y sus familiares consideran que los remedios naturales o caseros son inofensivos

Apuesta a la vida

Estafa/engaño

Incredulidad

Indagación por parte del personal de salud sobre el uso de remedios naturales o caseros

Ocultar al médico el uso de remedios caseros

Placebo

Realidad

La actitud positiva del paciente lo protege durante la enfermedad y el tratamiento

### Anexo 5 capítulo 3. Asociaciones libres sobre el cáncer efectuadas por el personal de salud

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Muerte	Muerte (14), agonía (3), muerte (premio a la lucha del paciente (1), agonía (1), enfermedad mortal (1), el final (1), todo se acaba (1), final de la vida (1), camino a la muerte (1)	24	1	23	0
Dolor y sufrimiento	Sufrimiento (12), dolor (8), impotencia total (1), amargura (1), tragedia (1), aislamiento (1)	24	0	24	0
Familia	Familia (4), solidaridad (1), apoyo familiar (1), familia: ahora es él, ¿después quién? (1), relaciones familiares (1), daño familiar (1), cuidado (1), tragedia familiar (1), unión (1), acompañante (1)	13	10	3	0
Tratamiento	Tratamiento (1), medicamentos (1), quimioterapia (1), avances médicos (1), alivio del dolor (1), pinchazos (1)	6	5	1	0
Enfermedad grave	Enfermedad (11), diagnóstico (1), enfermedad grave (1), enfermo (1)	14	1	13	0
Pesimismo	No seguir adelante (1), dificultades (1), negocio de los laboratorios (1), no se cura (1)	4	0	4	0
Espiritualidad y afecto positivo	Oportunidad de renacer (1), sensibilidad (1), conocer a muchas personas (1), aprender cosas que estando sano no podría conocer (1), cambios en el estilo de vida (1), aprendizaje (1), pensar (1), verdad (1), espiritualidad (1), consuelo religioso (1)	9	9	0	0
Miedo y amenaza	Angustia (3), desafío (3), incertidumbre (2), miedo (2), reto (1), temor (1)	12	3	9	0
Síntomas y evolución del cáncer	Malestar (4), deterioro (2), vómito (1), náuseas (1), caída del cabello (1), deterioro (1), cambios físicos (1), agónico (1), pronóstico (1), metástasis	14	0	14	0
Esperanza	Oportunidad (5), esperanza (3), vida (2), posibilidad de mejoría (1), prolongación de la vida (1), experiencia a superar (1), fortaleza (1)	14	14	0	0
Existencialismo	¿Por qué a mí? (1), ¿Qué hice? (1)	2	0	2	0
Hospitalización	Hospitalización (2)	2	0	2	0
Emociones y sentimientos	Tristeza (7), soledad (3), ira/rabia (2), compasión (2), rechazo (1), injusticia (1), decepción (1), malgenio (1), desesperanza (1), depresión (1), dependencia (1), incomodidad (1), responsabilidad (1), bondad (1)	24	2	22	0
	Total:	162	45	117	0
	Porcentaje:	100	27,8	72,2	0,0

**Anexo 6 capítulo 3. Índices de neutralidad y de polaridad calculados para las asociaciones libres realizadas por los miembros del equipo de salud que atiende al paciente oncológico frente a las palabras estímulo cáncer, quimioterapia y medicina popular**

CÁNCER								
PERSONAL DE SALUD	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	3	6	9	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
2	0	4	14	18	-0,56	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
3	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
4	0	2	4	6	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
5	0	8	0	8	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
6	0	2	5	7	-0,43	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	0	10	10	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
8	0	1	7	8	-0,75	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
9	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
10	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
11	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
12	0	3	1	4	0,50	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
13	0	0	12	12	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
14	0	3	4	7	-0,14	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
15	0	3	3	6	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
16	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
17	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
18	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
19	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
20	0	5	2	7	0,43	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
21	0	4	2	6	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
22	0	2	1	3	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
23	0	4	2	6	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad

24	0	5	3	8	0,25	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
25	0	3	4	7	-0,14	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
26	0	6	1	7	0,71	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	1	3,85
Connotación positiva	9	34,62
Connotación negativa	16	61,54
Dato perdido	0	0,00
<b>TOTAL</b>	26	100,00

QUIMIOTERAPIA								
PERSONAL DE SALUD	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	3	5	8	-0,25	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
2	0	8	4	12	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
3	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
4	0	3	3	6	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
5	0	2	1	3	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
6	0	3	4	7	-0,14	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	3	4	7	-0,14	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
8	0	2	4	6	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
9	0	1	5	6	-0,67	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
10	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
11	0	0	8	8	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
12	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
13	0	1	11	12	-0,83	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
14	0	3	4	7	-0,14	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
15	0	3	2	5	0,20	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
16	0	0	5	5	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

17	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
18	0	4	0	4	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
19	0	2	2	4	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
20	0	4	4	8	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
21	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
22	0	3	1	4	0,50	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
23	0	5	1	6	0,67	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
24	0	3	5	8	-0,25	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
25	0	2	3	5	-0,20	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
26	0	3	2	7	0,14	Connotación positiva	-0,71	Baja neutralidad

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	3	11,54
Connotación positiva	8	30,77
Connotación negativa	15	57,69
Dato perdido	0	0,00
<b>TOTAL</b>	26	100,00

MEDICINA POPULAR								
PERSONAL DE SALUD	NÚMERO DE PALABRAS NEUTRAS	NÚMERO DE PALABRAS POSITIVAS	NÚMERO DE PALABRAS NEGATIVAS	NÚMERO TOTAL DE PALABRAS	ÍNDICE DE POLARIDAD	INTERPRETACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
1	0	2	1	3	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
2	0	5	3	8	0,25	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
3	0	1	2	3	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
4	0	6	1	7	0,71	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
5	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
6	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
7	0	3	1	4	0,50	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
8	0	2	4	6	-0,33	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
9	0	1	4	5	-0,60	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

10	0	0	6	6	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
11	0	5	0	5	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
12	0	3	0	3	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
13	0	4	4	8	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
14	0	6	0	6	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
15	0	3	2	5	0,20	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
16	0	2	3	5	-0,20	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
17	0	0	4	4	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
18	0	2	0	2	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
19	0	2	1	3	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
20	1	1	3	5	-0,40	Connotación negativa	-0,6	Baja neutralidad
21	0	4	2	6	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
22	0	2	2	4	0,00	Connotación neutra	-1	Baja neutralidad
23	0	5	4	9	0,11	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
24	0	0	7	7	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
25	0	1	3	4	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
26	0	0	0	0	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Connotación neutra	2	7,69
Connotación positiva	12	46,15
Connotación negativa	11	42,31
Dato perdido	1	3,85
<b>TOTAL</b>	26	100,00

### Anexo 7 capítulo 3. Asociaciones libres sobre la quimioterapia efectuadas por los miembros del equipo de salud

CATEGORÍA	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Dolor físico y sufrimiento	Dolor (6), sufrimiento (4), depresión (2), tristeza (2), decepción (1), desolación (1), soledad (1), dejar todo atrás y dedicarse a la enfermedad (1), aunque sabemos que es el tratamiento de primera opción, desafortunadamente es muy largo y engorroso y no todas las veces da buenos resultados. Lo único que hace es alargar la existencia y en algunos casos proporcionar calidad de vida (1), lástima (1)	19	0	19	0
Náuseas y vómito	Náuseas (8), vómito (7)	15	0	15	0
Alopecia	Caída del cabello (6), alopecia (2), calvicie (1)	9	0	9	0
Malestar y cambios físicos	Malestar general (3), malestar (3), complicaciones (2), cambios físicos (2), malestar físico (1), sentirse morir (1), fealdad (1), molestia (1)	13	0	13	0
Miedo y amenaza	Miedo (2), agresión (1), arma de doble filo (1), cambios de hábitos (1), temor (1), incertidumbre (1), ansiedad (1), desafío (1)	9	1	8	0
Tratamiento	Tratamiento (10), medicamentos (4), disminución del cáncer (1), manejo de la enfermedad (1), medicina (1), combinación de medicamentos (1), alta toxicidad (1), tratamiento médico (1), químicos (1), tratamiento de la enfermedad (1), medicamentos fuertes (1), dosis (1), procedimiento médico (1), desarrollo científico (1), paliación (1)	27	3	24	0
Esperanza	Esperanza (5), oportunidad (2), opción (1), oportunidad de vida (1), fé (1), bienestar (1), esfuerzo (1)	12	12	0	0
Otros síntomas	Efectos secundarios (3), diarrea (2), falta de apetito (2), infecciones (1), neuropatías (1), inmunosupresión (1), efectos colaterales (1), comorbilidad (1)	12	0	12	0
Curativa	Curación (8), vida (4), cura (2), solución (1), alternativa (1), salvación (1), salud (1)	18	18	0	0
Hospitalización y tramitología	Hospitalización (3), tiempo (2), hospital (1), tramitología (1), lucha (1), trámites (1), privación y aislamiento (1), paciencia (1)	11	1	10	0
Otros	Toca (1), autoestima (1), apoyo (1), problema (1), dificultades familiares (1), conocimiento (1), manejo de las dificultades (1), admiración (1)	8	1	7	0
Total:		153	36	117	0
Porcentaje:		100	23,5	76,5	0

### **Anexo 8 capítulo 3. Citas de los miembros del personal de salud sobre las prácticas de Medicina Popular basadas en animales que realizan los pacientes oncológicos**

*"Ah sí, con la sangre de chulo, con la de culebras, eso fue el otro día un señor de Yopal que dijo que allá en su pueblo le conseguían la sangre de cascabel, que eso sí es muy efectivo" (AE1: 18). "Dicen que en un vaso, la dejan al sereno y luego se la toman. Luego les pregunto qué hacen para quitar el sabor a sangre, y me responden que se toman un agua de panela y con eso tienen" (AE1: 20).*

*"Otra señora me contaba, era del Huila, que tomándose la hiel del cabro negro, mataban el chivo e inmediatamente lo rajaban a buscarle la hiel y se tomaba el líquido de la hiel y que se tomaba algo para pasarse el sabor" (AE4: 7).*

*"[...] te dicen que también la sangre de chulo que eso tienen que coger el chulo en una temporada, beber la sangre, después tomar un caldo con la carne del chulo" (AE5: 4).*

*"[...] pues los pacientes asumen que tomando ciertos remedios caseros, como son la sangre de la paloma, que la sangre del chulo" (EJ3; 11: 25).*

*"Ahora está muy de moda también el famoso veneno del escorpión [...]" (EJ3; 11: 5).*

*"También algunos contaban por ejemplo que habían comido, o culebra, o sangre de culebra, o sangre de chulo, o el mismo chulo, o con determinadas recetas o determinada frecuencia. Algunos decían no es que al principio tomaba la sangre de un chulo una vez por semana y luego ya, que una vez cada 15 días, luego una vez al mes, así como una fórmula entre comillas "magistral" de esto. Otros lo hacían con sapos, con cucarachas, cosas así, de todo hay un poco" (M2; 15: 13).*

*"Pienso que lo que más hacen ellos es lo del chulo, es lo típico, es lo que más se ve" (PS1; 20: 6). Sí, sí. Ellos cuentan que supuestamente van a mataderos, que tiene que tomarse el caldo con la sangre caliente. Que la sangre primero y luego el caldo, a horas específicas, presas específicas. Todos tienen su creencia especial según como fue hecho. A menos de que consigan una persona que lo sepa hacer muy bien y que lo tenga todo completamente organizado, ellos generalmente hacen lo que les dicen donde matan los chulos o donde los venden que generalmente son sitios que son cerca de los basureros" (PS1; 20: 8).*

**Anexo 9 capítulo 3. Citas de los miembros del personal de salud sobre las prácticas de Medicina Popular basadas en Frutas, verduras, plantas y mezclas de diversos alimentos que realizan los pacientes oncológicos**

*"Para la leucemia he oído que toman uvas isabelinas y mucho el jugo de esas uvas [...]" (AE4: 10).*

*"[...] que las frutas para subir las defensas, que la fresa, que la mora [...]" (AE3: 6).*

*"Medicamentos que venden en tiendas naturistas como la equinácea [...] una frutica que es parecida a la uva que no me acuerdo bien el nombre y hierbas" (AE6: 23).*

*" Ahora todo el mundo busca las defensas e inmunoterapia. Aquí en Colombia que todo es más folclórico de habla de uña de gato, del noni, de sangre de chulo, y es muy difícil que la gente entienda que no pueden gastar el dinero en grande en estas cosas" (M5; 18: 7).*

*" Hay algo que yo personalmente no lo he investigado pero se lo toman todos y es el jugo de guanábana [...] Muchos dicen, no yo me voy a tomar el chulo, la guanábana, el jugo de noni" (M4; 17: 6).*

### **Anexo 10 capítulo 3. Citas de los miembros del personal de salud sobre las prácticas de Medicina Popular basadas en preparaciones comerciales y otras tradiciones que realizan los pacientes oncológicos**

#### **Preparaciones comerciales:**

"Bueno, uno se mete por internet, la señora nos trajo un frasquito, ellos eran de Yopal, entonces vino el papá, un señor de la tercera edad, ella estuvo con quimio y él todo el tiempo la acompañó, hasta que el señor se enfermó, ya no pudo más y tuvo que devolverse a Yopal y quedó ella solita acá. Estaba bien, salió y de pronto hizo una recaída terrible, ingresó muy mal, entonces ellos llegaron acá con su Factor de Transferencia, que el doctor fulanito de tal se lo había mandado y que no dejaba que le pusieran antibióticos ni nada, porque eso era lo que la tenía enferma a ella y que estaba comprobado que el Factor de Transferencia curaba la leucemia. Yo, hasta ese día conocí el Factor de Transferencia, eso fue hace dos años, me metí a internet y decía "es calostro bovino y le echan otras cosas". Mira, si eso es lo que cura la leucemia, entonces la industria farmacéutica está perdiendo el tiempo, su investigación, de paso toda su inversión y su dinero, pues esto no ha demostrado que sea una cura. Obviamente nosotros somos los intermediarios, pues el que hace todo es el especialista. El Dr. C que es el especialista, él no permite nada de esto" (M3; 16: 11).

"[...] té Ganoderma que es un café de un hongo que se llama Ganoderma y que sirve supuestamente para curar el cáncer y otra cantidad de enfermedades. También se lo toman" (PS2; 21: 30). "Pues digamos que los que son bebidos, pues se trata de infusiones o de aguas que los pacientes consumen y justamente el Ganoderma por ejemplo se divide el sobresito en varias tomas porque es muy costoso, una caja vale como ciento veintemil pesos y dividen los sobres dependiendo del momento de la enfermedad. Por ejemplo, al principio, cuando el paciente está muy enfermo se toma un sobre en la mañana y otro en la tarde; y a medida que uno va mejorando entonces ya se toma medio en la mañana y medio en la tarde y así dura más la cajita" (PS2; 21: 33).

#### **Otros remedios:**

"La pomada verde, esa es mucho lo que se ve en los abuelos, también se colocan periódicos dizque porque eso saca el frío" (AE1: 22).

"Yo he escuchado hasta de pacientes que se toman su propia orina en ayunas" (EJ1; 9: 26).

"Hasta había un paciente que se tomaba los orines no me acuerdo de qué animal" (EJ2; 10: 10).

"[...] esencias florales, goticas y todo eso" (EJ4; 12: 21).

"[...] orinoterapia que tomando orines dos veces al mes y bañándose la cara una vez al mes con orines [...]" (EJ5; 13: 4).

"[...] hay otros que se han puesto unas vacunas experimentales de la Universidad Manuela Beltrán, hay otros que se ponen ampollas de vitamina C en cantidades durante tiempo, hay otros que se ponen unos sueros que ellos llaman revitalizantes que no tengo ni idea qué tendrán, hacen mucho una terapia que se llama gestalt que es una terapia alternativa[...]" (M6; 19: 23).

**Anexo 11 capítulo 3. Categoría “remedios naturales o caseros” que emerge como producto de las asociaciones libres sobre la Medicina Popular efectuadas por el personal de salud**

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS		
				POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO
Remedios naturales o caseros	Frutas	Noni (1), frutas (1)	2	1	1	0
	Hierbas y plantas	Plantas (1)	1	0	0	1
	Animales	Sangre de chulo (1), sangre de culebra (1)	2	1	1	0
	Preparaciones caseras	Estimulantes de la inmunogenicidad (1), aguas aromáticas (1), brevajes (1), aguas (1), remedios realizados (1), infusiones de plantas (1)	6	1	5	0
	Preparaciones comerciales	Letril (1), vitaminas de otros países (1), factor de transferencia (1), multivitamínicos (1), sueros vitamínicos (1)	5	2	3	0
Total:			16	5	10	1
Porcentaje:			100	31,25	62,5	6,25

## Anexo 12 capítulo 3. Categorías emergentes de las asociaciones libres realizadas por el personal de salud ante la palabra estímulo Medicina Popular

CATEGORÍA	PALABRAS FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO EMOCIÓN ASOCIADOS			ÍNDICE DE POLARIDAD	CONNOTACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO				
Esperanza	Esperanza (5), esperanza de vida (1), ilusión (1), esperanzas para el paciente (1), esperanzas (1), oportunidad (1), confianza (1)	11	11	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Amor (1), influencia familiar (1), unión familiar (1), consejo (1), madre buena (1)	5	1	4	0	-0,6	Negativa	-1	Baja neutralidad
Ignorancia	Ignorancia (3)	3	0	3	0	-1	Negativa	-1	Baja neutralidad
Creencias y tradición	Creencias (7), cultura (2), mito de curación (1), creencias familiares (1), costumbres (1), curación (1), paliación (1), tradición (1), supersticiones (1), chamanismo (1), sabiduría popular (1), chamanes (1), brujos (1), abuelos (1), campo (1), fantasía (1), lucha entre lo que yo creo y lo que el médico me dice (1), rituales (1), rituales religiosos (1), religión (1)	27	20	7	0	0,48	Positiva	-1	Baja neutralidad
Fé	Fé (5), milagro (1), fé en la curación (1), esto me va a curar (1), prueba (1)	10	10	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Engaño y costos	Negocios (2), robo (2), plata (1), mentiras (1), malgastar dinero (1), embuscar (1), económicos (1), no eficacia (1), aprovechamiento (1), explotación del dolor (1), siniga (1), falsedad (1), malicia (1), engaño (1)	16	0	16	0	-1	Negativa	-1	Baja neutralidad
Riesgos	Enfermedad (1), riesgo (1), abandono del tratamiento médico (1), no mirar con buenos ojos el tratamiento (1)	4	0	4	0	-1	Negativa	-1	Baja neutralidad
Fácil accesibilidad	Fácil acceso (1), están al alcance de todos (1)	2	2	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Afrontamiento	Estrategias de afrontamiento (1), paciencia (1), negativismo (1), no ser sincero con uno mismo (1)	4	2	2	0	0	Neutra	-1	Baja neutralidad
Naturaleza	Naturaleza (2), contacto con la naturaleza (1), menos intoxicación (1), no tóxicos (1), tranquilidad (1)	6	6	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Alternativa	Otra alternativa de calidad de vida (1), buscar otra opción de vida y cura del diagnóstico (1), el no mirar la medicina tradicional y buscar otras alternativas (1), alternativa (1), una opción tomada por el paciente y que debe ser respetada en la medida de lo posible (1), opción para el paciente (1), posibilidad (1), complemento (1), solución (1)	9	5	4	0	0,11	Positiva	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	Horror (1), rabia (1), impotencia (1), desespero (1), desesperanza (1)	5	0	5	0	-1	Negativa	-1	Baja neutralidad
Otros	1	1	0	1	0	-1	Negativa	-1	Baja neutralidad
	<b>Total:</b>	103	57	46	0				
	<b>Porcentaje:</b>	100	55,3	44,7	0				

## Anexos capítulo 4

### Anexo 1 capítulo 4. Caracterización de pacientes oncológicos, familiares y miembros del equipo de salud

	Pacientes	Familiares
<b>Número</b>	11	11
<b>Sexo</b>		
<i>Femenino</i>	4	11
<i>Masculino</i>	7	0
<b>Edad en años</b>		
<i>18 a 40</i>	4	5
<i>41 a 60</i>	5	5
<i>&gt; 60</i>	2	1
<b>Estado civil</b>		
<i>Soltero</i>	3	0
<i>Casado/en unión libre</i>	7	9
<i>Viudo</i>	1	2
<b>Lugar de origen</b>		
<i>Bogotá</i>	2	3
<i>Fuera de Bogotá</i>	9	8
<i>Zona rural</i>	6	4
<i>Zona urbana</i>	3	4
<b>Lugar de residencia</b>		
<i>Bogotá</i>	5	7
<i>Fuera de Bogotá</i>	6	4
<b>Estrato socioeconómico</b>		
<i>1 (bajo-bajo)</i>	7	1
<i>2 (bajo)</i>	3	7
<i>3 (medio-bajo)</i>	1	3
<b>Nivel educativo</b>		
<i>Primaria</i>	2	6
<i>Primaria incompleta</i>	2	2
<i>Bachillerato</i>	5	1
<i>Postgrado</i>	1	0
<i>Técnico</i>	1	2
<b>Hijos</b>		
<i>Sí</i>	7	11
<i>No</i>	4	0
<b>Número de hijos</b>		
<i>Entre 1 y 2</i>	4	8
<i>Entre 3 y 4</i>	3	3
<b>Ocupación actual</b>		
<i>Empleado</i>	1	2
<i>Desempleado</i>	5	2
<i>Independiente</i>	5	1
<i>Ama de casa</i>	0	5
<i>Pensionada</i>	0	1
<b>Religión</b>		
<i>Católica</i>	10	10
<i>Cristianismo (evangélico)</i>	1	1
<b>Practicante</b>		
<i>Sí</i>	9	9
<i>No</i>	2	2

<b>Número de miembros del equipo de salud</b>	22
<b>Sexo</b>	
Femenino	16
Masculino	6
<b>Edad en años</b>	
18 a 40	11
41 a 60	9
> 60	2
<b>Estado civil</b>	
Soltero	10
Casado/en unión libre	12
<b>Tiempo trabajando con pacientes oncológicos</b>	
Entre 1 y 5 años	5
Entre 6 y 10 años	12
Entre 11 y 20 años	3
30 años o más	2
<b>Ocupación en el equipo de salud</b>	
Médico general	2
Cirujano oncólogo	1
Hemato-oncólogo	2
Oncólogo clínico	1
Enfermero profesional	5
Auxiliar de enfermería	8
Psicólogo	3

## Anexo 2 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre las RS del cáncer como muerte, enfermedad grave y dolor y sufrimiento

	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Muerte</b>	"El cáncer yo ya sé que lo tengo, yo sé que no se cura. Yo siempre supe que esto no se cura; a mí cuando me dijeron que tenía esto me hicieron saber que el cáncer es mortal; siempre lo he sabido. Entonces yo ya no pido por eso" (1:45).	"Muerte, muerte. Siempre ha sido igual, siempre he pensado lo peor del cáncer y sigo creyendo que es una enfermedad mortal. Siempre cuando me mencionaron esta palabra pensé en la muerte; desafortunadamente la primera vez que la escuché en mi familia cuando me dijeron que mi papá tenía cáncer, fue lo primero en lo que pensé. Y no estaba tan lejos" (6:27).	"Bueno, llevo trabajando con pacientes oncológicos hace doce años y el impacto de una noticia a una persona con cáncer, es decir la primera impresión que el paciente tiene es que se va a morir" (EJ3; 11: 5).
<b>Enfermedad grave</b>	"Pues tristeza. Es una enfermedad que aleja a la persona de la vida; nos limita, nos hace sentir diferentes. Es una enfermedad grave, larga y a veces dolorosa. Como le digo, a mí no me duele nada pero tampoco puedo decir que nunca me vaya a doler. Yo he leído y sé que uno tiene que ser coherente, si me entiende... uno debe ser consciente de que se puede morir y más si tiene un cáncer" (5:18).	"Para mí, es una enfermedad muy grave y agresiva. Yo lo sé porque mi marido murió de 32 años, muy joven. Hace ya cómo 16 años" (8:17).	"Aunque el principio para nosotros no es el del cáncer temprano porque como te decía, el cáncer aquí se diagnostica en estadios muy avanzados y entonces el principio de un paciente nuestro puede ser el final de otro tipo de pacientes a quienes se les hace el diagnóstico precoz. Entonces, asumo yo que muchas veces es que uno ante la idea de morir hace cualquier cosa para mejorarse, hasta tomarse la sangre del chulo" (M4; 17: 40).
<b>Dolor y sufrimiento</b>	"Antes mi vida era más relajada, sin preocupación. Ahora, mi vida está limitada a una cama, a una quimioterapia y a esta enfermedad. Una enfermedad que yo creía que era mortal pero que la muerte llegaba más rápido de lo que fue para mí. Esto ha sido largo... dijeron 2 meses y ya voy 7 años" (1:42).	"Ella tiene 19 años (LLORA), está enferma de leucemia, desde el 12 de diciembre le diagnosticaron" (8:10). [...] "No, es que como yo estaba toda la noche con ella, mi hermano me dijo: Vaya, duerma un poquito y yo la reemplazo. Me fui y cuando me avisó no alcanzó ni a la media hora, los médicos le dijeron que ella tenía leucemia y que le quedaban seis horas de vida (LLORA). Yo sufrí mucho, me angustié mucho. Entonces me fui y hablé con el médico y me dijo que la remitían para el Instituto de Cancerología. Entonces yo dije, pues qué se puede hacer" (8:15). [...] "¡Ah! Muy dura, y eso la pone muy malita. Ella en esas quimioterapias ella se pone muy enfermita. (LLORA)" (8:25).	"A veces el paciente no está tan ansioso como como el medio familiar. Y ellos son los que le dicen a uno, "no le diga, no le vaya a decir que tiene cáncer, porque se muere si usted le dice" y realmente el que se está muriendo es el familiar, que está muriendo de ansiedad, de dolor, de miedo, de tener una posible pérdida sin duda" (M1; 14: 27).  "Lo único que yo te puedo decir es que el cáncer es algo que causa tristeza, depresión, angustia, soledad, un daño familiar impresionante y muerte" (M4; 17: 25).

**Anexo 3 capítulo 4. Comparación de las categorías emergentes (muerte, dolor y sufrimiento, enfermedad grave) a partir de las asociaciones libres ante la palabra estímulo: cáncer, realizadas por los pacientes oncológicos, los familiares y el personal de salud**

CATEGORÍA		MUERTE							
POBLACIÓN	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS			ÍNDICE DE POLARIDAD	CONNOTACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO				
Paciente	Muerte (17), mortal (3), enfermedad mortal (5), morir (1)	26	1	25	0	-0,92	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia	Muerte (12), enfermedad mortal (3), Enfermedad terminal (1), morirse (1), poco tiempo de vida (1), posible muerte (1), que no hay alternativa (1), que me voy a morir (1), que ya todo se acabó (1), entierro (1), oscuridad (1), fin (1), varias personas no se curan (1), mortal (1), agonía (1), saber que se nos puede ir (1), morir (1), vida corta (1), testamento (1)	32	0	32	0	-1,23	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Muerte (14), agonía (3), muerte (premio a la lucha del paciente (1), agonía (1), enfermedad mortal (1), el final (1), todo se acabó (1), final de la vida (1), camino a la muerte (1)	24	1	23	0	-0,85	Negativa	-1	Baja neutralidad
CATEGORÍA		DOLOR Y SUFRIMIENTO							
Paciente	Doloroso (4), sufrimiento (14), dolor (8), soledad (1), preocupaciones (1), sufrir (1), tristeza (1), impotencia (1), rabia (1), rechazo (1), víctima (1)	34	0	34	0	-1,31	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia	Sufrimiento (8), dolor (4), soledad (3), sufrir (1), sufrimiento de la familia (1), desgracia (1), llanto (1), desesperanza (1), desanimador (1), doloroso (1), fuerte (1), un sufrimiento muy terrible (1), desolación (1), impotencia (1), ¿Por qué a ella? (1)	27	0	27	0	-1,04	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Sufrimiento (12), dolor (8), impotencia total (1), asegurar (1), tragedia (1), aislamiento (1)	24	0	24	0	-0,92	Negativa	-1	Baja neutralidad
CATEGORÍA		ENFERMEDAD GRAVE							
Paciente	Enfermedad grave (3), enfermedad (5), grave (1), delicado (1), gravedad (4), Leucemia (2), enfermedad muy difícil pero nunca imposible de superar (1)	17	2	14	1	-0,46	Negativa	-0,88	Baja neutralidad
Familia	Enfermedad grave (4), enfermedad (1), enfermedad delicada (1), enfermedad muy fuerte (1), algo muy grave (1), gravísimo (1), Leucemia (1)	10	0	10	0	-0,38	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Enfermedad (11), diagnóstico (1), enfermedad grave (1), enfermo (1)	14	1	13	0	-0,46	Negativa	-1	Baja neutralidad

Nota. Fuente: asociaciones libres. Pacientes oncológicos: n=40; familia: n=25; personal de salud: n=26.

#### Anexo 4 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud en la categoría: el cáncer me cambió la vida

	Paciente	Familia	Personal de salud
El cáncer me cambió la vida	<p>"Uy para mí eso fue un cambio de vida totalmente fuerte. Fue muy complicado y me cambió la vida porque yo tenía mi trabajo, yo tenía mi taller, y me tocó cerrar todo eso para venirme. Es un taller de tapicería. Y fue muy duro tener que dejar a mi familia" (11:12).</p> <p>"Totalmente!!! Mi vida cambió totalmente. En la alimentación, en que soy más humilde ante las personas, tratarlas más, en estar más tiempo con la familia porque en veces uno no lo hace por el trabajo o por cuestiones que uno dice que no, que me voy a trabajar, que voy a un turno adicional, pero uno con el ansia de ganar más dinero uno pide que le programen el domingo. Esas eran las épocas mías, solo trabajar y trabajar para conseguir algo para la vejez. Pero entonces tampoco todo es el dinero. Ahora pienso en compartir más con la familia, que unos quince, que la sobre, que los cumpleaños de la mamá, que el cumpleaños de su papá, la esposa, exactamente" (2:29).</p>	<p>"Y entonces doctora, pues cuando se cumplió el segundo mes de licencia yo entendí que era mi mamita o mi trabajo. Esa vez fui y para qué, los dueños me preguntaron y qué cómo iba mi mamita y todo y yo pues les conté y les dije que honestamente yo pensaba que yo tenía que cuidar a mi mamita y que yo no podría continuar trabajando. Ella, la jefe, me dijo que qué pesar, que lo pensara bien, que siempre eran hartos años con ellos, pero bueno... mire como es la vida doctora, ella me dijo que ya la empresa no podía esperarme más, que lo pensara bien y que si quería, ahí estaba mi puesto y que si no pues que esperaban la carta de renuncia. Y así fue doctora, se las entregué de una al día siguiente y ahora ya no tengo trabajo pero es que la verdad es que mis hermanos no pueden cuidar de mi mamá y ella tampoco se amaña con ellos. Con decirle doctora que yo no volví a salir a ninguna parte. Nosotros con mi marido a veces salíamos que a bailar, que a divertirnos un rato pero eso ya nada. Yo paso dedicada a mi madre y a mis hijas; qué pesar mis hijitas que ya casi ni puedo estarme con ellas como yo deseo. Ellas son muy lindas y entienden que la abuelita está enferma y por ahí a veces le hablan pero es que mi mamita ya no quiere nada" (9:42).</p>	<p>"Estuvo tranquilo en su casa tomando goticas, porque no sabemos qué le dieron y no estuvo aquí en el estrés del hospital, de los antibióticos, los exámenes, de la fiebre, porque eso para ellos es brutal. Uno llega y les dice, hoy vamos un poco mejor, no tuviste fiebre ayer, te rotamos el antibiótico o te cultivamos y vamos a esperar esperamos dos días, y cuando uno llega todo contento a mirarlos, resulta que hizo fiebre, otra vez se para todo, otra vez chuzarlos, para ellos eso es traumático, no solo para ellos sino para un adulto. Yo me pongo en el pellejo de un paciente. No solo en esta cosa tan intensa que es tener un cáncer y tener una quimioterapia, sino que a uno le vayan a hacer cualquier procedimiento, que lo vayan a puncionar, que esté al lado de pacientes que uno no conoce, que le limiten la entrada a sus familiares y de todas maneras uno quiere estar acompañado. Si yo me enfermara, querría tener a mi mamá ahí conmigo todo el tiempo. Acá se les restringe todo, y llega una persona cualquiera y les dice, mire, yo le voy a dar esto. Le sirve, lo trata, lo cura, lo ayuda y se lo puede tomar en su casa, entonces que más pueden pedir, entonces ellos optan por la salida fácil" (M3; 16: 25).</p>

## Anexo 5 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre las RS del cáncer como familia, miedo y amenaza, síntomas y evolución

	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Familia</b>	<p>"Mi mamita. Aunque ella tiene mucho miedo a veces con lo de mi enfermedad y ella no se atreve así a automedicarme sí, por lo que me ha visto tan grave. Pero yo le digo que todo lo que ella me hace me sirve porque me lo hace con amor y eso es lo más importante. Y yo de verdad que sí he sentido que me sirve y el doctor me lo ha confirmado como le digo. Y todo lo que me digan, yo lo hago y sigo con la quimioterapia y con todo lo que me diga el Dr. x porque él es el que sabe. Es que tener una enfermedad así es... es... muy complicado. Sí... es muy duro" (6:70).</p>	<p>"Todos, mi tía, mi abuelita, mi familia, todos. Mi tía siempre está acá y cuando ella viene a Bogotá se queda con mi tía y ella está pendiente de que coma, de que esté bien y también mi abuelita, ella recoge los niños, les da el almuerzo, la cuidan, le dan su comida... Yo no puedo mantener la casa como la tenía mi mamá, ella la tenía súper bien pero igual nosotros hacemos todo lo posible y por lo menos cuando ella está enferma, mi abuelita va la acompaña, la paladea, todo para que ella esté bien, para que esté tranquila, para que no se estrese. (LLORA)" (6:22).</p>	<p>"En general, sí. La familia es el punto de apoyo más importante para ellos. Digamos que de hecho, algunas de las cosas que más preocupa es el entorno familiar. Entonces la familia, toda, toda, busca elementos. El que está enfermo, está enfermo y probablemente se quede en la casa y no salga pero el familiar sale a buscar esos elementos y se los ofrece. Sí, definitivamente la familia tiene mucho que ver en esa situación" (M1; 14: 27).</p>
<b>Miedo y amenaza</b>	<p>"Porque para mí cuando me dijeron cáncer, fue terrible; tuve mucho miedo, mucho miedo. Pensé que me podía morir y en ese momento mi niña chiquita estaba muy pequeña, que no podía dejar sola a la esposa y a mis hijas" (11:46).</p>	<p>"Ahí mismo yo sentí mucho miedo y mi mamá pues ella no dijo así nada, ella siempre ha sido muy calladita y pues yo tampoco sabía qué decirle sino que nos quedamos calladas" (11:11). "Al comienzo pues me impactó, pues la sola palabra asusta" (1:10).</p>	<p>"Otros pacientes que hemos visto, pues que ya me tocaron una abogada y su esposo también abogado, le diagnosticaron un cáncer de seno, ella tenía 39 años en ese entonces le diagnosticaron su cáncer, mire hay que hacerle quimioterapia, de acuerdo a respuesta vamos a cirugía, según respuesta, continuamos, quimio, radio. Respondió "OK. Doctor". Ella jamás volvió" (M3; 16: 14).</p>
<b>Síntomas y evolución</b>	<p>"Era grandísimo, yo tengo todo aquí así (SE TOCA EL PECHO Y MUESTRA EN DÓNDE). Eso duele, duele como un demonio, siempre me ha dolido mucho y por eso lo único que me calma es la morfina; yo estoy tomando morfina ahora desde hace como dos años. Ya la morfina es lo único que me vale" (1:10).</p>	<p>"Me pareció duro que le tocara a ella en esta clínica porque aquí fue todo el proceso de mi papá; si para mí fue muy duro, no me quiero imaginar cómo fue para ella aunque yo le dije que este es solo un medio. La verdad es que yo no sé qué más darle; es que ella ha bajado de peso y me angustia terriblemente que siga bajando de peso, no es de una manera normal, baja de peso por la reacción, por el malestar, no sé qué más hacerle" (6:25).</p>	<p>"Otros llegan azotados, no doctora fue terrible, el malestar, las náuseas, el vómito el decaimiento, entonces ellos le piden a uno vitaminas. Siempre. "Doctora dígame que vitaminas me puedo tomar, es que no me da hambre"... (M3; 16: 46).</p>

**Anexo 6 capítulo 4. Comparación de las categorías emergentes (familia, miedo y amenaza, síntomas y evolución) a partir de las asociaciones libres ante la palabra estímulo: cáncer, realizadas por los pacientes oncológicos, los familiares y el personal de salud**

POBLACIÓN	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS			ÍNDICE DE POLARIDAD	CONNOTACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO				
<b>CATEGORIA FAMILIA</b>									
Paciente	Pienso en mis hijos (1), hijos (1), familia (1), cuidados (1), alejarse de la familia (1)	5	4	1	0	0,60	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Unión (2), trabajo para la familia (1), distanciamiento de los hijos (1), dejar al hijo solo (1), estrés en la familia (1), unión familiar (1), apoyo (1)	8	4	4	0	0,00	Neutra	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Familia (4), solidaridad (1), apoyo familiar (1), familia ahora es él, ¿después quién? (1), relaciones familiares (1), daño familiar (1), cuidado (1), tragedia familiar (1), unión (1), acompañante (1)	13	10	3	0	0,54	Positiva	-1	Baja neutralidad
<b>CATEGORIA MIEDO Y AMENAZA</b>									
Paciente	No quiero ni oír la palabra (1), no quiero saber ni qué es (1), lo peor del mundo (1), peste (1), lo peor que a alguien le puede pasar (1), miedo (5), temor (3), angustia (3), pensar que puede llegarnos la hora en cualquier momento (1), lo más feo que a uno le puede pasar (1), desafío (1), atenta vida (1)	20	3	17	0	-0,7	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia	Miedo (8), angustia (2), temores (2), terrible (1), miedo a la muerte (1), mucho miedo (1)	15	0	15	0	-1	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Angustia (3), desafío (3), incertidumbre (2), miedo (2), esto (1), temor (1)	12	3	9	0	-0,5	Negativa	-1	Baja neutralidad
<b>CATEGORIA SINTOMAS Y EVOLUCION</b>									
Paciente	Malestar (1), no comer (1), vómito (1), baja de defensas (1), curable (1), para curarse hay que quitar la parte en donde está el cáncer (1), enflequecimiento (1), molestias (1), complicaciones (1), diagnóstico (1), síntomas (1)	11	3	8	0	-0,45	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia	Dificultades (1), costos (1), distancia de la tierra (1), hospitalización (1), desahucio (1), sangre (1), estado de consciencia (1), caída del cabello (1), quimioterapia (1)	9	0	9	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Malestar (4), deterioro (2), vómito (1), náuseas (1), caída del cabello (1), deterioro (1), cambios físicos (1), agónico (1), pronóstico (1), metástasis	14	0	14	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad

Nota. Fuente: asociaciones libres. Pacientes oncológicos: n=40; familia: n=25; personal de salud: n=26.

## Anexo 7 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre la categoría: el cáncer como experiencia negativa con el sistema de salud

	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Experiencia negativa con el sistema de salud</b>	<p>"Bueno, entonces ya empecé y ahí aparece la preocupación en uno y uno empieza a preguntarse y bueno entonces qué y tenía que pedir cita para la quimio pero entonces que el oncólogo me veía hasta diciembre. Y uno desde principios de noviembre, sabiendo un resultado y sin saber qué es lo que sigue. Y entonces fui a una clínica a la que me remitieron de la EPS. No sé, desde que entré no me gustó; olía mucho a químicos y desde que entré había una jefe que me atendió; yo fui con una hermana porque el médico colocó urgente y entonces yo fui con la orden para que me empezaran la quimio y chocamos sabe? Dijo: aquí todo es urgente no? Venga más tarde! Entonces no sé, de una como que no no, la clínica no me gusto y era una clínica buena. Y estábamos esperando ese rato que para que llegara la jefe otra vez para atendernos y en esas dice el celador: "córrase para un lado que van a salir con el muerto". Y entonces yo dije NO! Qué es esta cosa tan horrible! Y así nos dijo: "córranse para un lado que van a salir con un muerto" y entonces yo le dije a la hermana, no camine para la EPS que nos manden para otra clínica. Sí entonces nos fuimos para la EPS y me ordenaron otra clínica pero no tenían convenio sin embargo se veía como muy buena pero apenas estaban haciendo el convenio con esa EPS, con esa clínica. Y entonces me mandaron para acá y aquí ya me pareció muy bueno y entonces ya para diciembre me atendió el DR. X y también opinó que era urgente la quimio y la radio; entonces las dos" (10:8).</p>	<p>"Sí, lo de la salud es terrible; ver la lucha para los medicamentos, para que le den su tratamiento, por lo menos en el caso de N, que es un guerrero y que va para un trasplante, que ni siquiera estamos en un listado pero no en una lista que tenga el gobierno, se puede decir que entre las enfermedades raras y llegar uno a puro pulso, discutiendo con el uno, discutiendo con el otro, para hacerle entender al estado que está primero la vida de él" (1:17).</p>	<p>las palabras asociadas bajo la categoría hospitalización y tramitología en el ejercicio de asociaciones libres fueron: hospitalización (3), tiempo (2), hospital (1), tramitología (1), lucha (1), trámites (1), privación y aislamiento (1), paciencia (1), generadoras de sentimientos y emociones negativos.</p>

## Anexo 8 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre las RS del cáncer como náuseas y vómito, dolor físico y tratamiento médico

	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Náuseas y vómito</b>	<p>"Aprendí que los primeros días, los primeros 8 días mi vida iba a ser tenaz. Que me iban a doler las articulaciones, que me iba a dar vómito; y entonces yo ya tenía mis remedios. Para el dolor y los malestares tomaba 10 gotas de Tramadol. Y para el vómito, me tomaba 25 gotas de Plasil pediátricas y yo ya con eso ya sabía que iba a estar bien. De vez en cuando vomitaba y sentía que las tripas se me iban a salir; pero lo hacía por ahí una sola vez al día y ya. Entonces el vómito eso casi a mí no me afectó ni la diarrea pero las articulaciones sí... Uy Dios mío, eso a mí me hacía hasta gritar. Uy no no no. Pero entonces yo me tomaba las goticas de Tramadol y paraba. Y ya y mi hija me hacía masajes, me metía a una tina con agua caliente y con hierbas" (7:52).</p>	<p>"Nosotros ya sabíamos cómo se iba a ver, ya sabíamos que se le iba a comenzar a caer el cabello, para ella ha sido muy duro porque para uno de mujer verse sin cabello debe ser muy duro, claro, yo la entiendo, pero nosotros ya sabíamos qué iba a pasar" (6:14).</p> <p>"Lo único que puedo recordar es que yo sentí mucho miedo ese día que empezaron a aplicarle toda esa droga porque después esa noche él tuvo mucho vómito mucho vómito" (12:12).</p>	<p>"Porque para ellos la quimio es un químico malo, que daña el organismo, que tiene muchos efectos adversos. Que la quimioterapia daña, que da vómito, diarrea, que tumba el cabello [...]" (EJ1; 9: 27).</p>
<b>Dolor físico</b>	<p>"Me dio dolor en el cuerpo, desespero, asfixia, me daba náuseas, nunca me dio vómito, sólo náuseas. El desaliento tan terrible. Y más que a los 15 días comenzó a caérseme el cabello y uy! Comenzó a caérseme de frente y yo me levantaba y veía la almohada llena de cabello" (8:47).</p>	<p>"Mi mamá tiene que venir cada 20 días y le hacen aquí la quimioterapia en la sala y le aplican unos químicos por la vena pero eso le pone los brazos que no se aguanta el dolor [...]" (11:66).</p>	
<b>Tratamiento médico</b>	<p>"Yo digo que eso es para el cáncer como para quietarlo ¿sí? Es que yo he sabido de persona que están ahí en la sala de quimioterapia también a la que se la hacen sin cirugía. Yo digo que por eso es como para que eso no progrese así y se lo trague a uno" (4:64).</p>	<p>"La quimio es buena, es la que reduce el cáncer, y es muy fuerte, pero es buena, es la que los ayuda y los cura, a veces uno les da una ayudita con las otras cosas, pero sin ella, las probabilidades de sobrevivencia, serían muy pocas. Para nosotras, puede ser una ayuda como de un 80%, y con las otras cositas, tendríamos un 100% de ayudas" (7:54).</p>	<p>"El paciente con cáncer como pasa por varias etapas, la quimioterapia, la radioterapia según el caso y la cirugía ¿sí? Ya cuando entran en la parte paliativa, ellos después de 8 o 10 años, hay unos que se concientizan con su enfermedad, pero hay otros que están muy aferrados a la vida, ya sea porque están jóvenes o ya sea como decimos nosotros en la sala de quimioterapia, tienen asuntos pendientes que arreglar todavía, que arreglar contra la familia [...]" (EJ3; 11: 7).</p>

**Anexo 9 capítulo 4. Comparación de las categorías emergentes a partir de las asociaciones libres ante la palabra estímulo: quimioterapia, realizadas por los pacientes oncológicos, los familiares y el personal de salud**

CATEGORÍA	DOLOR FÍSICO Y SUFRIMIENTO									
	PROMEDIOS	PALABRAS ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS			ÍNDICE DE POLARIDAD	CONNOTACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
				POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO				
Paciente		Dolor (3), sufrimiento (6), dolor de estómago/barriga (3), dolorosa (3), dolor de cabeza (1), cáncer (1), pienso que es dolorosa (1), al principio es duro (1), dolor de cuerpo (1), dolor de huesos (1), altera todo (1), pensar que la vida se acorta (1), dolor a veces (1), mata todo lo que uno tiene (1), impotencia (1), tristeza (1), nos deprime (1)	33	2	31	0	-0,88	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia		Dolor (5), sufrimiento (2), tristeza (2), tortura (1), dolor físico (1), doloroso (1)	10	0	10	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud		Dolor (6), sufrimiento (4), depresión (2), tristeza (2), decepción (1), desolación (1), soledad (1), dejar todo atrás y dedicarse a la enfermedad (1), aunque sabemos que es el tratamiento de primera opción, desafortunadamente es muy largo y engorroso y no todas las veces da buenos resultados. Lo único que hace es alargar la existencia y en algunos casos proporcionar calidad de vida (1), lástima (1)	19	0	19	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
CATEGORÍA	NÁUSEAS Y VÓMITO									
Paciente		Vómito (6), náuseas (3), ansias de traboccar (1)	10	1	9	0	-0,30	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia		Vómito (5), náuseas (3), da vómito y otras cosas feas para él (1)	9	0	9	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud		Náuseas (3), vómito (7)	15	0	15	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
CATEGORÍA	ALOPECIA									
Paciente		Caida del pelo/cabello (6), pérdida del cabello (1), caerse el pelo (1)	8	0	8	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia		Caida del cabello (3), caída del pelo (2), pérdida del cabello (1)	6	0	6	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud		Caida del cabello (6), alopecia (2), calvicie (1)	9	0	9	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
CATEGORÍA	MIEDO Y AMENAZA									
Paciente		Temor (2), siento miedo (1), siento nervios (1), miedo (1), ansiedad (1), fobia (1), asusta (1), peligroso porque baja defensas (1)	9	3	6	0	-0,33	Negativa	-1	Baja neutralidad
Familia		Miedo (1), temor (1), pena (1)	3	0	3	0	-1,00	Negativa	-1	Baja neutralidad
Personal salud		Miedo (2), agresión (1), arma de doble filo (1), cambios de hábitos (1), temor (1), incertidumbre (1), ansiedad (1), desafío (1)	9	1	8	0	-0,78	Negativa	-1	Baja neutralidad
CATEGORÍA	ESPERANZA/OPTIMISMO									
Paciente		vida (2), nos fortalece (1), da esperanzas (1), salud (1), opción de vida (1), recuperación de células afectadas por el cáncer (1), reto (1), esperanza (1), seguir adelante (1), fuerzas (1), mejora (1), estado de ánimo (1), pienso en mi salud (1)	14	13	0	1	0,93	Positiva	-0,36	Baja neutralidad
Familia		Lo que existe para ayudar con lo del cáncer (1), una esperanza (1), una oportunidad (1), lo que tienen para ofrecer los doctores (1), lo que saben los doctores con la radio (1), evolución (1), voluntad (1), fuerza (1), mejoramiento (1), resistencia (1), esperanza de que cure (1), ayuda para que luego se pueda hacer una operación sin tanto riesgo (1), ayuda (1), esperanza (1), como muy bueno ese tratamiento (1)	15	15	0	0	1,00	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud		Esperanza (5), oportunidad (2), opción (1), oportunidad de vida (1), fe (1), bienestar (1), esfuerzo (1)	12	12	0	0	1,00	Positiva	-1	Baja neutralidad

#### Anexo 10 capítulo 4. Comparación de las categorías emergentes a partir de las asociaciones libres ante la palabra estímulo: Medicina Popular, realizadas por los pacientes oncológicos, los familiares y el personal de salud

POBLACIÓN	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS			INDICE DE POLARIDAD	CONNOTACIÓN	INDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO				
<b>REMEDIOS NATURALES O CASEROS</b>									
<b>SUB-CATEGORÍA Animales</b>									
Paciente	Sangre de chulo (5), cabezas de pescado (2), caldo de cabezas de pescado (2), cuchas (2), sangre de paloma (1), camarón (1), pollo campesino (1), gallina (1)	15	15	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Sangre de chulo (2), sangre de paloma (1), sangre de culebra cascabel (1), víbora (1), chulo (1)	6	6	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Sangre de chulo (1), sangre de culebra (1)	2	1	1	0	0	Neutra	-1	Baja neutralidad
<b>SUB-CATEGORÍA Frutas</b>									
Paciente	Guanábana (5), Agrad (3), jugo de uvas isabelinas (2), chachañuto (2), noni (2), jugo de mora (1), frutos rojos (1), frutos amarillos (1), pitaya (1), tomate de árbol (1), mora (1), uvas (1)	21	21	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Frutas (2), guanábana (1), jugos de frutas (1)	4	4	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Noni (1), frutas (1)	2	1	1	0	0	Neutra	-1	Baja neutralidad
<b>SUB-CATEGORÍA Hierbas y plantas</b>									
Paciente	Anamú (5), sábila (5), sangre de drago (2), hierbas naturales (1), mejorana (1), muérdago (1), carrasquilla (1)	16	16	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Hierbas (2), eucalipto fino (1), plantas medicinales (1)	4	4	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Plantas (1)	1	0	0	1	0	Neutra	1	Alta neutralidad
<b>SUB-CATEGORÍA Preparaciones caseras</b>									
Paciente	Sábila con miel (3), sábila con miel de abejas pura y brandy (2), 3 copas de cognac más 2 pencas de sábila sembrada hace 5 años más una botella de miel de abejas pura (1), aguas (1), guayaba con lenteja (1), mazclas (1), aguas aromáticas (1), miel de abejas pura con sábila y whisky (1)	11	11	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Miel y sábila (2), agua de Anamú (1), remedios caseros (1), alimentos (1)	5	5	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Estimulantes de la inmunogenicidad (1), aguas aromáticas (1), brevajes (1), aguas (1), remedios realizados (1), infusiones de plantas (1)	6	1	5	0	-0,67	Negativa	-1	Baja neutralidad

Nota. Fuente: asociaciones libres. Pacientes oncológicos: n=40; familia: n=25; personal de salud: n=26.

POBLACIÓN	PALABRAS/FRASES ASOCIADAS	FRECUENCIA	SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS			ÍNDICE DE POLARIDAD	CONNOTACIÓN	ÍNDICE DE NEUTRALIDAD	INTERPRETACIÓN
			POSITIVO	NEGATIVO	NEUTRO				
<b>SUB-CATEGORÍA</b>									
<b>Preparaciones comerciales</b>									
Paciente	Omega (2), Unilay (1), Ganocañ (1)	4	4	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Fórmulas que venden de catálogo (1), vino de Goche (1)	2	2	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Letril (1), vitaminas de otros países (1), factor de transferencia (1), multivitamínicos (1), sueros vitamínicos (1)	5	2	3	0	-0,2	Negativa	-1	Baja neutralidad
<b>CATEGORÍA</b>									
<b>NATURAL</b>									
Paciente	Natural (10), no tiene químicos (1), casero (1)	12	12	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Naturaleza (3), natural (2), naturalidad (1), que proviene de las plantas y de la naturaleza (1), medicina natural (1), son solo naturales (1)	9	8	0	1	0,89	Positiva	-0,78	Baja neutralidad
Personal salud	Naturaleza (2), contacto con la naturaleza (1), menos intoxicación (1), no tóxicos (1), tranquilidad (1)	6	6	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
<b>CATEGORÍA</b>									
<b>FÉ</b>									
Paciente	Fé (8), creer (2), sí en Dios (1), Dios pone su mano en ellos (1)	12	12	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Familia	Fé (7), confianza (2), sí para los pacientes con cáncer (1), confiar en la naturaleza (1), confiar en Dios (1), la sí que uno le ponga también ayuda (1), depende de la sí (1), nos da mucha sí porque estamos muy pegados de Dios, de los médicos y de esta ayuda (1)	15	15	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Fé (6), milagro (1), sí en la curación (1), esto me va a curar (1), prueba (1)	10	10	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
<b>CATEGORÍA</b>									
<b>ALTERNATIVA</b>									
Paciente	Complemento (2), opcional (1), repentino (1), ocasional (1), ayuda (1), punto de vista (1), alternativo (1), alternativa diferente (1)	9	6	0	3	0,67	Positiva	-0,33	Baja neutralidad
Familia	Alternativa (1)	1	1	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Personal salud	Otra alternativa de calidad de vida (1), buscar otra opción de vida y cura del diagnóstico (1), el no mirar la medicina tradicional y buscar otras alternativas (1), alternativa (1), una opción tomada por el paciente y que debe ser respetada en la medida de lo posible (1), opción para el paciente (1), posibilidad (1), complemento (1), solución (1)	9	5	4	0	0,11	Positiva	-1	Baja neutralidad

Nota. Fuente: asociaciones libres. Pacientes oncológicos: n=40; familia: n=25; personal de salud: n=26.

## Anexo 11 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre las RS de la Medicina Popular como animales, frutas, hierbas y plantas

	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Animales (chulo y culebra cascabel)</b>	<p>"También me he tomado la sangre de chulo. Voy por allá a Girardot y allá me venden los chulos. Yo no los puedo comer aquí porque aquí en Bogotá no saben cogerlos ni nada de eso. Aquí no es igual. En Girardot hay un médico experto y él le da a uno la sangre, la hiel y le hace preparar el caldo y la carne. Entonces yo viajé una vez al mes" (GF4; 3: 62).</p> <p>"Yo me he tomado las cápsulas de la culebra cascabel. Me tomo cinco en la mañana, cinco en la tarde y cinco en la noche y eso equivale a una cucharadita de polvo de la culebra de cascabel, o sea de la carnecita y del huesito que disecan y que muelen. A parte de eso también me tomo la sangre de la culebra y de los chulos con jugo de mora" (GF4; 6: 30).</p>	<p>"Lo de la culebra, a ver, dicen los que la preparan, que la secan, que después la muelen y después la encapsulan; esa es la preparación. Y en cuanto a la toma, pues hay sitios acá en Bogotá donde la preparan; yo el primer día no lo podía creer porque eso le abrían la boca, porque hasta el veneno se lo sacan y lo hacen tomar, en fin, uno hace todas estas cosas, con la esperanza de que sirvan. Lo del caldo y la sangre del chulo porque como ese animalito es tan inmune pues lo que dicen es que la persona va a coger las mismas propiedades" (1: 70-71).</p>	<p>"Ah sí, con la sangre de chulo, con la de culebras, eso fue el otro día un señor de Yopal que dijo que allá en su pueblo le conseguían la sangre de cascabel, que eso sí es muy efectivo" (AE1: 18). "Dicen que en un vaso, la dejan al sereno y luego se la toman. Luego les pregunto qué hacen para quitar el sabor a sangre, y me responden que se toman un agua de panela y con eso tienen" (AE1: 20).</p> <p>"También algunos contaban por ejemplo que habían comido, o culebra, o sangre de culebra, o sangre de chulo, o el mismo chulo, o con determinadas recetas o determinada frecuencia. Algunos decían no es que al principio tomaba la sangre de un chulo una vez por semana y luego ya, que una vez cada 15 días, luego una vez al mes, así como una fórmula entre comillas "magistral" de esto. Otros lo hacían con sapos, con cucarachas, cosas así, de todo hay un poco" (M2; 15: 13)</p>
<b>Frutas</b>	<p>"De todo, de todo, todas las frutas como guanábana, papaya, todos los jugos de verduras, el zumo de todas las verduras; esos todos sirven para curar el cáncer" (1:22).</p>	<p>"Aparte, hay jugos, como para subir las defensas, que el jugo de guanábana, que el de la guayaba roja, que el jugo de uva con hígado crudo, que la remolacha, que eso sube mucho las defensas" (8: 56).</p>	<p>"Sí, tiene que ser en ayunas, todos los días, incluso tengo pacientes (los familiares) que pedían un permiso adicional para llegar a una hora determinada a la clínica, para darle el jugo a la persona su jugo de guanábana y con lo del noni, que tenía que ser en ayunas, todos los días a la misma hora, para que el tratamiento tuviera efecto" (EJ3; 11:27).</p>
<b>Hierbas y plantas</b>	<p>"Pues he tomado el vira vira que es una hierba con la que se hace una infusión [...] También el té verde; dicen que es bueno para el cáncer" (5:70).</p>	<p>"También le dimos el agua de anamú, el agua de cilantrillo. Le dimos el agua de la hoja de la guanábana [...]"(7: 10).</p> <p>"[...] pero que por lo menos le de el agua de Anamú que yo se la doy a mi mamá todos los días sagradamente en infusión así usted coge la raicita y la lava bien y deja hervir bien el agua y cuando el agua ya está bien cocinada, usted le echa la raicita del Anamú, la tapa bien la olleta y luego de 10 minutos le doy esa agua a mi mamá" (11: 63).</p>	<p>"También escuché alguna vez de alguna planta que se llama el Anamú sí, no sé qué nombre le podemos dar acá. La raíz de esa planta, tenía unas propiedades [...]" (EJ3; 11: 25).</p>

Nota. Fuente: el autor a partir de la triangulación de los resultados obtenidos de los tres grupos.

## Anexo 12 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre las RS de la Medicina Popular como preparaciones caseras y comerciales

	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Preparaciones caseras</b>	<p>"[...] y hace otras cositas como alimentarse bien, tomarse la sábila con la miel para estar fuerte y dispuesto para aguantar todo esto. Por ejemplo, usted la miel se la toma en una preparación que es una copa de whisky o aguardiente, pero ojalá de un trago bueno, fino. Una botella de miel de abejas pura y tres hojas de sábila que se lavan bien pero se le quitan las espinas solamente. Entonces todo eso se licúa bien bien y uno se toma una copa de eso todas las mañanas en ayunas y después una antes de cada comida. Usted la guarda en una botella y la mete a la nevera y todos los días la toma. Cuando se le acaba, vuelve y prepara otro poco y lo mismo" (GF5; 2: 113).</p>	<p>"[...] También yo le he dado la sábila con la miel de abejas. Dicen que uno le puede echar trago de esos finos [...] No sé... dicen que con trago pero yo le doy solamente tres cucharadas de esa mezcla de una hoja de la sábila con una libra de miel de abejas pura y al desayuno, al almuerzo y a la comida y yo digo también que muy buena. [...]" (11: 63).</p>	<p>"Eso es los cristales de sábila. Uno coge una sábila que esté bien acolchonadita de cristales, la lava muy bien, le quita las alas de los lados para que salga la sábila. Coge uno, le revuelve miel de abejas lo licúa y está tomando eso" (AE2: 19).</p>
<b>Preparaciones comerciales</b>	<p>"Y pues me recomendaron que el Ganoderma y algo de transferencia que yo no alcancé a tomarme porque fue hace poquito que me volví a agravar de lo de la tripa que me volvió a salir. Eso yo estuve averiguando y me dijeron que eso eran los mismos calostros y pues yo tengo la forma de conseguirlos. Es que yo me los como así de seguido porque en el campo cuando una res ha parido eso uno siempre los come con panela. Pero eso a mí no me apetece con este desaliento" (4:107).</p>	<p>"[...] yo le compro un medicamento que venden acá, el Protandin [...]" (6: 17).</p>	<p>"Bueno, uno se mete por internet, la señora nos trajo un frasquito, ellos eran de Yopal, entonces vino el papá, un señor de la tercera edad, ella estuvo con quimio y él todo el tiempo la acompañó, hasta que el señor se enfermó, ya no pudo más y tuvo que devolverse a Yopal y quedó ella solita acá. Estaba bien, salió y de pronto hizo una recaída terrible, ingresó muy mal, entonces ellos llegaron acá con su Factor de Transferencia, que el doctor fulanita de tal se lo había mandado y que no dejaba que le pusieran antibióticos ni nada, porque eso era lo que la tenía enferma a ella y que estaba comprobado que el Factor de Transferencia curaba la leucemia. Yo, hasta ese día conocí el Factor de Transferencia, eso fue hace dos años, me metí a internet y decía "es calostro bovino y le echan otras cosas". Mira, si eso es lo que cura la leucemia, entonces la industria farmacéutica está perdiendo el tiempo, su investigación, de paso toda su inversión y su dinero, pues esto no ha demostrado que sea una cura. Obviamente nosotros somos los intermediarios, pues el que hace todo es el especialista. El Dr. C que es el especialista, él no permite nada de esto" (M3; 16: 11).</p>

Nota. Fuente: el autor a partir de la triangulación de los resultados obtenidos de los tres grupos.

### Anexo 13 capítulo 4. Citas de los pacientes, familiares y personal de la salud sobre las RS de la Medicina Popular relacionadas con el carácter natural de los remedios caseros y la fé

	Paciente	Familia	Personal de salud
Natural	"Porque yo digo que en la vida hay que hacer todo lo que esté al alcance de uno para salir adelante; para vivir, para curarse y esos remedios son inofensivos, son medicina natural, la naturaleza misma se los da a uno" (8:64).	"Pero yo veo que los otros remedios son como una muleta, como una cosa que uno puede usar y que no hace daño, que es natural, que es de la tradición y que aunque los médicos no conozcan de pronto puede servir; ayudarlo a uno a reforzar un cuerpo que sufre hartito con todos esos químicos tan fuertes, con las radiaciones" (12:66).	"Esto es entre los productos vegetales que muchos son naturales y más son productos alimenticios que otra cosa y que algunas veces no producen tanto daño en los pacientes" (M1; 14: 9).
Fé	"P1. No creo, son caseros y no tienen nada químico" (GF7; 148). [...] "P7. Yo no creo que pase nada malo. Todos hacemos lo mejor para mejorarnos y lo más importante es la fé, la confianza que uno tiene en que se va a aliviar" (GF7; 154).	"Además, todo depende de la fé que uno le ponga a esto. De hecho yo se lo digo a mi mamá, que le ponga fé que se tome las cosas y haga las cosas con confianza que ella va a estar bien. Y si no le sirven, pues por lo menos no le hacen daño" (6:68).	"Claro, y dice uno, esto es una mezcla de todo. Sabe uno hoy en día que el sistema inmune influye en la parte anímica y todo eso ayuda. Los solos quimioterápicos, la radio o la cirugía sola de pronto hacen su efecto, pero esa parte de fé mágica a través de amuletos o de cualquier cosa, pues también ayuda" (M2: 19).

Nota. Fuente: el autor a partir de la triangulación de los resultados obtenidos de los tres grupos.

## Anexo 14 capítulo 4. Citas sobre los actores que recomiendan el uso de la Medicina Popular

Actores que recomiendan la Medicina Popular	Paciente	Familia	Personal de salud
<b>Familia</b>	<p><i>"Es que en mi familia eso siempre ha existido. Y yo creo que en todas las familias. Porque yo me acuerdo que cuando mi señor padre enfermó, mi mamita le hacía todas esas cosas que las aguas de hierbas, que el chulo, que todo eso" (4:82)</i></p> <p><i>"Por lo menos mi familia fue la que me dijo que me hiciera lo del chulo. Yo no tengo sino una hermana con la que vivo y ella tuvo cáncer. Y parece que está bien ya y ella tomó el chulo. Y ella me dijo lo de la sábila, la miel de abejas y lo del trago" (GF7; 1:137).</i></p>	<p><i>"Tengo un primo que a él también le detectaron cáncer, lo que no sé es qué tipo de cáncer. Él vive en Tame (Arauca) tiene una finca y también hizo lo mismo y resulta que él también está súper bien" (5:36).</i></p>	<p><i>"Es más, ahí mismo les dicen ahí mismo empiezan los vecinos, los amigos, los familiares y les estafadores a decirles que hagan una cosa, que hagan la otra para el cáncer. Eso todo el tiempo se ve" (AEI:46).</i></p>
<b>Conocidos, amigos, otros pacientes, personas con significado afectivo y emocional para el paciente</b>	<p><i>"Ah sí sí sí. Aquí hay unas peladas que ya son antiguas y ellas me dijeron que eso era buenísimo buenísimo y yo lo hice" (3:60). "También me dijeron de la culebra cascabel, de las pastas y de la sangre pero eso no lo hice, aunque no me da asco pero eso solo se consigue en tierra caliente la sangre y yo no he vuelto a viajar" (3:61).</i></p>	<p><i>"Pues uno con tanta gente con la que uno habla y uno le dice esto el otro lo otro, con vecinos, conocidos y gente que ya lo había hecho y que le sirvió, por ejemplo el padre" (3:140).</i></p>	