



**Las preferencias de pacientes con cáncer entre el olvido y la sujeción a la felicidad como  
norma**

**“Hijo, ¿por qué dejaste que me pusieran este aparato?”**

Luis Felipe Higueta Gutiérrez

Tesis doctoral presentada para optar al título de Doctor en Ciencias Sociales

Director

Walter Alfredo Salas Zapata, Doctor (PhD) en Sostenibilidad

Codirector

Diego Alejandro Estrada Mesa, Magíster (MSc) en filosofía

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Doctorado en Ciencias Sociales

Medellín, Antioquia, Colombia

2023

<b>Cita</b>	(Higuita Gutiérrez, 2023)
<b>Referencia</b>	Higuita Gutiérrez, L.F. (2023). <i>Las preferencias de pacientes con cáncer entre el olvido y la sujeción a la felicidad como norma</i> [Tesis doctoral]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
<b>Estilo APA 7 (2020)</b>	



Doctorado en Ciencias Sociales, Cohorte IV.

Grupo de Investigación Salud y Sostenibilidad.

Grupo de Investigación Infettare de la Universidad Cooperativa de Colombia



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

**Repositorio Institucional:** <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - [www.udea.edu.co](http://www.udea.edu.co)

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

*La búsqueda de la ciencia y de la excelencia científica  
es inseparable de los humanos que la animan*  
**Panel on the State of the Profession and societal impacts  
SPIEastro (2022)**

*Mientras los niños crecen, tú, con todos los muertos,  
poco a poco te acabas.  
Yo te he ido mirando a través de las noches  
por encima del mármol, en tu pequeña casa  
Un día ya sin ojos, sin nariz, sin orejas  
otro día sin garganta,  
la piel sobre tu frente agrietándose, hundiéndose  
tronchando obscuramente el trigal de tus canas.  
Toda tú sumergida en humedad y gases  
haciendo tus desechos, tu desorden, tu alma  
cada vez más igual tu carne que tu traje,  
más madera tus huesos y más huesos las tablas.  
Tierra mojada donde había tu boca,  
aire podrido, luz aniquilada,  
el silencio tendido a todo tu tamaño  
germinando burbujas bajo las hojas de agua.*

**Jaime Sabines**

### **Dedicatoria**

Esta tesis es un obsequio, una muestra de agradecimiento para mi mamá, quien murió de cáncer. Aunque sueño que vive, le escribo a un fantasma. Leí y escribí grandes cantidades de texto que no serán leídos. Cumplo, de esta manera, un criterio para ser doctor.

Gracias mamá.



## Tabla de contenido

Resumen .....	10
Abstract .....	11
Introducción .....	12
Sobre los problemas de investigación .....	15
Capítulo 1: Las preferencias de los pacientes con cáncer .....	16
Capítulo 2: las representaciones sociales del cáncer en los pacientes .....	17
Capítulo 3. Las atribuciones causales y terapéuticas del cáncer en población general .....	20
Capítulo 4: Efectos de la ideología del pensamiento positivo en la percepción del riesgo de cáncer y en las formas de tratarlo en población general .....	21
Capítulo 5. Influencia de la ideología del pensamiento positivo en las representaciones del cáncer en médicos .....	23
Capítulo 6. Vivencias de inequidades en salud de pacientes con cáncer .....	24
Sobre los métodos .....	28
Sobre las perspectivas teóricas .....	33
Sobre el oficio del investigador .....	40
Sobre la financiación .....	45
Capítulo 1. Preferencias en un grupo de pacientes con cáncer: una teoría fundamentada. Artículo publicado en la revista Patient Prefer Adherence. 2021 Oct 15; 15:2313-2326. doi: 10.2147/PPA.S328971. eCollection 2021. Revista clasificada en Scimago Q1 en el campo de ciencias sociales y Q2 en el campo de medicina .....	46
1.1 Introducción .....	46
1.2 Métodos .....	49
1.3 Resultados .....	53
1.3.1 Atributos de los profesionales de la salud: “que primero sea uno como persona, antes que como un diagnóstico” .....	54
1.3.2 Preferencias sobre la relación médico-paciente .....	56

---

1.3.2.1 Me da más confianza que el médico esté por encima del paciente. ....	56
1.3.2.2 Ellos tienen más conocimiento que yo, son los orientadores, pero la decisión es mía.....	58
1.3.3 Preferencias sobre los objetivos de tratamiento.....	59
1.3.3.1 “El sufrimiento es parte de reivindicarse con la naturaleza, con el medio ambiente, con Dios” .....	59
1.3.3.2 Yo prefiero cortico, pero bueno .....	60
1.4 Discusión.....	61
Capítulo 2. Representaciones sociales del cáncer, su etiología y tratamiento, en pacientes de Medellín, Colombia: un estudio cualitativo .....	69
2.1 Introducción .....	69
2.2 Métodos.....	71
2.4 Discusión.....	80
Capítulo 3. Modelo explicativo de las atribuciones causales y terapéuticas del cáncer en población general de Medellín, Colombia. Artículo publicado en la revista Behavioral sciences. Behav. Sci. 2023, 13(3), 236; <a href="https://doi.org/10.3390/bs13030236">https://doi.org/10.3390/bs13030236</a> . Revista clasificada Q2 en Scimago en el campo de la psicología. ....	87
3.1 Introducción .....	87
3.2 Métodos.....	89
3.3 Resultados .....	91
3.4 Discusión.....	94
Capítulo 4. Efectos de la ideología del pensamiento positivo en la percepción del riesgo de cáncer y en las formas de tratarlo en Medellín, Colombia. Artículo publicado en la revista Psychol Res Behav Manag. 2022;15:3329-3345. <a href="https://doi.org/10.2147/PRBM.S380641">https://doi.org/10.2147/PRBM.S380641</a> . Revista clasificada en Scimago Q2 en el campo de la psicología, psiquiatría.....	98
4.1 Introducción .....	98
4.2 Métodos.....	102
4.3 Resultados .....	105
4.4 Discusión.....	113

Capítulo 5. Influencia de la ideología del pensamiento positivo en las representaciones sobre la etiología y el tratamiento del cáncer en médicos ..... 122

    5.1 Introducción ..... 122

    5.2 Métodos ..... 124

    5.3 Resultados ..... 126

    5.4 Discusión ..... 132

CAPÍTULO 6. Vivencias de inequidades en salud de pacientes con cáncer: un estudio cualitativo en Medellín-Colombia. Artículo publicado en la revista Patient Prefer Adherence. 2021 Oct 15; 15:2313-2326. doi: 10.2147/PPA.S328971. eCollection 2021. Revista clasificada en Scimago Q1 en el campo de ciencias sociales y Q2 en el campo de medicina..... 137

    6.1 Introducción ..... 137

    6.2 Métodos ..... 140

    6.3 Resultados ..... 143

        6.3.1 Acceso a los servicios de salud ..... 144

        6.3.2 Tratamiento ..... 146

        6.3.3 Alta hospitalaria ..... 148

    6.4 Discusión ..... 150

        6.4.1 Inequidades en el acceso a la atención médica especializada y el diagnóstico ..... 153

        6.4.2 Vivencias de inequidad en el tratamiento oncológico ..... 155

        6.4.3 Vivencias de inequidades en salud al momento del egreso hospitalario ..... 157

Discusión y conclusiones ..... 160

    7.1 Conclusiones ..... 167

Referencias ..... 171

---

## Lista de tablas

<b>Tabla 1</b> Descripción de las características de los participantes con cáncer entrevistados .....	53
<b>Tabla 2</b> Descripción de las características sociodemográficas, económicas y antecedentes de cáncer en el grupo de estudio de población general.....	106
<b>Tabla 3</b> Descripción de las propiedades psicométricas de los tres índices del instrumento que operativizan el constructo de la ideología del pensamiento positivo .....	107
<b>Tabla 4</b> Comparación de las características sociodemográficas, económicas y antecedentes de cáncer con el riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer, la enfermedad como un evento con poder redentor y el efecto del pensamiento y la actitud positiva en el tratamiento. ....	111
<b>Tabla 5</b> Descripción de las características de los médicos entrevistados.....	126
<b>Tabla 6</b> Descripción de las características de los pacientes con cáncer entrevistados y su clase social.....	143

## Lista de figuras

<b>Figura 1.</b> Intercambio de correos y notificación de la EPS .....	25
<b>Figura 2.</b> Mi red de colaboración científica .....	42
<b>Figura 3</b> Matriz de significación de las preferencias terapéuticas de pacientes con cáncer. ....	54
<b>Figura 4</b> Matriz de significación de la etiología, la enfermedad y el tratamiento del cáncer. ....	79
<b>Figura 5</b> Modelo explicativo de las categorías atributivas a la etiología del cáncer en población general. Se muestran los coeficientes de regresión entre los ítems (rectángulos que representan las variables observables) con los constructos (óvalos que representan las variables latentes) y entre los tres constructos. Todos los datos tienen valores $p < 0,001$ . NFI 0,728, IFI 0,764, TLI 0,707, CFI 0,761, PRATIO 0,813, PNFI 0,592, PCFI 0,619, RMSEA 0,110. ....	92
<b>Figura 6</b> Modelo explicativo de las categorías atributivas al tratamiento del cáncer en población general. Se muestran los coeficientes de regresión entre los ítems (rectángulos) con los constructos (óvalos) y entre los tres constructos. Todos los datos tienen valores $p < 0,001$ . NFI 0,836, IFI 0,869, TLI 0,833, CFI 0,867, PRATIO 0,795, PNFI 0,665, PCFI 0,689, RMSEA 0,092. ....	93
<b>Figura 7</b> Modelo explicativo de las relaciones entre los constructos de las categorías atributivas a la etiología y al tratamiento del cáncer en población general. Las flechas negras muestran relaciones directas (positivas) y las flechas rojas las relaciones inversas (negativas). Todos los datos tienen valores $p < 0,001$ . NFI 0,622, IFI 0,681, TLI 0,640, CFI 0,677, PRATIO 0,897, PNFI 0,558, PCFI 0,608, RMSEA 0,093.....	94
<b>Figura 8</b> Respuesta a los ítems del riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer .....	108
<b>Figura 9</b> Respuesta a los ítems del índice del cáncer como un evento con poder redentor .....	109
<b>Figura 10</b> Respuesta a los ítems del índice del efecto de la ideología del pensamiento positivo en el tratamiento del cáncer. ....	110
<b>Figura 11</b> Modelo de ecuaciones estructurales para los tres constructos de la ideología del pensamiento positivo en el cáncer.....	113
<b>Figura 12</b> Matriz de significación de las representaciones del cáncer en los médicos .....	132
<b>Figura 13</b> Sistema categorial sobre las vivencias de los pacientes con cáncer de Medellín que develan las inequidades sanitarias durante la atención de su enfermedad. ....	150

## Resumen

Esta tesis está estructurada en seis capítulos que desarrollan seis problemas de investigación contruidos a partir de la experiencia con el diagnóstico, tratamiento e interacción con los servicios de salud, a propósito de un cáncer de colon que causó la muerte de mi mamá. En cada capítulo utilizo los métodos que exigía el problema de investigación, de manera que el lector se encontrará con elementos propios de la teoría fundamentada, pero también de los estudios psicométricos y las ecuaciones estructurales.

En el primer capítulo abordo las preferencias de los pacientes con cáncer, capítulo motivado por el hecho que consentí que le hicieran una colostomía sin tener en cuenta sus preferencias. En el segundo y tercer capítulo de esta tesis desarrollo las representaciones sociales y las categorías atributivas a la etiología y el tratamiento del cáncer en pacientes y población general. Estos capítulos fueron suscitados por un pacto de silencio tácito que hice con los médicos para ocultar el mayor tiempo que pude el diagnóstico. Las representaciones que tenía del cáncer me impidieron hablar abiertamente con ella de su enfermedad. En el cuarto y quinto capítulo estudié la ideología del pensamiento positivo en la etiología y el tratamiento del cáncer. Esta fue una categoría emergente en el estudio de las representaciones. La irrupción de la ideología del pensamiento positivo en las concepciones etiológicas y terapéuticas del cáncer tiene importantes consecuencias para los pacientes y contribuye a justificar la desatención de los determinantes sociales del cáncer en la medida que despolitiza las causas socioestructurales de la enfermedad y apoya el statu quo del sistema económico dominante que ha conducido a la mala salud. Por la importancia de este tema lo estudié en tres niveles: pacientes, población general y médicos. En el último capítulo estudié las vivencias de inequidades en la atención de la salud de los pacientes con cáncer. Las dificultades para acceder a las consultas con especialistas y el hecho que la EPS le asignó una cita un mes después de su muerte, me hicieron pensar en los asuntos estructurales que determinan las diferencias en la atención oncológica, las dificultades a las que se enfrentan los pacientes en el sistema de salud colombiano y motivaron este último acápite.

*Palabras clave:* cáncer, preferencias de los pacientes, ideología del pensamiento positivo, inequidades en salud.

## Abstract

This thesis is structured into six chapters that address six research problems constructed based on the experience with the diagnosis, treatment, and interaction with healthcare services related to my mother's colon cancer, which eventually led to her passing. Each chapter employs the methods required by the respective research problem, incorporating elements from grounded theory, psychometric studies, and structural equations.

In the first chapter, I delve into cancer patients' preferences, motivated by the fact that I consented to a colostomy without considering my mother's preferences. The second and third chapters focus on the social representations and attributive categories regarding the etiology and treatment of cancer in patients and the general population. These chapters emerged from a tacit pact of silence with the doctors to conceal the diagnosis for as long as possible. My preconceived representations of cancer hindered open communication with my mother about her illness.

The fourth and fifth chapters explore the ideology of positive thinking in the etiology and treatment of cancer, which emerged as a significant category in the study of representations. The infiltration of this ideology into etiological and therapeutic conceptions of cancer has profound implications for patients and contributes to neglecting the social determinants of cancer by depoliticizing the sociostructural causes of the disease, thus supporting the status quo of the dominant economic system that has led to poor health. Given its importance, I examined this topic at three levels: patients, the general population, and medical professionals.

In the final chapter, I studied the experiences of inequities in healthcare access for cancer patients. Difficulties in obtaining appointments with specialists and the fact that the health insurance provider scheduled an appointment for my mother a month after her passing led me to reflect on the structural issues influencing disparities in oncological care and the challenges faced by patients within the Colombian healthcare system, this aspect motivating this last section of the thesis.

*Keywords:* cancer, patient preferences, ideology of positive thinking, health inequities

## Introducción

Los hechos y los valores se han concebido como dos dominios autónomos, independientes para el lenguaje académico, científico o disciplinar de la modernidad. El trabajo de la ciencia es decirnos los hechos, mientras que los valores son cuestiones de la ética, de la moral. Esta idea tiene sus raíces en Hume (1888), quien argumentaba que los enunciados sobre hechos nunca derivan, siguiendo las reglas de la lógica, en conclusiones sobre valores y, si lo hacen, es porque tienen una premisa moral disfrazada. Para Hume, los hechos pueden ser catalogados como verdaderos o falsos, mientras que los juicios de valor no. Sacar conclusiones de los hechos es el fin de la racionalidad y una característica identitaria de la ciencia, por tanto, los valores no tienen cabida en la ciencia. Esta división que Hume establece entre hechos y valores ha permeado toda la historia intelectual de occidente (Kincaid et al., 2007).

Se recurre a la ciencia para hablar de conocimiento objetivo, universal, racional, neutral, libre de prejuicios, de corrupción y de intereses personales. No obstante, importantes filósofos de la ciencia como Rudolf Carnap no negaron la importancia de las convenciones en esta institución, algunos integrantes del Círculo de Viena también reconocieron el papel de las convenciones y la cultura en la ciencia (Bouveresse 2001). Pero fue en 1977 cuando Kuhn (1977) publica su artículo *Objectivity, Value Judgment, and Theory Choice* que se empezó a realizar una prolífica producción de estudios desde la filosofía, la historia y la sociología que mostraron la influencia de valores en la ciencia, incluso en las ciencias más duras. A partir de ese momento, se establece una distinción entre valores epistémicos y valores no epistémicos (Kincaid et al., 2007). Los primeros hacen alusión a los criterios utilizados por los científicos al momento de juzgar los resultados de las investigaciones e incluyen aspectos como la adecuación empírica, coherencia interna y externa, simplicidad, precisión, capacidad explicativa. Los segundos hacen referencia a intereses políticos, morales, económicos y personales (Cupani 2021).

En la actualidad, la discusión sobre los valores en la ciencia ha cambiado. Existe un consenso más o menos generalizado sobre la omnipresencia de valores (epistémicos y no epistémicos) en la ciencia; sin embargo, se encuentran profundos desacuerdos sobre los tipos de valores involucrados, en qué parte del proceso científico intervienen y qué efecto tiene su influencia en la producción científica (Giroux 2014; Kincaid et al., 2007).

Teniendo en cuenta lo anterior, voy a prescindir, en esta primera parte de la tesis, del estilo impersonal que aparece usualmente en los textos formales de investigación y que se caracteriza por evitar cualquier alusión a los actores sociales, su historia de vida, sus intereses y que marca distancias entre el científico y su trabajo para mantener las apariencias de la objetividad y neutralidad (Bourdieu 2001). Intentaré narrar cada paso que di en la construcción de esta tesis saltándome las normas del protocolo de la ciencia libre de valores con dos propósitos: el primero es mostrarle al lector desde dónde hablo para que pueda identificar sesgos, intereses que yo no identifiqué, tenga en cuenta las experiencias que median las interpretaciones que hice y juzgue la selección de los autores con los cuales contrasté mis hallazgos. El segundo, es poner de manifiesto que existe un paralelo entre las técnicas literarias de persuasión que se utilizan en las publicaciones científicas para argumentar la selección de un problema de estudio y, los intereses personales que median el oficio del científico, los cuales trascienden la formalidad de la sección “conflicto de intereses” de dichas publicaciones.

Inicié el doctorado en julio de 2017, casi simultáneamente mi mamá fue diagnosticada con un cáncer de colon. Entró a cirugía desconociendo su diagnóstico y con la esperanza de resolver un problema de estreñimiento menor, un dolor similar a una gastritis. Con información escasa sobre riesgos y beneficios. Aproximadamente a los 30 minutos de haber ingresado al quirófano escuché que anunciaron por un parlante:

- ¿El acompañante de la señora Morelia Gutiérrez Benítez?
- Sí señora, soy yo.
- Los cirujanos quieren hablar con usted, pase.

Pasé a una sala y me encontré a dos señores que jamás había visto. No fue una cirugía de urgencia (mi mamá duró varios días hospitalizada antes de la intervención), nunca la examinaron en la hospitalización en momentos en los que yo no estuve presente (siempre la acompañé), la razón era que ellos tampoco nos habían visto a nosotros.

- Buenas tardes, ¿usted es el acompañante de doña Morelia?
- Sí señor, soy yo
- ¿Está solo? Llame por favor a su papá, a sus hermanos
- Mi papá murió, no tengo hermanos. ¿Por qué, qué pasó?

- Intentamos extraerle el tumor a su mamá, pero está completamente invadida, tiene metástasis en hígado, páncreas, peritoneo. La masa es muy grande y está adherida a órganos vitales, si la extraemos ella se desangra. Vamos a hacerle una colostomía.

No entendí nada. No tenía idea que era una colostomía, qué implicaciones tenía, ni qué hubiera decidido mi mamá. Aún así, consentí que le hicieran el procedimiento. En medio de la confusión, solo pregunté:

- ¿Se va a morir? ¿Cuánto tiempo le queda de vida?

- Es difícil establecerlo, pero yo diría que no más de dos meses. Lo siento.

Me quebré, lloré unos 15 minutos continuos. Después pensé en ella (sí, después). No me puede ver llorando, tengo que ser fuerte. No le voy a decir el diagnóstico todavía, se derrumbaría. Pasó un rato y veo que la traen en una camilla. Recuerdo que me acerqué, la besé en la frente y le pregunté:

- Mamá, ¿cómo te fue?

No me respondió la pregunta y en cambio me dijo:

- Hijo, ¿por qué dejaste que me pusieran este aparato?

- Porque lo necesitabas mamá

- ¿Qué dijeron los médicos?

- Que siempre estás enfermita mamá, pero que te van a hacer un tratamiento.

Debido a que el tumor estaba obstruyendo una parte de su colon, los médicos hicieron una intervención quirúrgica en la que desconectaron esa porción del intestino, hicieron una incisión en su pared abdominal a través de la que sacaron la parte funcional que le quedaba del colon y adhirieron una bolsa de colostomía. Ese era “el aparato”, un dispositivo que se adhiere a esa incisión en el abdomen con la función de recolectar las heces fecales. Esa bolsa recolectora de heces se convertiría en una extensión del cuerpo de mi mamá por lo que le quedaba de vida.

Mi decisión sobre la colostomía determinó en gran parte la manera en la que vivió sus últimos días. No tuve en cuenta sus preferencias en el tratamiento de su enfermedad. Una de sus primeras reacciones a la colostomía fue el asco. Se tapaba la nariz, tenía nauseas, hacía arcadas, vomitaba. Dice Nussbaum (2004) que el asco es una expresión de rechazo a las cosas que nos recuerdan nuestra condición animal y mortal; sin embargo, nunca tuve el valor de hablar con ella sobre la inminencia de su muerte, sobre su cáncer.

Esta tesis está atravesada por esta experiencia de vida, está cargada de valores. Soy consciente de que para un grupo de investigadores aún persiste la creencia en el ideal de la ciencia libre de valores, de la ciencia neutral, defienden la idea que si se acepta la influencia de valores (no epistémicos) en la ciencia se pone en riesgo la objetividad, la institución científica misma, se cae en los riesgos que suscita el relativismo, en el anarquismo metodológico, en resultados sesgados, en la mala ciencia según las formas hegemónicas de hacer investigación. Asumo ese riesgo en esta tesis, no encubriré mi experiencia para mantener las apariencias de la objetividad. Le mostraré al lector la experiencia que pudo haber determinado cada decisión que tomé, cada paso que di en la construcción y el desarrollo de esta investigación. Con propósitos explicativos, separaré los componentes de la tesis en la selección de los problemas de investigación, los métodos, las perspectivas teóricas y sobre el oficio del investigador. Consideraré primero los problemas de investigación.

### **Sobre los problemas de investigación**

Varios autores han mostrado que las agencias gubernamentales de financiación, los rankings, los comités editoriales, los comités de expertos, los revisores, los evaluadores y otros actores determinan las prioridades en investigación y tienen una fuerte influencia en lo que se investiga en un país, independientemente de que eso se corresponde con los problemas más acuciantes de la sociedad. Difícilmente alguien puede estar en contra de la presencia de valores no epistémicos, particularmente económicos, en la decisión de los científicos sobre el área a estudiar.

La razón por la que yo decidí realizar mi estudio en pacientes con cáncer fue la experiencia de vida que narré en las líneas previas. En los artículos, el lector encontrará que recorro a técnicas de persuasión y enuncio argumentos que los hay, de sobra, para justificar la elección de los participantes en esta investigación. Para empezar, podemos acudir a la magnitud de este problema. El cáncer es una enfermedad que ocasiona un gran impacto en términos sanitarios, económicos y sociales. Durante el año 2020 se diagnosticaron 19,3 millones de personas con cáncer y casi 10 millones murieron por la enfermedad. Se espera que la carga mundial de cáncer sea de 28,4 millones de casos en el año 2040, un aumento del 47 % con respecto a 2020 (Sung et al., 2021). En términos económicos, se calcula que en Estados Unidos los costos del cáncer representan el 1,8% del producto interno bruto (PIB), mientras que en la Unión Europea el 1,1% del PIB

(American Cancer Society 2021). En términos sociales, el cáncer genera alteración de las dinámicas familiares, transformación de roles, cambios de la cotidianidad; pérdida del empleo y disfuncionalidad en las relaciones sociales (National Cancer Institute 2018). En Colombia la incidencia estimada de cáncer es de 182 por cada 100.000 habitantes y la mortalidad es de 84 por 100.000 habitantes. Los cánceres de estómago, pulmón, seno y próstata se encuentran entre las primeras causas de muerte en el país (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas [DANE] 2021). Específicamente en Medellín, la segunda ciudad en importancia de Colombia, la tasa de mortalidad por cáncer es superior al promedio nacional (149,6 por cada 100.000 habitantes) y las cifras han mantenido una tendencia creciente desde el año 2008 (Medellín cómo vamos 2020).

### ***Capítulo 1: Las preferencias de los pacientes con cáncer***

El cáncer es un tema amplio, era necesario delimitarlo más, de manera que la siguiente pregunta fue: ¿Qué estudiar en pacientes con cáncer? La respuesta la encontraría en el hecho de no tomar en cuenta las preferencias de mi mamá en su tratamiento, porque es una idea que me maltrata, me pesa enormemente, me remuerde. Esta fue la razón por la cual decidí estudiar las preferencias de los pacientes con cáncer. No hay otra. Sin embargo, en la formalidad del ámbito académico los intereses del investigador deben corresponderse con una necesidad de conocimiento, con un problema de investigación en el que se muestre la importancia de abordar determinado tópico (magnitud, gravedad, personas afectadas, etc), la inserción en una comunidad académica más amplia interesada en el mismo tema (estudios previos, contraste con otros autores) y la necesidad de generar conocimiento nuevo para no repetir investigaciones en campos en los que hay suficiente evidencia. En este sentido, la literatura académica indica que tener en cuenta las preferencias de los pacientes en las decisiones relacionadas con la atención, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de sus enfermedades constituye un principio ético fundamental en la práctica clínica actual (Street, Elwyn & Epstein 2012). Las preferencias de los pacientes hacen parte del principio ético de la autonomía (Beauchamp & Childress 2009); constituyen uno de los pilares de la medicina basada en la evidencia (Guyatt et al., 2000; Mykhalovskiy & Weir 2004), y son contempladas como eje de la praxis en salud por importantes instituciones gubernamentales como el Centers for Disease Control and Prevention (Food and Drug Administration [FDA], 2016). Además, las preferencias de los pacientes se incluyen en el desarrollo de medicamentos y dispositivos médicos; la evaluación

de tecnologías en salud, el desarrollo de guías de práctica clínica y constituyen un determinante de la calidad de los sistemas de prestación de servicios de salud (Berwick & Fox 2016); incluso han dado lugar a mediciones de gran importancia para la gestión (administración) en salud como los estudios de costo-utilidad, costo-beneficio o los “Patient-Reports Outcome” (Basch et al., 2018).

A pesar de la importancia de este tópico, no existe una definición unívoca ni universalmente aceptada del concepto de preferencias; sin embargo, una parte de los interesados en el campo convergen en que esta noción hace referencia a las declaraciones que las personas hacen con respecto a la conveniencia de una variedad de experiencias, opciones de tratamiento o estados de salud (Street et al., 2012; Pietersem & Stiggelbout 2016; Brennan & Strombom 1998). Debido a la complejidad de este tema, se ha sugerido que la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones se circunscribe a una declaración de buenas intenciones, un recurso retórico o un tema de interés en las publicaciones biomédicas (Gandjour 2019). Así que existe una brecha en el cuerpo teórico de las preferencias y su adherencia en la práctica clínica. En este marco, el artículo *Preferences in a Group of Patients with Cancer: A Grounded Theory* 2021;15:2313-2326. doi: 10.2147/PPA.S328971. (Capítulo 1), constituye uno de mis primeros desarrollos de la tesis. Se trata del primer estudio en Colombia que aborda las preferencias de pacientes con cáncer desde sus narrativas, lo que permite orientar las respuestas de las instituciones sobre la base del conocimiento que se estructura socialmente en la voz de las personas afectadas (Pope & Mays 2020).

## ***Capítulo 2: las representaciones sociales del cáncer en los pacientes***

Volviendo a mi biografía y a los últimos días con mi mamá (como relato que sustenta los desarrollos de esta tesis), recuerdo que después de la cirugía vino el alta y un periodo de ingresos y egresos del hospital más o menos frecuente. El manejo del dolor fue difícil, yo era muy inexperto en cambiarle la bolsa de colostomía, tenía una fuga, desarrolló una trombosis venosa profunda por lo que tuvo que recibir anticoagulantes inyectados diariamente. En fin, fue una entrada y salida de urgencias constante. Como mencioné antes, oculté el diagnóstico el mayor tiempo que pude y en esta etapa me obsesioné en eso. Uno de mis mayores temores en cada ingreso a urgencias era que el médico le fuera a revelar el diagnóstico, pensaba que al conocerlo se incrementaría su sufrimiento. Entonces, la estrategia a la que recurrí fue escribir en la historia clínica, con un

resaltador y en letras grandes, “tiene cáncer y aún no sabe el diagnóstico, por favor no se lo diga”. Cuando entrábamos a urgencias y preguntaban el motivo de consulta, lo primero que hacía era entregar la historia clínica. En general los médicos lo leían, me miraban y asentían. Hicimos un pacto de silencio tácito. Esto permitió que mi mamá no supiera el diagnóstico durante mucho tiempo, con la ayuda de los médicos lo oculté y eso también me maltrata, me pesa, me remuerde.

Esta experiencia coincide, casi milimétricamente, con lo descrito por Susan Sontag en su famoso libro “la enfermedad y sus metáforas el SIDA y sus metáforas” (Sontag 2003). Para el momento en el que lo escribió, los médicos de Francia e Italia solo revelaban el diagnóstico de cáncer a la familia, no al paciente. En la misma línea, cuenta que un oncólogo le confesó que menos del 10% de sus pacientes sabía que tenía cáncer. La razón, sostiene nuestra autora, es que la enfermedad se ha mitificado, se han construido diferentes representaciones en torno a ella, la solución entonces es desmitificarla. Siguiendo este argumento, surge el interés por las representaciones sociales del cáncer. Como mencioné antes, ese interés personal es el origen del tema de investigación, pero para transformarlo en un problema es necesario contrastarlo con los autores que trabajan en este campo del conocimiento, argumentar la importancia de estudiarlo y demostrar que hay un vacío en el conocimiento que es necesario llenar.

En la literatura sobre el tema encuentro que la letalidad del cáncer, la complejidad en los tratamientos y el miedo a la muerte han contribuido a que esta enfermedad sea socialmente temida y se presenten diferentes teorías explicativas sobre su origen, desde la prehistoria hasta la actualidad (Hajdu 2016). En la antigüedad el cáncer se explicó por la intervención de espíritus malignos, fuerzas sobrenaturales y movimientos planetarios. En Grecia y Roma la etiología fue vinculada al pecado y la ira de los dioses. Hipócrates planteó que la causa se encontraba en el exceso o la deficiencia de sangre, moco y bilis. Galeno la atribuyó a la acumulación de bilis negra (Hajdu 2016). En la Edad Media su origen fue imputado a la acumulación de sustancias nocivas en la sangre. A fines del siglo XVIII se dio origen a la diátesis cancerosa que sostenía que el trauma, la irritación y la inflamación, sumadas a la predisposición de ciertas personas, ocasionaban la enfermedad (Pearson 1793). Posterior a esta teoría se añadió la predisposición hereditaria. En el siglo XIX, Herbert Snow relacionó la enfermedad con alteraciones mentales, emocionales y sufrimiento intenso (Snow 1793). Actualmente, el centro internacional de investigaciones sobre el cáncer ha descrito cerca de 500 agentes con potencial para causar la enfermedad (International agency for research on cancer 2022), considerados causas necesarias, pero no suficientes, dado que

el cáncer corresponde a la confluencia de contaminantes ambientales, dieta, obesidad, inactividad física, tabaquismo, alcoholismo, factores hormonales, agentes microbianos, herencia, ocupación, entre otros (Arruebo et al., 2011). La pluralidad de las teorías explicativas del cáncer coincide con la heterogeneidad de sus tratamientos, entre los cuales se han descrito terapias espirituales, místicas o religiosas; cirugías, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia, terapia génica, psicoterapia, plantas medicinales, acupuntura, mindfulness, entre otras (Lee et al., 2019).

Las consecuencias de esta enfermedad, la diversidad de teorías explicativas y tratamientos, sumados a otras condiciones socioeconómicas y culturales, impactan de manera directa en las representaciones sociales (RS) que los pacientes se hacen del cáncer. Las RS hacen referencia a los conocimientos socialmente elaborados que se constituyen desde las experiencias, informaciones y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos por la educación, la tradición y la comunicación social (Araya 2002; Canelón et al., 2003). Las RS sobre una enfermedad se nutren de la información que los pacientes reciben de contactos sociales, conocimientos culturales previos, la relación con los médicos y la institución médica, además de su propia experiencia con la enfermedad. El interés en las RS se debe a que ellas se relacionan con el discurso y las prácticas de los pacientes; de manera que están vinculadas con la búsqueda de ayuda ante los primeros síntomas, el diagnóstico temprano, la selección de un tipo de tratamiento y la adherencia terapéutica (Canelón et al., 2003; Wakiuchi et al., 2020).

En la literatura también encuentro diferentes investigaciones que se han interesado en las RS del cáncer (Ca) (Wakiuchi et al., 2020; Hébert et al., 2016; Formigosa et al., 2018). Específicamente en Colombia, identifiqué un estudio en Bogotá en el año 2014 (Palacios & Zani 2014), en Medellín se encuentra una publicación del año 2009 sobre las RS del cáncer de seno (Giraldo-Mora 2009) y en población indígena Wuayu se hizo una tesis de doctorado, en el año 2016, sobre las RS del cáncer de cuello uterino (Cortés 2016). Estos estudios en el país han develado que las RS del cáncer y de la quimioterapia continúan siendo negativas y se vinculan a palabras como muerte, terror, sufrimiento y dolor; lo que explica que ante el diagnóstico se mantengan respuestas de ansiedad y sufrimiento. La necesidad del conocimiento se encuentra en el hecho que en los últimos años se han realizado progresos sustanciales en el tratamiento de la enfermedad como la realización de cirugías con mayor precisión y mínimamente invasivas, mejores quimioterapias, radioterapias más precisas, caracterización molecular que permiten terapias dirigidas e inmunoterapias que, en conjunto, han incrementado la supervivencia a 5 años

hasta proporciones mayores del 90% para algunos tipos de cáncer (Advancing cancer therapy 2021). Estudios recientes en este sentido indican que estos acontecimientos están produciendo nuevas RS del cáncer (Pocinho et al., 2021), lo que dio origen al artículo Representaciones sociales del cáncer, su etiología y tratamiento, en pacientes de Medellín, Colombia: un estudio cualitativo (Capítulo 2). Este estudio se enmarca dentro de estas nuevas iniciativas que exploran los cambios de las RS del cáncer a raíz de transformaciones tecnológicas, sociales y culturales presentadas en las últimas décadas.

### ***Capítulo 3. Las atribuciones causales y terapéuticas del cáncer en población general***

La investigación cualitativa, además de permitir la comprensión de las representaciones sociales de los pacientes y generar nuevas categorías de análisis, puede orientar el desarrollo de investigaciones cuantitativas. En esta investigación ocurrió de esa manera. La diversidad en las representaciones en torno al cáncer que emanan de los pacientes y mi propia experiencia como cuidador, me hicieron pensar en la posibilidad que dichas representaciones no fuesen específicas de los pacientes, sino que están enmarcadas en un contexto cultural más amplio que alcanza a toda la población, dada la importancia que ha tomado el cáncer y la alta cantidad de información que se dispone en todos los medios sobre esta entidad. Este interés aumentó al considerar que la mayor parte de las investigaciones en este tema se han desarrollado en sobrevivientes de cáncer, obviando que la población general representa un grupo de interés particular para investigar en este campo por varias razones: i) el número de personas afectadas: se estima que uno de cada cinco hombres y mujeres en todo el mundo desarrollarán cáncer durante su vida (Sung et al., 2021), ii) la influencia en la toma de decisiones: estudios previos han descrito que los familiares de pacientes con cáncer tienen un rol importante en la selección del oncólogo, el hospital y en la adherencia al tratamiento (Laryionava et al., 2018), iii) el acceso a información: se ha documentado que familiares y amigos de pacientes con cáncer se constituyen en la principal fuente de información sobre tratamientos complementarios y medicina alternativa (Buckner et al., 2018), iv) la prevención secundaria y terciaria: las creencias entorno a la enfermedad pueden retrasar la consulta al médico luego de la aparición de los síntomas, con ello también se retrasa el diagnóstico oportuno (McCutchan et al., 2015) y aumenta el riesgo de progresión de la enfermedad.

Para dar cuenta de la necesidad del conocimiento, revisé los estudios empíricos relacionados con el tema y encontré que los estudios que han explorado asociaciones entre las atribuciones causales de la enfermedad y otros eventos en salud, se centran en desenlaces como la calidad de vida, la percepción de control de la enfermedad y la adaptación frente al diagnóstico. Son escasas las investigaciones sobre la relación de las atribuciones causales del cáncer con categorías atributivas al tratamiento y se desconoce la dirección (directa o inversa) y magnitud de esas relaciones. Esta necesidad dio origen al artículo *Explanatory Model of Psychogenic, Behavioral and Environmental Causal Attributions of Cancer, and Their Psychogenic, Biomedical and Alternative Treatment in the General Population of Medellín, Colombia* publicado en la revista *Behavioral sciences* (Capítulo 3).

#### ***Capítulo 4: Efectos de la ideología del pensamiento positivo en la percepción del riesgo de cáncer y en las formas de tratarlo en población general***

En este punto de la investigación, la línea que articula la problematización de esta tesis se distancia un poco de la experiencia del cáncer de mi mamá para profundizar en uno de los resultados emergentes de la investigación cualitativa. Me interesé en la categoría relacionada con la ideología del pensamiento positivo como factor importante en la atribución de la etiología y el tratamiento del cáncer que surgió en el discurso de los pacientes. Este es un resultado inesperado, (insisto) emergente, que tiene un potencial enorme en términos sociológicos y culturales para develar el alcance que ha tenido el discurso terapéutico, el capitalismo emocional, el culto a la psique y la industria de la felicidad en nuestra población, utilizando como caso de estudio el cáncer. Decidí seguir la línea de ese resultado que surgió en el grupo de pacientes con la enfermedad para describir lo que ocurre en la población de la ciudad.

En la revisión de la literatura sobre el tema se hace alusión a la ideología del pensamiento positivo como un movimiento que surge en Estados Unidos en el siglo XIX, se populariza en el siglo XX y se hace omnipresente en las sociedades del siglo XXI (Cabanas & Illouz 2019; Ehrenreich 2012). Su definición es polisémica y las estrategias que la operativizan varían ampliamente (Wilkinson & Kitzinger 2000); sin embargo, se han descrito cuatro aspectos que la caracterizan: i) prácticas o discursos que exigen pensar positivamente, reprimir o evitar los pensamientos negativos, ii) creencia en que las emociones pueden dividirse en positivas y

negativas, cada una con efectos en la salud física, iii) creencia en una suerte de ley de atracción, en la que los pensamientos actúan como un imán que atrae y materializa todo aquello en lo que se piensa, iii) tendencia a pensar que cada quien es responsable de lo que le ocurre, incluyendo su salud, su prosperidad, su éxito, así como su enfermedad, pobreza o fracasos, independiente de los contextos socioeconómicos, culturales o materiales en que se desenvuelve su vida (Cabanas & Illouz 2019; Ehrenreich 2012)

La ideología del pensamiento positivo, junto con su industria, se han extendido al ámbito de la salud y, dentro de éste ha demostrado un interés particular por el cáncer debido al amplio público que tiene. El cáncer se ha convertido en un negocio lucrativo para los autores de libros de autoayuda con volúmenes que indican cómo tratar y prevenir la enfermedad y obtienen miles de ventas. La prevención y el tratamiento del cáncer que se describe en estos libros es coherente con las características de la ideología positiva. Por ejemplo, Louise L. Hay (2007), considerada la impulsora del movimiento de crecimiento personal y autora del best-seller mundial "Usted puede sanar su vida" que ha vendido más de 35 millones de copias en todo el mundo (Oppenheimer 2008), afirma que la causa probable del cáncer es aferrarse "al resentimiento", "al odio". El tratamiento consiste, según ella, en "abandonar el modelo mental que ha creado la enfermedad". En el mismo sentido, Shivani Goodman (2004) autor del libro "9 Steps to Reversing or Preventing Cancer and Other Diseases", argumenta que el cáncer surge como resultado de actitudes tóxicas y dolor emocional. El oncólogo Christian Boukaram (2013) escribe en su libro "el poder anticáncer de las emociones" que "transmitimos nuestros pensamientos a cada una de nuestras células por el principio de la resonancia Nos convertimos en lo que pensamos y recibimos de este mundo lo que proyectamos". En este mismo orden de ideas, en los libros de autoayuda el cáncer es descrito como una expresión de significados positivos, un punto de inflexión, una suerte de rito de iniciación, una enfermedad con poder redentor, un evento casi deseable en la vida, un despertar de conciencia. Una muestra de esto se encuentra en el libro *The first year of the rest of my life* en el que se recogen varios testimonios sobre este tema, entre los cuales vale destacar el siguiente del ciclista Lance Armstrong: "El cáncer es lo mejor que me ha pasado en la vida" (Ruella & La Barre 2010).

Teniendo en cuenta que diferentes autores desde la antropología médica sostienen que las creencias y prácticas acerca de la salud y la enfermedad son expresiones de la cultura de esa sociedad; diferentes investigadores del campo de los estudios sociales y la psicooncología se han interesado por este tema. En un estudio cualitativo realizado en Estados Unidos en sobrevivientes

de cáncer, los autores identificaron la importancia que tienen categorías relacionadas con la mentalidad y las transformaciones positivas en las personas con la enfermedad; el testimonio de un paciente indica que

“I feel like even though it was so bad for a year or two years of my life, I think it’s like the best thing that ever happened to me. Just in regards to my outlook on life and how I think about everything, day to day, has completely changed” (Steinberg et al., 2020:239-246 p).

Otro estudio realizado en mujeres noruegas con cáncer de seno encontró una categoría relacionada con el pensamiento positivo y la importancia de alejarse de los pensamientos negativos para afrontar la enfermedad; una paciente menciona que:

The basic idea is: one should not be negative. It is important. One must try to have a positive basic attitude. One can get sick of being negative. It spreads into everything, how you are, what you do, how you think (Drageset et al., 2020. p. E33).

Este tema ha sido abordado por Barbara Ehrenrich (2012) y ha sido objeto de algunas investigaciones y reflexiones en 64 artículos científicos identificados con la siguiente estrategia de búsqueda en la base de datos Pubmed (Positive thinking[Title/Abstract]) AND (cancer[Title/Abstract]) sin embargo, en Colombia no hay estudios que aborden esta temática, lo que dio origen al artículo “Efectos de la ideología del pensamiento positivo en la percepción del riesgo de cáncer y en las formas de tratarlo en Medellín, Colombia”. Este es el primer artículo en Colombia sobre este tema y el primero en el mundo utilizando una escala con excelentes propiedades psicométricas.

### ***Capítulo 5. Influencia de la ideología del pensamiento positivo en las representaciones del cáncer en médicos***

Los desarrollos de esta tesis han dado cuenta de las preferencias de los pacientes con cáncer, sus representaciones de la enfermedad y la importancia de la ideología del pensamiento positivo en las construcciones que hacen pacientes y población general sobre ella. Falta la visión de los médicos. Los médicos son de particular interés porque pueden actuar como parte del ensamblaje de tecnologías políticas a partir de la cual se difunde una ideología. El discurso científico es importante para darle legitimidad a esas ideas (Ehrenreich 2012).

En la búsqueda de la literatura para discutir los hallazgos del artículo anterior me encuentro con una noticia. Una aseguradora en salud de Colombia, con cerca de dos millones de afiliados, publica en su página web un artículo con el título “Camila: cuando la actitud positiva supera el cáncer” (Coosalud 2022). El artículo cuenta la historia de una niña de 7 años diagnosticada con un osteosarcoma que afectaba el 80% de su cuerpo, por tanto; tenía escasas posibilidades de sobrevivir. Pese a este pronóstico, la niña mantenía una personalidad encantadora, siempre intentaba sonreír al salir de las quimioterapias y cuentan que cantaba durante sus hospitalizaciones. Afirma el autor que los médicos aseguraban que la actitud de Camila contribuyó en un gran parte a su recuperación.

Este hallazgo me hizo pensar que los médicos podrían tener creencias similares a lo descrito en pacientes o población general, y podrían influir en que los pacientes abandonen los tratamientos convencionales y elijan pseudoterapias afines al pensamiento positivo. En ese sentido, surge otro artículo con el objetivo de comprender la influencia de la ideología del pensamiento positivo en las representaciones sobre el cáncer en médicos de la ciudad. En la literatura científica, como mencioné en los párrafos anteriores, hay estudios en pacientes con cáncer y enfermeras, pero no encontré otra investigación del mismo tipo en el mundo y en Colombia, estoy seguro, este es el primer artículo que aborda esta temática.

### ***Capítulo 6. Vivencias de inequidades en salud de pacientes con cáncer***

Agotado el tema de la ideología del pensamiento positivo en sus tres capas (Pacientes con cáncer, población general y médicos) pude retornar a mi historia de vida como fuente de los problemas de investigación que motivan esta tesis. Contrario al mundo feliz, lleno de motivación, pensamientos y actitud positiva que promueve la ideología del pensamiento positivo, el cáncer golpeó con fuerza a mi mamá, la enfermedad la abatió, particularmente el manejo del dolor fue difícil. Los cirujanos la remitieron a medicina del dolor y cuidado paliativo y a oncología para que le hicieran quimioterapia paliativa.

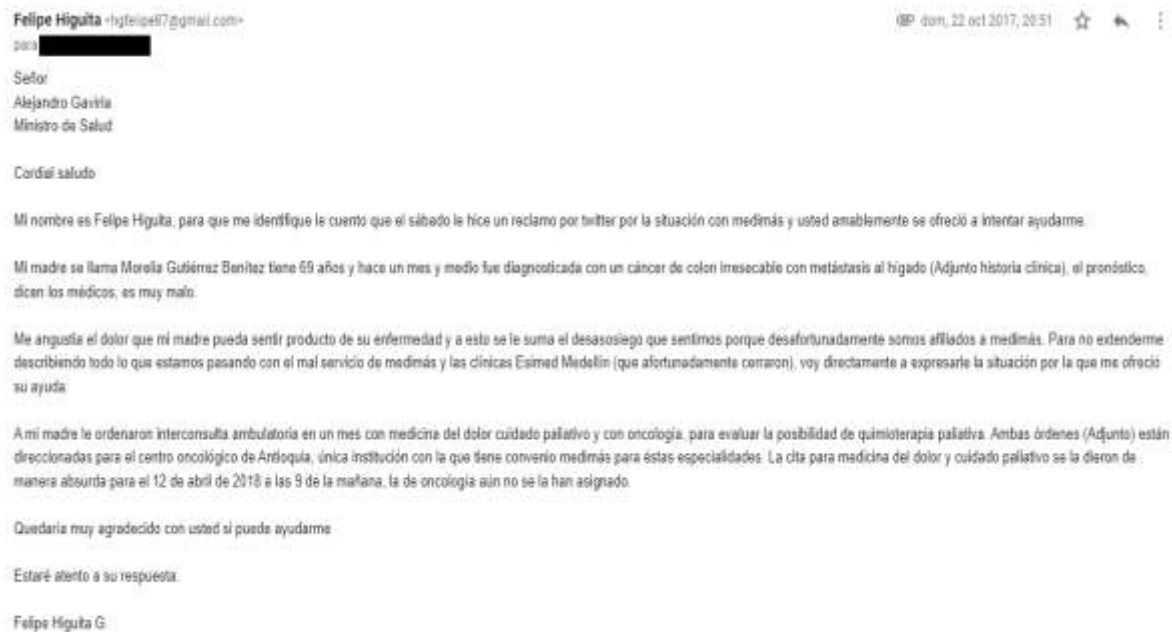
Desafortunadamente, la enfermedad de mi mamá coincidió con una crisis en la EPS (entidad promotora de salud y que administra seguros de salud) en la que estábamos afiliados, Medimás (antes Saludcoop). Los principales hospitales de la ciudad con los que la EPS tenía

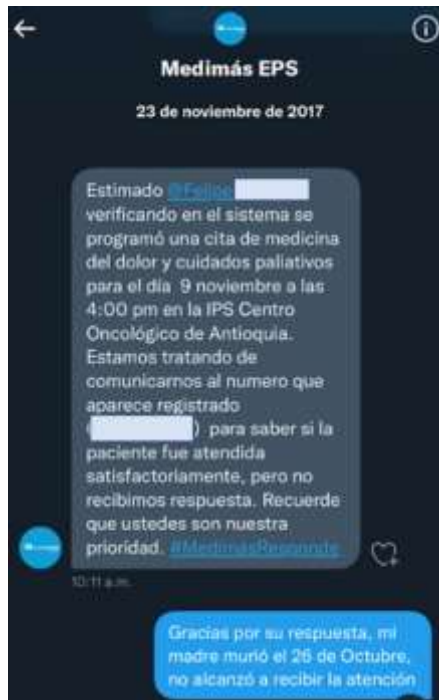
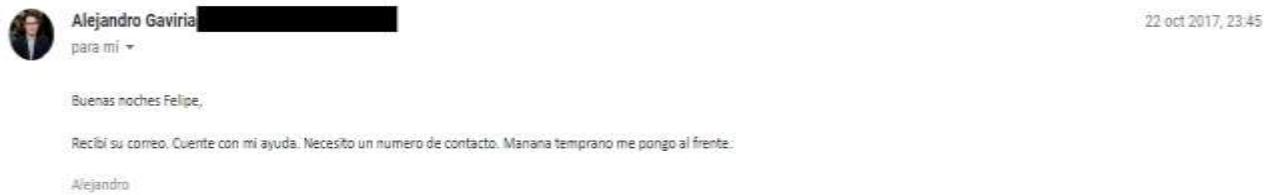
contratados la prestación de los servicios, los cerraron el 9 de octubre de 2017. Dice textualmente la noticia que se publicó en el diario *El Colombiano*:

Por irregularidades en el Sistema Obligatorio de Calidad en Salud y poner en peligro la vida de los usuarios, la Secretaría de Salud y Protección Social de Antioquia decidió deshabilitar varios servicios de las clínicas Esimed de la 80 y Villanueva, en Medellín, que prestan atención a los pacientes de la EPS Medimás (El Colombiano 2007, p1).

Intenté por todos los medios conseguir las citas médicas con los especialistas, pero no había disponibles hasta el año siguiente. Si el pronóstico del cirujano se cumplía, para esa fecha mi mamá ya habría muerto. Agoté los canales oficiales, la EPS, la Supersalud, hasta al mismo ministro de salud le escribí (**Figura 1**). La respuesta llegó. La EPS me notificó la asignación de la cita el día 23 de noviembre de 2017, mi mamá había muerto casi un mes antes, el 26 de octubre del mismo año. Esta experiencia me hizo pensar en la cantidad de asuntos estructurales (del tipo de sociedad, del tipo de sistema de salud, del tipo de enfermedad, incluso de tipos de paciente) que determinan la atención oncológica y las dificultades a las que se enfrentan los pacientes en el sistema de salud colombiano.

**Figura 1.**  
*Intercambio de correos y notificación de la EPS*





En la literatura científica este tema de interés encaja bien en el concepto de inequidades en salud. Las inequidades en salud se definen como diferencias sistemáticas, injustas y evitables en los resultados y la distribución de los recursos en salud entre grupos poblacionales. Estas surgen de brechas en las oportunidades y condiciones sociales en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y que fungen como obstáculos para lograr una salud óptima (Braveman 2006; World Health Organization [WHO], 2011).

Los estudios seminales sobre inequidades sanitarias en el campo de la oncología, se enfocaron en aquellas atribuibles a temas étnicos, con evidencia que remarca la importancia de la pobreza, la falta de infraestructura social y médica para explicar múltiples problemas de prestación desigual de servicios en salud, así como obstáculos para lograr una atención equitativa de las necesidades del paciente con cáncer (Steinberg 2008). Otros estudios en esta misma línea han enfatizado que la red de servicios médicos y la calidad de la atención son determinantes importantes de las inequidades en los servicios oncológicos (Steinberg 2008). Además, se han informado disparidades en los resultados de salud de los pacientes con cáncer según la región geográfica, pero

éstas se explican por la distribución desigual (o concentración en algunas regiones) de los centros de radioterapia (Chan et al., 2019).

Al revisar la literatura en Colombia, para hacer el tránsito del tema de investigación al problema, encuentro que se han realizado estudios sobre inequidades en salud en pacientes con cáncer desde un enfoque cuantitativo, destacando inequidades en la supervivencia de los pacientes relacionadas con el nivel socioeconómico y el tipo de aseguramiento en salud (Arias-Ortiz & de Vries 2018; de Vries et al., 2015; Arroyave et al., 2013). Este último factor podría explicarse porque el país cuenta con dos tipos o regímenes de afiliación grandes<sup>1</sup>: i) el régimen contributivo, para ciudadanos en condiciones de trabajo formal que pueden pagar una cuota mensual, y ii) el régimen subsidiado, para personas en trabajo informal o desempleados, financiados con un subsidio del Estado y una parte del dinero pagado por los afiliados al régimen contributivo. En ambos regímenes, las empresas privadas conocidas como empresas promotoras de salud (EPS) actúan como administradoras de los planes de salud. Las personas pueden acceder a planes voluntarios (además de los planes de salud) pagando dinero extra para obtener una mejor atención médica, que incluyen planes de salud complementarios y pólizas de medicina prepagada. Estas características de los diferentes regímenes de salud influyen en las experiencias de los pacientes en el tratamiento de su enfermedad; sin embargo, no existen investigaciones cualitativas en el país que lo demuestren.

El último problema de investigación que desarrollaré en esta tesis se cristaliza así: i) en el estudio de las inequidades en pacientes con cáncer predominan los enfoques cuantitativos, ii) los estudios se han centrado en diferencias raciales, etnia y nivel socioeconómico (principalmente utilizando los ingresos económicos), iii) otros estudios han destacado la importancia del tamizaje oportuno, diagnóstico y acceso al tratamiento, y iv) los enfoques cualitativos son escasos. En Colombia se sabe poco sobre las experiencias de inequidades en la atención de la salud desde la perspectiva de los pacientes con cáncer debido a que en el país no hay estudios cualitativos sobre el tema.

---

<sup>1</sup> Existen otros grupos (aproximadamente el 4.9% de la población del país) que tienen un esquema de seguridad social diferente y que pertenecen a los regímenes especiales. Entre ellos se incluyen los empleados del magisterio, las universidades públicas, las fuerzas militares y ECOPEPETROL.

## **Sobre los métodos**

Las discusiones en torno a la relación sujeto-objeto son omnipresentes en la teoría del conocimiento (Radford 2000). Específicamente en las ciencias sociales hay posturas que sostienen que el sujeto tiene dos caracteres distintos, en tanto actúa como sujeto cognoscente y objeto de conocimiento (individuo, sociedad). Cuando el sujeto cognoscente reflexiona sobre la sociedad utilizando las reglas de la ciencia de manera sistemática, se convierte en investigador y en ese proceso su conocimiento adopta el estatus de científico; (Roso 2000) no obstante, en la ciencia existen una pluralidad de métodos y el sujeto cognoscente debe hacer elecciones, renunciando.

La elección de los métodos también está cargada de valores, dependen de las preferencias del investigador, su visión del mundo, su pericia para utilizar los instrumentos que le brinda la ciencia, los recursos económicos con los que cuenta para acceder a ellos, la construcción que ha hecho de su problema de investigación (los problemas de investigación son construcciones artificiales sobre acontecimientos de interés para un sujeto cognoscente), los razonamientos que ha seguido para identificar los elementos constitutivos de su objeto de conocimiento y sus juicios sobre la mejor manera de develarlos, comprenderlos, describirlos o explicarlos (Aguilera & Rina 2013).

El estilo en el que escribí la primera parte de esta introducción puede hacer pensar al lector que elegí métodos como la autobiografía, la autoetnografía o la etnografía personal (Blanco 2012). El propósito de estos métodos autobiográficos es hacer una lectura de la sociedad a través de una biografía (Blanco 2012); sin embargo, el relato sobre mi experiencia de vida tiene el propósito de mostrar lo que dio origen a cada pregunta de investigación, lo que me llevó a poner la mirada en cada problema de estudio y, en ese propósito, me distancio de los métodos autobiográficos en este trabajo. Por el contrario, el lector encontrará en los artículos que le siguen a esta introducción que elegí utilizar métodos del enfoque cuantitativo y cualitativo para abordar cada problema de investigación, para tratar de develar cada objeto de conocimiento.

En relación con el enfoque cuantitativo, quiero comentar brevemente sobre una especie de veto implícito y explícito vigente en varias facultades de ciencias sociales sobre este enfoque, el uso de sus recursos y la designación de “positivista” que se le asigna peyorativamente a quienes los usan. Una muestra de lo anterior es que de las 22 tesis que están publicadas en la biblioteca de la Universidad de Antioquia, en la colección de doctorados de la facultad de ciencias sociales y

humanas, no hay ninguna que utilice exclusivamente métodos del enfoque cuantitativo, hay dos tesis que combinan herramientas de los dos enfoques (Lopera 2018; Zuluaga Orrego 2020), una que propone un “nuevo marco teórico/metodológico” (Pérez Marín 2015) y las demás son estudios desarrollados con métodos del enfoque cualitativo. Las razones que explican este hecho podrían ser encontradas en las siguientes críticas que emanan desde un sector de las ciencias sociales sobre este enfoque (Bryman & Bell 2019): i) Las personas y las instituciones sociales, sus acciones y experiencias no pueden estudiarse utilizando los mismos métodos utilizados en las ciencias naturales, ii) el proceso de medición con encuestas genera una falsa sensación de precisión y exactitud, en tanto que una misma pregunta puede interpretarse de diversas maneras por quienes las responden, iii) la dependencia de instrumentos de medición y la reducción de los fenómenos sociales en variables, produce una brecha que distancia los resultados de la investigación de lo que ocurre en la vida cotidiana, y iv) los estudios que se realizan desde este enfoque asumen una ontología objetivista que supone la existencia de una realidad estática y fija que es independiente del observador.

En dos de los capítulos que el lector encontrará después de esta introducción hago uso de los métodos del enfoque cuantitativo; no obstante, el lector deberá tener presente que estos artículos están antecedidos por el trabajo en el que describo las representaciones sociales del cáncer en pacientes de la ciudad. Este trabajo es fundacional de los que realicé con el enfoque cuantitativo por dos razones: La primera es que en los pacientes con cáncer emergieron categorías relacionados con la etiología y el tratamiento de la enfermedad que trascienden la concepción biomédica, por lo que me pregunté si este fenómeno era exclusivo de los pacientes o también se presenta en la población general, cuál era la magnitud con la que se presentaba y las relaciones que habían entre las atribuciones a la etiología y el tratamiento. Segundo, una de las categorías más relevantes en las representaciones de los pacientes con cáncer fue la ideología del pensamiento positivo. Una ideología es movilizadora por múltiples dispositivos que incluyen la educación, el marketing, las mismas instituciones científicas, entre otros, de manera que estas ideas también deberían estar circulando en la población general, así que se diseñó un instrumento que permitiera cuantificar el efecto de esta ideología en relación con la etiología, el tratamiento del cáncer y evaluar sus propiedades psicométricas.

En el diseño de los estudios que abordé con métodos del enfoque cuantitativo me preocupé por garantizar dos valores epistémicos de esta modalidad de investigación: la validez externa y la

validez interna. En relación con la validez externa hice un muestreo representativo de los habitantes de la ciudad de Medellín. Esa representatividad está dada por el cálculo del número mínimo de individuos a incluir (una muestra), por un muestreo que garantizara que se conservó en la muestra la proporción de habitantes que aporta cada zona de la ciudad al total de la población (muestreo estratificado) y teniendo en cuenta que la situación demográfica y socioeconómica de la muestra coincidiera con la de la población en cuanto a una proporción de mujeres de 52%, el desempleo que estaba alrededor del 13% y la autopercepción de pobreza económica que es cercana al 30% (Medellín cómo vamos 2022).

Tuve en cuenta entonces una población mayor de 18 años de dos millones de habitantes, una desviación estándar en el instrumento de recolección de información de 12 puntos (en el mundo no se ha realizado un estudio similar que aborde este tipo de ideología a través de un constructo psicométrico, este grado de variación se determinó con base un nivel de homogeneidad esperado en las percepciones, al interior de los subgrupos poblacionales estudiados), una precisión de 1, un efecto de diseño de 1 y una confianza del 95%, lo que arrojó un resultado de 554 personas. A este número le agregué el 10%, con el objetivo de compensar pérdidas o encuestas con datos incompletos, así que el total de personas incluidas fue de 611. Conservé en la muestra una proporción similar de las personas que aporta cada zona al tamaño de la población, así: zona 1 nororiental (Población:584.116 muestra: 143 (23,2%)), zona 2 noroccidental (Población:510.408 muestra: 108 (17,7%)), zona 3 centro oriental (Población:411.399 muestra:101 (16,5%)), zona 4 centro occidental (Población:357.611 muestra:91 (14,9%)), zona 5 sur oriental (Población:110.479 muestra:27 (4,4%)), zona 6 sur occidental (Población:277.503 muestra:66 (10,8%)) y corregimientos (Población:321.704 muestra:76 (12,4%)). Por último, las características demográficas y socioeconómicas de la muestra fueron similares a las de la población así: proporción de mujeres (Población:52% muestra: 51,1% IC95% 47,1-55,0), desempleo (Población:13% muestra: 11,7% IC95% 9,3-14,4) y autopercepción de pobreza (Población: 30% muestra: 27,2% IC95% 23,8-30,8).

En la validez interna, la preocupación central fue por el instrumento de medida, es decir, que la escala que apliqué diera cuenta de manera apropiada de la percepción de las personas sobre diferentes categorías atributivas del cáncer y de la ideología del pensamiento positivo. En la literatura científica mundial no hay una escala validada que de cuenta de estos aspectos, de manera que la construí. El primer paso consistió en formular ítems con base en los resultados emergentes

en el estudio cualitativo en pacientes con cáncer, el segundo paso fue revisar la literatura para seleccionar algunas escalas que se aproximaran a lo que acá se quería evaluar (Guilbert et al., 2005; Ferrucci et al., 2011), el tercer paso fue revisar la literatura en temas específicos de psicooncología y los aspectos característicos de la ideología del pensamiento positivo en cáncer (Ehrenreich 2012), el cuarto paso consistió en la formulación de los ítems y la realización de una prueba piloto en la que se hizo validez de apariencia de la escala para verificar que fuera de fácil aplicación, poco compleja y aceptada por el grupo de personas quien la responderá y el último paso fue la evaluación de propiedades psicométricas de fiabilidad con el alfa de Cronbach, consistencia interna con el coeficiente de correlación de Spearman entre los ítems y el índice al cual pertenecen, poder discriminante con correlaciones de Spearman entre ítem-índice al cual no pertenece y una validez de contenido con análisis factorial exploratorio. La escala demostró excelentes propiedades psicométricas, de manera que espero atenuar un poco las críticas descritas por Bryman & Bell (2019) a los artículos que utilizan métodos del enfoque cuantitativo. Adicional a eso quiero aclarar que el hecho de utilizar métodos cuantitativos en estos artículos no implica que asuma el objeto epistémico como estático o externo a los sujetos participantes, por el contrario, entiendo que se modifican en el tiempo de acuerdo con las experiencias personales, la interacción con profesionales de la salud y el influjo de la cultura. El propósito con el que utilizo los métodos cuantitativos es captar las percepciones que tienen en común diferentes sujetos sobre atribuciones al cáncer.

Por otro lado, considero indispensable hacer alusión al lugar de la investigación cualitativa en las ciencias de la salud, en la medida en que esta tesis tiene que ver también con ese campo del conocimiento e involucra cuatro artículos que utilizaron métodos de este enfoque. A pesar del espacio que han ganado los métodos del enfoque cualitativo en las ciencias de la salud, persiste la resistencia a ellos, hay suspicacia y una especie de reticencia a utilizarlos en el desarrollo de investigaciones y en la toma de decisiones. Algunas de las críticas más fuertes podrían resumirse en las siguientes (Bryman & Bell 2019): i) la investigación cualitativa es impresionista, los resultados están fuertemente influenciados por los valores y opiniones de los investigadores, ii) teniendo en cuenta la carga de subjetividad que hay en los resultados, las investigaciones cualitativas son difíciles de replicar, iii) los estudios que utilizan métodos del enfoque cualitativo usualmente se hacen con pocas personas, sus resultados no son generalizables, tienen baja validez externa y iv) los estudios que se realizan desde este enfoque son menos transparentes, en tanto los investigadores pueden fabricar los datos de manera más simple. Estas críticas son infundadas, son

producto de la guerra de paradigmas “the Paradigm Wars” (Given, 2017) y emanan desde investigadores del enfoque cuantitativo que aplican los mismos supuestos de su paradigma para entender las investigaciones que se hacen con métodos del enfoque cualitativo, lo que evoca el concepto de inconmensurabilidad de Kuhn. En el enfoque cualitativo i) la subjetividad del investigador es fundamental en el análisis de los datos, ii) no interesa la réplica en tanto los fenómenos sociales no son estáticos, iii) no busca generalizar los resultados, sino comprender fenómenos y generar nuevas categorías de análisis.

Lo anterior no implica que no vaya a hacer alusión a los criterios de rigor en la investigación cualitativa. Algunos criterios de rigor metodológico que se han descrito y que tuve en cuenta en esta investigación son la credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (Castillo & Vásquez 2003). La credibilidad se alcanzó con las conversaciones prolongadas entre los entrevistadores y los participantes en el estudio, durante las conversaciones les pedíamos permanentemente a las personas que nos confirmaran si los hallazgos y las interpretaciones nuestras constituían una verdadera aproximación a sus experiencias. La auditabilidad se garantizó con una codificación independiente por dos investigadores, a priori se determinó que la categorización sería producto del consenso y, en los casos en los que este no se lograra, se remitiría a un tercer investigador. Para la transferibilidad se hizo una descripción detallada de las características demográficas y contextuales de los pacientes y los médicos. La técnica de selección de participantes se hizo con el criterio de máxima variación para captar un amplio rango de preferencias diferentes entre los pacientes (Pope & Mays 2020). Los criterios de máxima variación que se tuvieron en cuenta fueron la edad (22-71 años), el estrato socioeconómico de la vivienda (uno al seis), nivel educativo (primaria hasta posgrado) y el tipo de cáncer (estómago, próstata, cervix, leucemia, tiroides y seno). Entre los médicos los criterios de variabilidad que tuve en cuenta fueron la edad (24 a 50 años), la especialidad clínica (urología, residente en oncología, pediatría, oftalmología, otorrinolaringología, medicina de urgencias y medicina general), los años de experiencia laboral (menos de un año hasta los 40 años), antecedentes familiares de cáncer (antecedentes familiares de cáncer, antecedente personal de linfoma y sin antecedentes personales ni familiares de la enfermedad).

Por último, quiero mencionar que el uso que hago de métodos del enfoque cuantitativo y cualitativo puede llevar al lector a pensar que esta tesis se trata de un estudio mixto. Los estudios mixtos utilizan herramientas de los dos enfoques para dar cumplimiento a un objetivo, para aproximarse a un fenómeno de estudio de una manera más completa y más comprensiva. El lector

recordará que esta tesis no responde a una única pregunta, no tiene un único objetivo, los problemas son variados y así mismo los métodos. No obstante, entre las seis tipologías que se han descrito de los métodos mixtos (Doyle et al., 2016) i) diseño parcialmente mixto concurrente igualitario ii) parcialmente mixto, concurrente dominante, iii) parcialmente mixto, secuencial igualitario, iv) parcialmente mixto, secuencial dominante, v) completamente mixto concurrente igualitario y vi) completamente mixto concurrente dominante, seguramente podría forzar esta tesis a que encaje en alguno de ellos. En este punto, prefiero tomar la recomendación de Lisa M Given (2017), una prolífica autora de estudios desde el enfoque cualitativo y editora *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (2008), quien sugiere dejar de usar el término estudio de método mixto y comenzar a hablar sobre el diseño de un estudio de “paradigma mixto” con el propósito de evitar esa guerra entre paradigmas y llevar a los investigadores a pensar en la ontología de los objetos epistémicos más que en los métodos. Aspiro a que, con esta declaración, le quede claro al lector que en esta tesis se parte de la pregunta de investigación, luego considero cuidadosamente la elección del paradigma más apropiado para resolverlo y luego selecciono los métodos que utilizaré. Al optar por diferentes paradigmas implícitamente queda claro que comprendo que cada uno tiene ventajas y limitaciones en relación con los objetivos a cumplir.

### **Sobre las perspectivas teóricas**

En las ciencias sociales hay cientos de autores, de conceptos, de perspectivas teóricas entre los cuales tuve que hacer elecciones para el desarrollo de esta tesis. Ese proceso de elecciones, renuncias, también está atravesado por mi experiencia, por mis preferencias. Aunque no me baso en la obra de un autor, no me inscribo en una escuela o una corriente de pensamiento específica, sino que asumo una postura ecléctica, hay tres autoras que fueron fundamentales en el desarrollo de esta tesis: Eva Illouz, Barbara Ehrenrich y Susan Sontag.

De los trabajos de la socióloga israelí Eva Illouz tomo las críticas que hace a la doctrina terapéutica de la modernidad y al “capitalismo emocional”. Me baso fundamentalmente en sus libros *la salvación del alma moderna* (Illouz, 2010) y *happycracia* (Cabanas & Illouz 2019), este último en coautoría con Edgar Cabanas. Illouz analiza el discurso terapéutico desde la perspectiva de la sociología de la cultura y muestra la manera en la que este discurso se ha difundido a través de los canales formales del conocimiento científico y de las industrias culturales (la prensa popular,

la industria editorial, la literatura de autoayuda, etc). Comparto con Illouz su concepción del discurso terapéutico como uno de los marcos culturales con mayor influencia (junto con el liberalismo político) en la constitución del yo del siglo XX, en tanto ha sido institucionalizado en diferentes campos de las sociedades modernas como las organizaciones económicas, las escuelas, los ejércitos, los programas de rehabilitación y las instituciones sanitarias. Específicamente en Happycracia, Illouz y Cabanas (2019) posan su mirada en la ciencia de la felicidad y la psicología positiva. Los autores muestran que, el hecho de convertir la felicidad en una variable objetiva, la ha ubicado como un criterio legítimo en la toma de decisiones políticas y para monitorear el progreso social. Además, revisan la literatura producida por la psicología positiva y develan que sus axiomas tratan de justificar el individualismo, tienen una exigua sensibilidad social y resaltan los puntos de encuentro de la psicología positiva con la ideología neoliberal. En este punto, ponen de manifiesto el modo en que algunas técnicas de la felicidad vinculan a los empleados con la cultura empresarial, explotan las emociones positivas poniéndolas al servicio de la productividad y trasladan a los empleados las incertidumbres del mercado, la competitividad, la necesidad de innovar, la resiliencia y el desempleo. En adición a lo expuesto, se analiza la felicidad como mercancía, como parte de una industria multinacional millonaria que mueve millones de dólares a través de las terapias positivas, la literatura de autoayuda, los servicios de coaching, las consultorías, entre otras que prometen mayor autogestión emocional y crecimiento personal. Es de particular interés en esta tesis la manera en la que Illouz y Cabanas demuestran que la felicidad se ha ido estableciendo como criterio para definir la funcionalidad, los límites entre lo normal y lo patológico. Finalmente, de su trabajo tomo los problemas que, en términos sociológicos, tiene la distinción que establecen algunos simpatizantes de la psicología positiva entre emociones positivas y emociones negativas.

Barbara Ehrenreich es una bióloga y escritora norteamericana que ha analizado el estereotipo del ciudadano positivo en la cultura de su país. Ehrenreich sostiene que el “ser positivo” no es un estado anímico o mental sino un elemento ideológico, en la medida que se establece como una forma de interpretar el mundo y las creencias de cómo se ha de funcionar en él. La autora ha estudiado la ideología del pensamiento positivo en sus dimensiones históricas, económicas y espirituales en Estados Unidos. Ehrenreich fue diagnosticada con cáncer de seno en el año 2000 y, con base en su experiencia, escribe el libro *sonríe o muere: la trampa del pensamiento positivo* (Ehrenreich 2012) en el que describe la influencia de la ideología del pensamiento positivo en el

ámbito de la salud y como esta llega a los pacientes presionándolos para que encuentren algo positivo en su enfermedad, para que vean el cáncer como un regalo, como una especie de rito de iniciación a través del cual ascenderán en el desarrollo personal. La autora también aborda el tema de la responsabilización individual que promueve el pensamiento positivo, en la medida que la causa del cáncer y la eficacia del tratamiento la trasladan al “poder de la mente” del paciente invocando tópicos como la ley de atracción, el principio de resonancia y otras extrapolaciones inapropiadas que se han hecho indiscriminadamente desde el campo de la física cuántica por autores de libros de autoayuda, coach, algunos psicólogos, entre otros. Sumado a ello, los estudios de Ehrenreich resultan útiles a esta tesis por la forma en la que muestra las coincidencias entre estas ideas y las del neoliberalismo, en tanto que promueven el apego al sistema, sus desigualdades y abusos de poder. El pensamiento positivo y particularmente la psicología positiva promueven los cambios que puede obrar una persona sobre su interior, en su mentalidad y rechazan explícitamente el cambio social. Para ejemplificar esto hace una crítica a la famosa ecuación de la felicidad  $H=S+C+V$ , donde H es felicidad [en inglés, happiness], S es el estado actual de felicidad de la persona, C son las circunstancias y V son los factores que están bajo el control voluntario. En esa ecuación, el peso que se le da a las circunstancias está entre el 8 y el 15%, es decir que en esta ideología las circunstancias juegan un papel menor en la felicidad humana, y en ese sentido, la política, la seguridad ciudadana, la educación, las reivindicaciones laborales y la calidad y acceso a los sistemas sanitarios son marginales en su forma de ver el mundo.

Susan Sontag fue una brillante autora norteamericana, también tuvo cáncer, no una sino en tres ocasiones. Fue diagnosticada con cáncer de seno en 1975, sarcoma uterino en 1998 y un síndrome mielodisplásico en 2004 que evolucionaría en leucemia y sería la causa de su muerte (Rieff 2008). Tuvo un hijo, David Rieff, quien narra en el libro *un mar de muerte* (Rieff 2008), la experiencia de estar junto a su madre los últimos meses de vida (algo tiene que ver esta historia en mi elección de esta autora). Producto de su primer diagnóstico de cáncer, Sontag escribió el ensayo *La enfermedad y sus metáforas* en 1978 y fue ampliado con *el SIDA y sus metáforas* en el año 1988. El libro *la enfermedad y sus metáforas, el SIDA y sus metáforas* (Sontag 2003), nutre el desarrollo de esta tesis por la manera en la que la autora reflexiona sobre los modos en los que evolucionan los diferentes discursos para explicar el cáncer en cada época y su relación con asuntos sociales más amplios que el mero campo biomédico. La autora también aborda el tema sobre una suerte de conspiración del silencio al que se veían sometidos los pacientes en la década de 1970 en

el sistema médico norteamericano y que persiste en algunos contextos del sistema médico colombiano, particularmente en los familiares y específicamente en mi caso. Otro de los asuntos relevantes del trabajo de Sontag para esta tesis, es el uso que se hace de las metáforas, ella pone la mirada en el vocabulario que se utiliza para referirse a la enfermedad y describe cómo esto contribuye a estigmatizar a los pacientes.

Sumado a lo anterior, en esta tesis se toman conceptos de los estudios sociales de la medicina y la antropología médica. En esta tesis es particularmente útil la perspectiva interpretativa multidimensional de Kleinman (1988) y sus desarrollos para integrar los conceptos de enfermedad (*disease*), padecimiento (*illness*) y disfunción social (*sickness*). La dimensión *Disease* de la enfermedad hace referencia a la concepción biomédica, la alteración o disfunción orgánica. El padecimiento o la dimensión *illness* hace alusión a la experiencia y la percepción del paciente de su enfermedad. Por último, la dimensión *sickness* incluye la connotación social y cultural del padecimiento. Para Kleinman estas dimensiones (incluida la enfermedad) son socialmente construidas y están estrechamente relacionadas en la medida que el padecimiento requiere de la participación del discurso médico especializado para su construcción (Moreno-Altamirano, 2007). Este tema es importante porque el modelo biomédico tradicional que se impuso a partir del período de posguerra excluyó las demás dimensiones de la enfermedad a partir de las concepciones fisiopatológicas y luego moleculares. Además, algunos críticos han manifestado que con el posicionamiento de la medicina basada en la evidencia (MBE) como estilo de pensamiento hegemónico en la práctica clínica contemporánea, se podría dejar muy poco espacio para que los pacientes influyan en el curso de sus propias trayectorias de salud-enfermedad. Un énfasis en la evidencia objetiva, en aquello que la antropología médica define como la dimensión *Disease* de la enfermedad, podría dirigir la atención del médico a las pruebas de laboratorio y otras medidas paraclínicas, anatómicas, fisiopatológicas y menospreciar así la importancia de la historia de vida y las experiencias del paciente. Es decir, terminaría por obviarse la perspectiva *illness* de la enfermedad en la que se estudia la vivencia y experiencia del sujeto enfermo, el malestar, el sufrimiento y el padecimiento. En el mismo sentido, se evade la dimensión *sickness* al restarle importancia a los aspectos sociales, las estructuras económicas, políticas y las relaciones sociales que determinan el hecho de enfermar (Moreno-Altamirano 2007).

En relación con el tema de las preferencias de los pacientes y la medicina basada en la evidencia (MBE) recurro a David Sackett, uno de los precursores de este estilo de razonamiento médico, quien declaró en el año 1996 que

la práctica de la medicina basada en la evidencia significa integrar la experiencia clínica individual con la mejor evidencia externa disponible (...) especialmente en el diagnóstico más efectivo y eficiente y en la identificación más cuidadosa y la incorporación compasiva de los problemas, los derechos y las preferencias individuales de los pacientes” (Sackett et al., 1996, p 71).

Desde esta perspectiva se sostiene que la relación paciente-médico ha migrado desde un modelo autoritario y paternalista, en el que los médicos decidían e informaban a los pacientes sobre los tratamientos, hacia un modelo cliente-proveedor, en el que los médicos se convierten en expertos que brindan asesoría a los pacientes, pero son finalmente ellos quienes están en libertad de elegir sobre las opciones terapéuticas o el curso de acción a tomar sobre su salud (Stivers & Timmermans 2020). Esta visión la contraste con otros autores y estudios empíricos que sugieren que la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas basadas en la evidencia es más un recurso retórico utilizado por sus defensores, que una práctica real. Estudios en pacientes con cáncer han puesto en evidencia que después de presentarles las alternativas terapéuticas, explicarles los riesgos y beneficios que ellas conllevan, el 49% de los pacientes elegiría un tratamiento diferente al que recibieron por el médico tratante, con el agravante que cuando se hizo el estudio la elección ya era irreversible (Sullivan, et al., 2019). También se ha descrito que hasta el 86% de los pacientes con cáncer no están dispuestos a aceptar estar limitados a una cama, así ganen hasta cuatro años adicionales de vida. Ellos valoran más la independencia y la calidad de vida que la supervivencia; mientras que la medicina siempre se va a decantar por el valor de la vida (Sullivan et al., 2019). En este punto, las decisiones médicas basadas en la evidencia también contribuirían a crear una tensión entre valores: los valores de la ciencia y los valores de los pacientes (Canguilhem 2005).

Adicional a lo anterior, tengo en cuenta algunas investigaciones enmarcadas dentro de los *sciences studies* que se han encargado de revisar descriptivamente los conceptos de objetivación, mercantilización y estandarización en la medicina; nociones que han sido privilegiadas dentro de los análisis críticos de las humanidades médicas del siglo XX y que cargan con un peso negativo significativo (Timmermans & Almeling 2009). Existe una importante tradición del siglo XX que

atraviesa a la escuela de Frankfurt, a las fenomenologías y los humanismos liberales y marxistas y a las escuelas de la sociología del conocimiento derivadas de Max Weber, que acusa a estos procesos sociales con el fin de señalar la nocividad de una medicina moderna que “despersonaliza” y “cosifica” a las personas en nombre de un control burocrático.

En relación con la comunicación médica de la medicina centrada en la persona recorro al trabajo de Ishikawa et al., (2013) porque organiza las conceptualizaciones que se han desarrollado en las investigaciones sobre comunicación para la salud en la interacción médico paciente. En este sentido, los autores revisan cuatro perspectivas teóricas provenientes de la sociología: el funcionalismo, la teoría de los conflictos, el utilitarismo y el constructivismo social; para luego discutir la agenda de diversas investigaciones en esta temática. Con respecto al funcionalismo, primero, se entiende la relación médico-paciente como un sistema social en el que los pacientes y los médicos tienen funciones y roles. La enfermedad es comprendida como una desviación social, como una forma de afectación de dichas funciones y roles. La comprensión del paciente (a partir de la década de los sesentas del siglo pasado en los Estados Unidos) como cliente o consumidor de servicios de salud será importante aquí. Estos son comprendidos como personas que buscan ayuda profesional y científica para tomar decisiones de una forma compartida. Al ser comprendidos como consumidores, los pacientes pasan a ser compradores de servicios y agentes responsables de sus decisiones. Esto significa que el médico pasa a ser una especie de consultor técnico, alguien que proporciona información y servicios para satisfacer las demandas del consumidor. La teoría del conflicto, por otra parte, asume la relación médico paciente como una “relación de poder”. En este sentido, el médico se ubica en una posición de superioridad en la que dispone y controla recursos, información y tecnología; mientras que el paciente posee sus intereses concretos. Este antagonismo ha formado dos polaridades “en un continuo unidimensional” que se ha comprendido de diversas maneras: biomedicina vs medicina holística; medicina centrada en el médico vs medicina centrada en el paciente; Medicina basada en la Evidencia vs Medicina centrada en la Persona. Desde el utilitarismo, en tercer lugar, las teorías del elector racional han sido predominantes a la hora de pensar las tomas de decisiones. Los autores comentan que, ante el propósito de la medicina de mantener y mejorar la salud de los pacientes, las decisiones deben estar sujetas a los criterios científicos que sean relevantes para ellos. De esto se siguen dos pasos en el proceso de toma de decisión. La una se refiere a los hechos (la evidencia empírica) y la otra alude a los valores y preferencias personales. La toma de decisión implica dos momentos específicos. Los pacientes

resultan importantes para entender sus posiciones con respecto a los estilos de vida, creencias en salud y concepciones de la perfección individual; los médicos, a su vez, son relevantes porque poseen una experiencia técnica que les permite entender qué tratamientos son más adecuados y cuáles son sus riesgos y beneficios. En ese sentido, la noción de MBE resulta compatible con esta concepción utilitarista. Ésta implica la entrega de la mejor información disponible al paciente junto con el conocimiento fisiopatológico, la rentabilidad y las preferencias del paciente. Por último, están los enfoques realizados desde el constructivismo social. En este sentido, la relación médico-paciente se constituye a partir de los diferentes puntos de vista con los que se problematizan los problemas de salud en los encuentros médicos. Los pacientes construyen el significado de sus dolencias por medio de experiencias particulares con sus medios; mientras que los médicos adoptan un estilo a través del entrenamiento y las experiencias profesionales.

Para finalizar, tangencialmente recorro a los desarrollos filosóficos de Georges Canguilhem y Nikolas Rose.

De la filosofía médica de Georges Canguilhem se toman las siguientes ideas. En primer lugar, que el nacimiento, la formación y el desarrollo de ciertos conceptos médicos y biológicos ha sido posible gracias a ciertas prácticas técnicas, políticas e ideológicas que sirven como condición de posibilidad normativa. En segundo lugar, la idea filosófica según la cual sólo puede hablarse de verdad y objetividad en el plano de las ciencias. Esto resulta de especial relevancia en la medida en que la filosofía sería comprendida aquí como una evaluación de los valores, especialmente de los valores de verdad y de no verdad propios de los discursos científicos. Este ejercicio filosófico involucra también una interrogación sobre los fines de la verdad científica, que tienen la aspiración de totalización de la cultura, esto es, difundirse en distintos campos e impactar con otros tipos de valores que se despliegan en la vida cotidiana. En este sentido, tiene mucha relevancia la reflexión de Canguilhem alrededor de las aspiraciones de poder ilimitado de la medicina como medicina científica (Canguilhem 2005).

De Nikolas Rose uso el concepto de tecnología que sería una apropiación del concepto de dispositivo desarrollado por Michel Foucault. Generalmente, el concepto de tecnología suele solaparse con las nociones de artefactos, equipos o técnicas. No obstante, dicho término remite a una realidad más amplia. Como lo plantea el propio Rose, “se trata de un ensamble de relaciones sociales y humanas en el cual los equipos y las técnicas son tan solo un elemento” (Rose 2012). El concepto de tecnología, en este sentido,

...se refiere a cualquier conjunto estructurado por una racionalidad práctica gobernada por un objetivo más o menos consciente... ensambles híbridos de conocimientos, instrumentos, personas, sistemas de juicio, edificios y espacios, sustentados en el nivel programático por ciertos presupuestos y supuestos respecto de los seres humanos (Rose 2012, p 48).

Para cerrar esta introducción, espero haber logrado mostrarle al lector que el hilo conductor que guía esta tesis no es un único problema de estudio, un ámbito del conocimiento en el que haya querido profundizar, un concepto que haya querido desarrollar, una nueva metodología para abordar temas sociales, el desarrollo de una patente, el fortalecimiento del vínculo universidad-empresa-estado u otro de los tópicos descritos en los *manuales* para hacer una tesis de doctorado (Buela-Casal 2010). Lo que aglutina los capítulos de esta tesis es una experiencia de vida, un acontecimiento que me marcó la forma de ver el mundo, de relacionarme con él.

Por esa razón, en esta sección privilegié el diagnóstico del cáncer de mi mamá, para mostrar mis elecciones, parte de mis valores como investigador. Sin embargo, la memoria es frágil, los recuerdos se distorsionan, se vuelven borrosos con el tiempo, de manera que esta es una narración incompleta. Seguro que mi recuerdo falla para describir con mejor detalle y rigor los determinantes de mis preferencias por las investigaciones que conforman esta tesis. Al lector le corresponderá identificar otros que yo no identifiqué, evaluar en cada capítulo por separado y en la estructura completa de la tesis, si esta forma de hacer ciencia es objetiva a pesar de estar permeada por mi experiencia, si la objetividad es una ilusión, si la objetividad es prescindible en la ciencia, si la exposición de los valores del autor es un paso necesario para la buena ciencia, si cumplo otro de los criterios para ser doctor<sup>2</sup>.

### **Sobre el oficio del investigador**

La investigación es un oficio, dice la profesora Carmen de la Cuesta citando a Bourdieu (De la Cuesta 2015). Esta metáfora del oficio la utiliza con el propósito pedagógico de mostrarle al lector la naturaleza de aquello que se quiere aprender y cómo se aprende: se aprende a investigar, investigando, dice. Ese aprendizaje no es un proceso independiente de un personaje solitario en su

---

<sup>2</sup> El reglamento estudiantil para los programas de posgrado de la Universidad de Antioquia, en su artículo 37 dice que “la tesis en el programa de doctorado será un aporte original al estado actual de la ciencia o de la disciplina correspondiente”

biblioteca o del científico recogido en la propia intimidad de un laboratorio mezclando cuidadosamente alícuotas con una pipeta. Aunque algo de eso hay en la formación del investigador, ese aprendizaje también implica inscribirse en unas instituciones sociales, en unos entornos académicos, en un ecosistema, en unos modos de producción de conocimiento.

En los últimos años, la ciencia ha experimentado un cambio hacia la investigación colaborativa (Wray 2016). Según Zuckerman y Merton (1973), en la primera década del siglo XX, la investigación colaborativa solo representaba el 25% de los artículos publicados en ciencias naturales. Sin embargo, en el siglo XX, esto comenzó a cambiar. En la década de 1960, la investigación colaborativa representaba más del 80% de los artículos en este campo del conocimiento (Zuckerman & Merton 1973). Algunas revistas de Web of Science muestran que hasta el 88% de los artículos son de coautoría (Wray 2002). La colaboración también se ha convertido en la norma en algunas de las principales revistas de ciencias sociales. En *Psychological Review*, durante los años noventa, el 71% de todos los artículos de investigación fueron escritos en coautoría (Cronin et al., 2003). Incluso en filosofía de la ciencia, se observa un cambio hacia la colaboración. Wray (2002) señala que se ven más artículos escritos por más de tres autores que hace treinta años. La ciencia se ha movido hacia la investigación colaborativa en las últimas décadas, y esta tendencia continúa en la actualidad en diversos campos del conocimiento.

El cambio hacia la investigación colaborativa ha sido bueno para la ciencia (Wray 2002). Las investigaciones colaborativas son de mayor calidad, según lo indica la frecuencia con la que se citan. En un artículo publicado por Levitt (2015) en *Sciencometrics*, el autor investigó el nivel promedio de citas de artículos con uno a cuatro autores publicados en 1995, 1998, 2001, 2004 y 2007 en 19 disciplinas de las ciencias sociales. Los resultados sugieren que tener al menos dos autores otorga una ventaja sustancial en el impacto de las citas en todas las disciplinas de las ciencias sociales. En el mismo sentido, hay problemas de investigación que solo podrían resolverse con la colaboración de múltiples investigadores. Algunas investigaciones dependen de que los científicos reúnan una variedad de conocimientos de diferentes campos, conocimientos que ningún científico puede tener por sí solo. Diferentes investigadores a menudo aportan diferentes habilidades a un proyecto de investigación. Hay investigaciones que serían impensables si los científicos trabajaran de forma independiente. Otra de las ventajas de la investigación colaborativa, es su contribución a la formación en investigación, en la formación de nuevos científicos (Wray 2002). Los investigadores jóvenes aprenden las normas de la ciencia trabajando de cerca y en

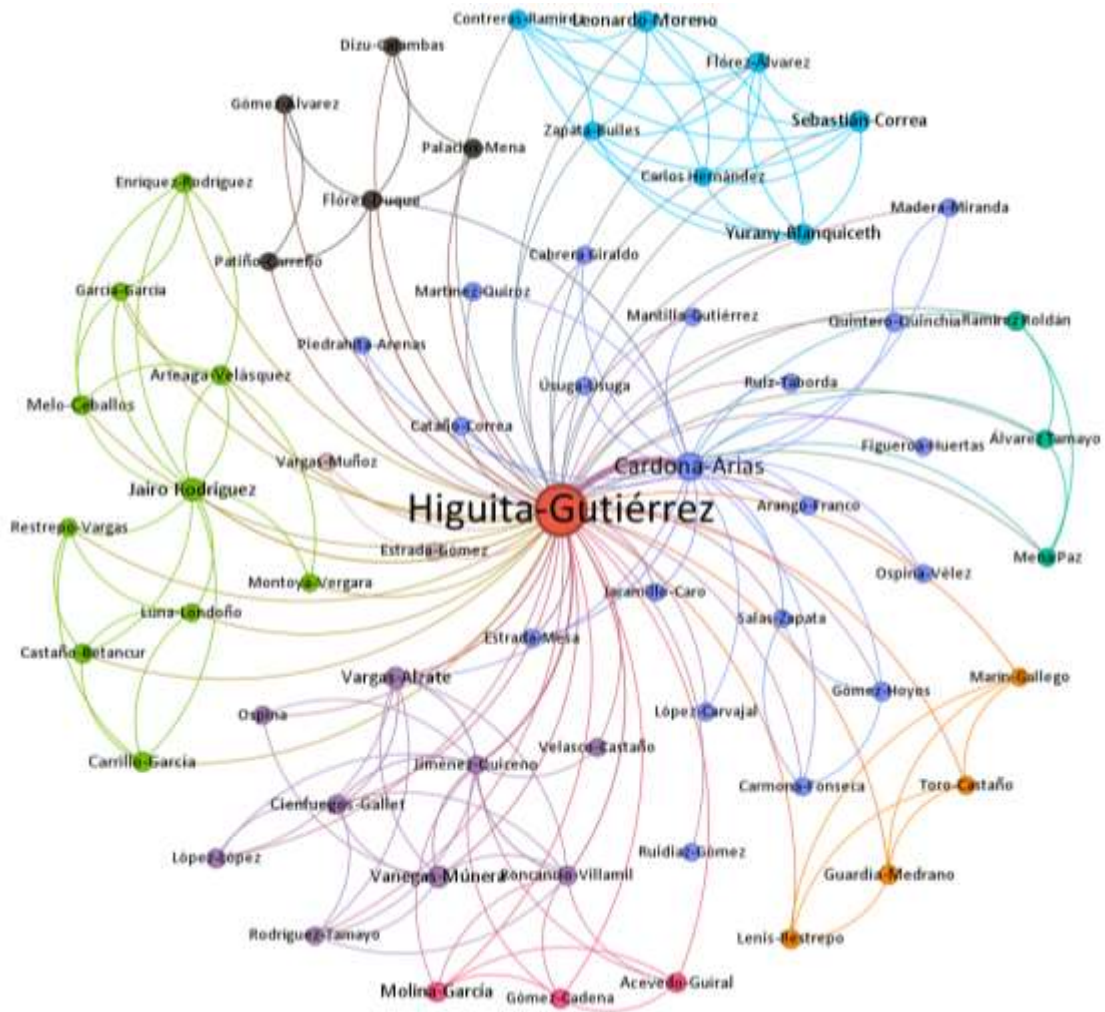
colaboración con profesores establecidos en su campo. Como bien señaló la profesora Carmen de la Cuesta (2015), se aprende a investigar, investigando. De hecho, Harriet Zuckerman (1996) destaca que los premios Nobel, considerados la élite de la ciencia, han colaborado con un mentor al principio de su carrera, a menudo con un científico que ha sido o más tarde fue honrado con un premio Nobel. En consecuencia, la colaboración se ha convertido en una característica fundamental de la ciencia contemporánea, no solo por su omnipresencia, sino también por los beneficios que ha aportado a la ciencia.

Específicamente en Colombia, el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MinCiencias) también valora positivamente la colaboración científica. En las métricas con las que clasifican los grupos de investigación, MinCiencias incluye indicadores de cooperación e indicadores de cohesión con los cuales se busca valorar la existencia de trabajo conjunto entre los integrantes de un grupo de investigación y entre los integrantes de diferentes grupos de investigación (Minciencias 2021).

En esta institucionalidad se enmarca mi trayectoria como investigador. Por convicción con este modo de generar conocimiento, mi producción académica desde el pregrado siempre ha estado acompañada por otros investigadores. Soy miembro desde el año 2012 del grupo de investigación Salud y sostenibilidad afiliado a la Universidad de Antioquia. También soy miembro desde el año 2018 del grupo de investigación Infettare afiliado a la Universidad Cooperativa de Colombia. Mis publicaciones académicas las he realizado con 64 investigadores diferentes y de áreas tan diversas como la microbiología molecular, la epidemiología, la salud pública, la anestesiología, la infectología, la enfermería, la filosofía, la psicología, entre otras, (**Figura 2**).

**Figura 2.**

*Mi red de colaboración científica*



Este modo de producción de conocimiento atraviesa esta tesis. En cada capítulo publicado hay un trabajo colaborativo y multidisciplinar con otros investigadores que contribuyeron en mi formación y que tienen filiación con el grupo salud y sostenibilidad e Infettare. Hay un trabajo multidisciplinar aquí. Esta forma de generar conocimiento en esta tesis doctoral es coherente con mi trayectoria personal, pero también con el trabajo de otros estudiantes de posgrados. Según datos de una encuesta publicada por CLACSO (Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales), realizada entre 2010 y 2011 en un cuestionario dirigido a 14406 científicos, se encontró que de los 4425 investigadores que respondieron la encuesta, el 48% de los investigadores activos en América Latina han co-publicado con el director de su tesis (Kleiche-Day & Villavicencio 2014).

En ese sentido, el reglamento de la facultad en la que me formé también estimula esta forma de producción de conocimiento. El Reglamento Específico para los Programas de Posgrado de la

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Antioquia, acta número 9 del 15 de mayo de 2018 del consejo de facultad, en su artículo 15 dice que:

ARTÍCULO 15: para los estudiantes de doctorado existe la modalidad de tesis por artículos. Consiste en compilar los artículos derivados de la investigación doctoral y hacerles una introducción y un capítulo de discusión y conclusiones, para lo cual el estudiante debe ser el primer autor de los artículos (si es segundo autor, los artículos se presentan como anexos a la tesis). Para esta modalidad los artículos deben estar publicados en revistas clasificadas (en ISI, Scielo, Redalyc o en SCOPUS). (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas 2018, artículo 15)

Teniendo en consideración mi convicción en la calidad de la investigación derivada del trabajo colaborativo, mi trayectoria, las publicaciones internacionales en las ciencias sociales, las prácticas de otros estudiantes de posgrado en Latinoamérica y las indicaciones de la facultad en la que me formé, me rodeé de los mejores investigadores que conozco para nutrir mi tesis y mi formación doctoral.

Walter Salas es el tutor de mi tesis pertenece al grupo de investigación Salud y sostenibilidad de la Universidad de Antioquia y en su tesis doctoral hizo un estudio mixto (con rasgos similares al mío) por la que recibió el premio Alejandro Ángel Escobar. Walter contribuyó en la concepción de la investigación, hizo aportes críticos en instrumentos de recolección de información, los resultados y me dio orientaciones para discutirlos. Walter es coautor del artículo publicado en Behavioral Sciences que conforma el capítulo 3 de esta tesis.

Diego Estrada es politólogo con posgrado en filosofía, es miembro del grupo de investigación Infettare de la Universidad Cooperativa de Colombia y es un profesor con un conocimiento amplio y profundo sobre temas centrales para el diseño y desarrollo de mi tesis, cuya praxis docente e investigativa es densa (asumiendo este término en sentido etnográfico) en ciencias sociales, ética médica, bioética y filosofía de la salud. Diego es coautor de los artículos publicados que conforman el capítulo 1, capítulo 4 y capítulo 6.

Jaiberth Cardona es magíster en epidemiología, magíster en economía y candidato a doctor en salud pública. Jaiberth es miembro de grupo de investigación salud y sostenibilidad de la Universidad de Antioquia y sus preocupaciones por los métodos de investigación y su experiencia docente de casi 20 años en cursos de formación en investigación e investigación formativa en salud, derivaron en aportes para mi tesis como enseñarme el manejo de software de análisis de la

información, mejorar la metodología, hacer triangulación de los resultados y una lectura crítica en los capítulos publicados.

Walter, Diego y Jaiberth hicieron aportes significativos en todo mi trabajo. Con aportes significativos me refiero al hecho de orientarme en cada etapa del proceso: me recomendaron autores, artículos, libros; me ayudaron a ajustar los instrumentos de recolección de información; me realimentaron en la interpretación de las entrevistas; vigilaron que no me desviara del cumplimiento de los valores epistémicos de la ciencia; sin ellos la triangulación no sería posible, así que también aportaron en la calidad metodológica de este trabajo; me enseñaron el manejo de softwares de análisis de datos cualitativos y cuantitativos; me orientaron también en la discusión de mis resultados.

En cada producto de esta tesis está la combinación que yo hago de los aportes de las personas que me rodeé con mi propia experiencia como investigador y con el lugar de enunciación único en el que me sitúa la vivencia con el cáncer de mi mamá. Para mí fue un privilegio contar con su asesoría y acompañamiento y que cada uno, desde su conocimiento y experiencia, aportara en mi formación doctoral. Ellos me formaron como doctor en ciencias sociales y les agradezco de manera especial por el apoyo que encontré en sus contribuciones, lo valioso que resultó cada conversación en la configuración de este texto.

### **Sobre la financiación**

La realización de esta tesis, como cualquier investigación de similar magnitud, requiere recursos. La financiación de la investigación al interior de la universidad de Antioquia es escasa y al interior de la facultad de ciencias sociales, casi nula. El estudiante debe buscar fuentes de financiación. Ante la falta de oportunidades de financiación en la Universidad de Antioquia, mi co-director de tesis y yo presentamos un proyecto de investigación a una convocatoria de la Universidad Cooperativa de Colombia. El nombre de la convocatoria es CONVOCATORIA MEDIANA CUANTÍA AÑO 2019-2 y el proyecto fue aprobado y esta tesis representa una parte del logro de los objetivos del mismo. Además de ser co-investigador de ese proyecto, yo soy el estudiante doctoral en formación. Agradezco a la Universidad Cooperativa de Colombia porque sin su financiación y apoyo no habría sido posible la realización de esta tesis.

**Capítulo 1. Preferencias en un grupo de pacientes con cáncer: una teoría fundamentada. Artículo publicado en la revista Patient Prefer Adherence. 2021 Oct 15; 15:2313-2326. doi: 10.2147/PPA.S328971. eCollection 2021. Revista clasificada en Scimago Q1 en el campo de ciencias sociales y Q2 en el campo de medicina**

## **1.1 Introducción**

Un principio ético fundamental en la práctica clínica actual consiste en tener en cuenta las preferencias de los pacientes en las decisiones relacionadas con la atención, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de sus enfermedades (Street et al., 2012). En este contexto, las preferencias de los pacientes hacen parte del principio bioético de la autonomía (Beauchamp & Childress 2009); constituyen uno de los pilares de la medicina basada en la evidencia (Guyatt et al., 2000; Mykhalovskiy & Weir 2004), y son contempladas como eje de la praxis en salud por importantes instituciones gubernamentales como el CDC (Centers for Disease Control and Prevention) (FDA 2016). Además, las preferencias de los pacientes se incluyen en el desarrollo de medicamentos y dispositivos médicos; la evaluación de tecnologías en salud, el desarrollo de guías de práctica clínica y constituyen un determinante de la calidad de los sistemas de prestación de servicios de salud (Berwick & Fox 2016); incluso han dado lugar a mediciones de gran importancia para la gestión (administración) en salud como los estudios de costo-utilidad, costo-beneficio o los “Patient-Reports Outcome” (Basch et al., 2018).

A pesar de la importancia de este tópico, no existe una definición unívoca ni universalmente aceptada del concepto de preferencias; sin embargo, una parte de los interesados en el campo convergen en que esta noción hace referencia a las declaraciones que las personas hacen con respecto a la conveniencia de una variedad de experiencias, opciones de tratamiento o estados de salud (Street et al., 2012; Pieterse & Stiggelbout 2016; Brennan & Strombom 1998).

En este sentido, el concepto de preferencias se ha utilizado en diversas investigaciones para describir, por ejemplo, la elección entre un conjunto de opciones de tratamiento (Florek et al., 2018), el involucramiento de los pacientes en el proceso de toma de decisiones compartidas (Mah et al., 2016) y el acceso a la información y la comunicación con los profesionales de la salud (Gebhardt et al., 2017). Sumado a esto, se han realizado investigaciones que vinculan las preferencias de los pacientes con los resultados en salud. Algunos estudios en esta dirección

sugieren que la adaptación del médico a las preferencias de tratamiento de los pacientes puede promover la adherencia terapéutica (Swift & Callahan 2009) y mejorar la calidad de vida (Street & Voigt 1997), mientras que en enfermedades como las infecciosas, la diabetes y el dolor, los tratamientos generan beneficios independientemente de si las preferencias de los pacientes coinciden con las de los médicos (Street & Voigt 1997; Moffett et al., 1999).

Las investigaciones en torno a este tema han develado que las preferencias de los pacientes son bastante complejas. Así, en el caso de afecciones crónicas y leves, las preferencias pueden ser muy estables (Epstein & Peters 2009); no obstante, en enfermedades graves que amenazan la vida, como el cáncer, las preferencias varían en la medida en la que los pacientes reciben nueva información, experimentan estrés o su estado de salud se deteriora (Fraenkel & McGraw 2007). Por su parte, en situaciones desconocidas y emocionalmente difíciles de manejar como elegir entre un tratamiento invasivo u otro, es posible que las preferencias simplemente no existan, no estén claras o bien delimitadas y los pacientes entren en conflictos sobre lo que quieren en su atención (Epstein & Peters 2009).

Debido a la complejidad de este tema y a algunas críticas a la práctica clínica caracterizada por su cientificismo y economicismo (Frankford 1994), se ha sugerido que la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones se circunscribe a una declaración de buenas intenciones, un recurso retórico o un tema de interés en las publicaciones biomédicas (Gandjour 2018). Así que existe una brecha en el cuerpo teórico de las preferencias y su adherencia en la práctica clínica. Además, el tema de las preferencias de los pacientes no ha permeado de igual manera todas las condiciones clínicas y se ven afectadas por asuntos estructurales del sistema de salud.

En cuanto a las entidades clínicas en las que las preferencias de los pacientes son más difíciles de valorar se encuentra el cáncer, debido a que quienes lo sufren atraviesan por unas características distintivas que no se encuentran en otras enfermedades. Los pacientes con cáncer se enfrentan a una enfermedad que pone en peligro la vida. Su atención involucra a numerosos médicos y múltiples modalidades de tratamiento (medicamentos, intervenciones quirúrgicas, radiación). Después del tratamiento hay un largo período de inseguridad sobre la posibilidad de metástasis o recaídas, los pacientes toman decisiones con altos niveles de angustia e incertidumbre, tienen que lidiar con información médica compleja, comunicarse con múltiples profesionales de la

salud y elegir tratamientos que tienen repercusiones sobre su sobrevivencia y calidad de vida (Epstein & Street 2007).

La incorporación de las preferencias de los pacientes varía por múltiples razones, entre las cuales se destacan asuntos estructurales como el tipo de sistema de salud, el cual determina la relación entre la oferta de especialistas y la demanda de servicios y, limita los tiempos en las consultas, lo que a su vez dificulta establecer una adecuada relación médico-paciente, y estandariza el tipo de tratamiento o planes de beneficios para ciertas enfermedades. En este sentido, el sistema de salud en Colombia asigna un doble rol al médico, uno asistencial y otro consistente en optimizador de los recursos del sistema. Según algunos autores (Pulgarín-Vergara & Castro-Arroyave 2019), este esquema tiene importantes consecuencias en las relaciones médico-paciente. Estudios previos en el país indican que el 23% de los pacientes no están satisfechos con el trato que reciben del personal asistencial (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2017). Los médicos y los pacientes conciben que la duración de las consultas es insuficiente para acceder a un buen servicio, las aseguradoras restringen a los médicos en la cantidad y calidad de lo que pueden prescribir (Pulgarín-Vergara, & Castro-Arroyave, 2019) y la cantidad de especialistas en el país es una de las más bajas de Latinoamérica (CENDEX 2013). Sumado a esto, el sistema sanitario de Colombia ha sido permeado por lo que algunos autores han denominado la macdonalización de la medicina, esto incluye la eficiencia valorada como una reducción del tiempo de contacto con el paciente; el predominio de la cantidad sobre la calidad; el exceso de estandarización de los tratamientos para cierto tipo de enfermedades independiente de las particularidades de cada paciente; y el control de los profesionales de la salud por aparatos tecnológicos, reflejado en que los médicos gastan más tiempo durante la consulta interactuando con los computadores que con los pacientes (Dorsey & Ritzer 2016).

Teniendo en cuenta que desde hace 20 años la integración de los valores y preferencias de los pacientes dentro de la toma de decisiones clínicas tiene un lugar cada vez más relevante en los ámbitos de la práctica, la educación y la agenda de investigación en salud (Sackett et al., 1996; Haynes et al., 2002; Djulbegovic & Guyatt 2017); que los investigadores que han problematizado este concepto desde una preocupación médica coinciden en que se trata de una noción poco unificada y confusa (Bastemeijer et al., 2017; Pieterse & Stiggelbout 2016); que los abordajes denotan significados y usos bastante diversos, presentados especialmente en revisiones sistemáticas, revisiones teóricas, estudios empíricos y escalas de medición (Mangin et al., 2016);

que hay una pluralidad de enfoques disciplinarios que han delimitado la noción, que van desde la economía de la salud, las ciencias de la decisión y la psicología cognitiva, hasta la psicología social y la educación médica (Pieterse & Stiggelbout 2016; Kelly et al., 2015); que esta temática es particularmente importante en pacientes con cáncer de Colombia por las características específicas de la enfermedad y del sistema de salud del país; y que las aproximaciones que preguntan directamente a los pacientes sobre sus preferencias y valores en lo que respecta a la toma de decisión y a otras consideraciones del acto clínico en el encuentro con el profesional son todavía escasas (Bastemeijer et al., 2017); se diseñó este estudio con el objetivo de comprender las preferencias de los pacientes con cáncer en Medellín-Colombia desde una aproximación cualitativa basada en los recursos teóricos y metodológicos de la teoría fundamentada.

La comprensión de las preferencias de los pacientes con cáncer, a través de un estudio cualitativo, permite profundizar en las experiencias, percepciones, patrones de comportamiento, aceptación o rechazo frente a las acciones en salud vigentes. Además, trasciende la dimensión biológica de la enfermedad y da cuenta de la interacción humana y la manera en la que las personas interpretan esa interacción, situación relevante dado que la atención en salud se ocupa de las personas, dimensión que es más compleja que lo biológico. Sumado a lo anterior, permite orientar las respuestas de las instituciones sanitarias sobre la base del conocimiento que se estructura socialmente en la voz de las personas afectadas (Pope & Mays 2020).

## **1.2 Métodos**

Tipo de estudio: teoría fundamentada, definida por Strauss y Corbin (2012) como “una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y por medio de un proceso de investigación [en el cual] la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardan estrecha relación entre sí” y se producen en un proceso iterativo constante. Se concibe como una estrategia metodológica para desarrollar teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones con base en datos directos de los participantes.

Contexto: entre junio de 2020 y marzo de 2021 se seleccionaron pacientes con cáncer atendidos en la ciudad de Medellín, Colombia. En el país, los pacientes acceden a los servicios de salud a través de un seguro que tiene un paquete de beneficios igual para todos, pero dividido en dos regímenes distintos: el régimen contributivo para las personas con capacidad de pago de una

cotización financiada por el afiliado o de éste y su empleador, y el régimen subsidiado para las personas sin acceso a empleos formales. En el régimen contributivo los afiliados aportan dinero según sus posibilidades económicas, con el fin de acceder a los servicios de salud. En el régimen subsidiado la contribución es cubierta por el Estado con ayuda de los aportes que hacen los afiliados al régimen contributivo. La administración del seguro está a cargo de empresas privadas denominadas Empresas Promotoras de Servicios de Salud (EPS), quienes se encargan de garantizar el acceso a los servicios de salud y la calidad, a través de la contratación de empresas públicas y privadas para atender a sus afiliados.

**Selección y criterios de elegibilidad:** como criterio de inclusión se estableció que fuesen pacientes mayores de 18 años con diagnóstico confirmado de cáncer dentro de los últimos dos años. Como criterios de exclusión se estableció que los pacientes estén en una fase terminal que le impida la realización de la entrevista y que la enfermedad o comorbilidades hayan afectado sus facultades mentales (estos fueron determinados por un profesional de psicología). La técnica de selección de participantes se hizo con el criterio de máxima variación para captar un amplio rango de preferencias diferentes entre los pacientes (Pope & Mays 2020). Los criterios de máxima variación que se tuvieron en cuenta fueron la edad (22-71 años), el estrato socioeconómico de la vivienda (uno al seis), nivel educativo (primaria hasta posgrado) y el tipo de cáncer (estómago, próstata, cérvix, leucemia, tiroides y seno). En este punto es importante precisar que, si bien existe una amplia variedad en los tipos de cáncer, los estadios de la enfermedad y los tratamientos; también hay aspectos estructurales (culturales, sociales, políticos y del tipo de sistema de aseguramiento en salud) que justifican un relato unificado entorno a sus preferencias.

**Muestra:** se realizó muestreo teórico por saturación, es decir, la selección de pacientes se detuvo cuando la información se hizo monótona, redundante y no emergió nada nuevo en las categorías de análisis entre un paciente y otro. Esta saturación de las categorías preestablecidas y emergentes se alcanzó con 15 participantes, entrevistados 2 o 3 veces (40 entrevistas en total, duración 24 horas con 48 minutos).

**Recolección de la información:** dos profesionales en psicología realizaron entrevistas semiestructuradas siguiendo un guion proporcionado por el investigador principal. Las entrevistas se ajustaron al siguiente esquema: i) introducción y consentimiento informado en el que se explica el objetivo de la entrevista, se lee el consentimiento informado y se explicita el carácter anónimo de la información, ii) preguntas sobre información contextual y factores sociodemográficos del

entrevistado como edad, sexo, estrato socioeconómico, ingresos mensuales, escolaridad y ocupación, iii) historia del paciente sobre el inicio de sus síntomas y la evolución del proceso de diagnóstico y terapéutico iv) primer encuentro del paciente con su proveedor de atención médica, v) relación con los médicos tratantes, aspectos positivos y negativos en los encuentros con el personal sanitario y vi) decisiones sobre el tratamiento que contempla diferencias de opinión entre los participantes y los médicos, así como los aspectos en los que suele pensar al momento de tomar decisiones sobre las terapias que recibieron. El esquema de entrevistas no fungió como una lista de chequeo que debería seguirse en este orden, sino que tenía el propósito de guiar a los entrevistadores para que los temas se mencionaran según el flujo de la conversación con cada paciente. A cada participante se le realizaron entre 2 y 3 entrevistas (40 en total) en coherencia con la categorización abierta, axial y selectiva de la teoría fundamentada (Strauss & Corbin 2012). Los datos se analizaron entre una entrevista y otra con el propósito de abordar y profundizar aspectos que no quedaron claros en la entrevista previa. El protocolo original requería entrevistas en persona; sin embargo, esto fue difícil de implementar por las nuevas condiciones impuestas por la pandemia de la COVID-19 y porque algunos pacientes presentaban deterioros imprevistos de su estado de salud y con frecuencia necesitaban cancelar los encuentros, así que se cambió a entrevistas telefónicas y teleasistidas. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y/o video y transcritas.

Criterios de rigor metodológico: durante la ejecución del estudio se aplicaron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (Castillo & Vásquez 2003). La credibilidad se alcanzó con las conversaciones prolongadas de los entrevistadores con los participantes en el estudio, ya que durante ellas permanentemente se les pedía a los participantes que confirmaran si los hallazgos constituían una verdadera aproximación sobre sus casos. La auditabilidad se garantizó con el hecho que las entrevistas fueron realizadas por dos profesionales en psicología a quienes se capacitó en conjunto con el propósito de garantizar un discurso similar frente a los pacientes. Además, se realizó una codificación independiente por dos investigadores, a priori se determinó que la categorización final sería producto del consenso entre ellos, y en casos que este no se lograra se remitía al tercer investigador. Para la transferibilidad se hizo una descripción detallada de las características demográficas y contextuales de los pacientes.

Análisis de la información: las entrevistas se analizaron siguiendo las etapas de codificación abierta, axial y selectiva (Strauss & Corbin 2012). Durante la codificación abierta, las entrevistas

se descompusieron en fragmentos de texto más simples y se les asignó un nombre, un código o una etiqueta que los representara. Todos los fragmentos de texto se compararon en busca de similitudes y se les asignó el mismo código a aquellos que se consideró que compartían algunas características comunes. La codificación se hizo con base en palabras de los entrevistados (codificación in vivo) o a partir de conceptos establecidos en la literatura. Cuando los códigos fueron abundantes y comenzaron a acumularse, se reunieron los acontecimientos similares o relacionados en un encabezamiento clasificativo común más abstracto o categorías, esto permitió a los investigadores reducir el número de códigos con los que se trabajó. A su vez, las categorías se desarrollaron en términos de propiedades y dimensiones para diferenciar una categoría de las otras y darles mayor precisión. En la codificación axial se reagruparon los datos fragmentados durante la codificación abierta en un proceso que implicó la relación entre categorías con subcategorías siguiendo sus propiedades, dimensiones y la manera en la que se entrecruzan. Este procedimiento no fue siempre secuencial a la codificación abierta sino, en ocasiones, simultáneo. Durante la codificación selectiva, se eligió una categoría medular que representara el tópico central de la investigación y se integraron los datos entorno a ella. En la elección de la categoría central se tuvo en cuenta los siguientes criterios: i) que fuera un término o frase abstracta bajo la cual se pudieran agrupar todas las categorías ii) que reflejara el rango de variabilidad dentro de cada categoría y iii) que al aglutinar cada una de las categorías emergiera un todo explicativo. La información se plasmó en una matriz de significación y se revisó buscando su consistencia interna, se completaron las categorías con escaso desarrollo y se eliminaron las excedentes. Por último, se validó el esquema teórico en un procedimiento de dos etapas. En la primera, se hizo un proceso comparativo constante entre la teoría que emergió y los datos, con el propósito de verificar si la abstracción de los investigadores podría explicar la mayoría de los casos. En la segunda etapa, se le presentó la matriz de significación a los participantes y se les pidió que comentaran si ella constituía una explicación razonable de lo que sucede en sus casos.

Aspectos éticos: se obtuvo el consentimiento informado en audio y/o video de todos los participantes. Los procedimientos fueron presentados y aprobados en el comité de ética de la Universidad Cooperativa de Colombia, acta No. 027-2020, siguiendo los lineamientos de la Declaración de Helsinki, la resolución 8430 del Ministerio de Salud de Colombia y la política de ética, bioética e integridad científica para Colombia de Colciencias (actualmente Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación).

### 1.3 Resultados

Se entrevistaron 15 pacientes con cáncer (Ca) con edad entre 22 y 71 años, de todos los estratos socioeconómicos (1 al 6) y un nivel educativo muy heterogéneo, con 5 profesionales de la salud (tres médicas, una bacterióloga, un odontólogo). El tipo de cáncer también fue variable en tanto se incluyó un paciente con Ca de estómago, uno con Ca de próstata, una con Ca de cérvix, dos con leucemia, dos con linfoma, tres con Ca de tiroides y cinco con Ca de seno (**Tabla 1**).

**Tabla 1**

*Descripción de las características de los participantes con cáncer entrevistados*

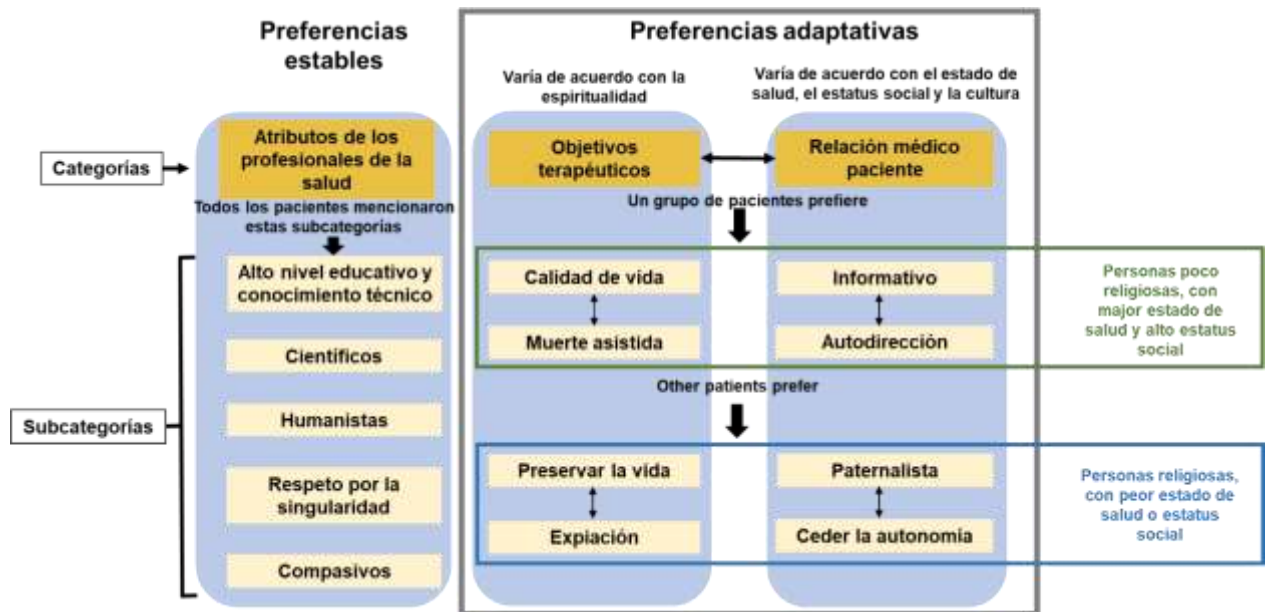
Código	Sexo	Edad	Tipo de cáncer	Escolaridad	Ocupación	Estrato económico
E01	Masculino	22	Estómago	Pregrado	Est. universitario	4
E02	Masculino	23	Linfoma	Secundaria	Desempleado	1
E03	Femenino	26	Tiroides	Posgrado	Médica	5
E04	Femenino	27	Leucemia	Posgrado	Médica	4
E05	Femenino	29	Linfoma	Pregrado	Médica	3
E06	Femenino	33	Tiroides	Técnica	Secretaria	2
E07	Femenino	51	Seno	Técnica	Aux odontología	2
E08	Femenino	52	Seno	Secundaria	Ama de casa	2
E09	Femenino	53	Cérvix	Secundaria	Comerciante	3
E10	Femenino	53	Seno	Primaria	Ama de casa	1
E11	Femenino	55	Seno	Secundaria	Ama de casa	5
E12	Femenino	58	Tiroides	Pregrado	Bacterióloga	5
E13	Femenino	61	Leucemia	Pregrado	Jubilada	3
E14	Masculino	61	Próstata	Pregrado	Odontólogo	6
E15	Femenino	71	Seno	Técnica	Secretaria	3

En las entrevistas emergió un grupo de preferencias común en todos los pacientes, independiente de la diversidad en el estatus social, el tipo de cáncer, la edad, el sexo, y los aspectos espirituales y culturales en los que viven. Ese grupo de preferencias estables tiene que ver con los atributos de los profesionales de la salud y es una categoría que subsume sus aspectos científicos y humanistas. Por otro lado, se presentaron unas preferencias muy heterogéneas (adaptativas según

algunas características del participante) que tienen que ver con la relación médico-paciente y los objetivos terapéuticos. En la relación médico-paciente hay quienes se adhieren a un modelo paternalista y quienes optan por un modelo informativo. En los objetivos terapéuticos emergieron dos subcategorías que contienen a quienes se inclinan por preservar la vida y a quienes dan más valor a la calidad de vida (**Figura 3**).

**Figura 3**

*Matriz de significación de las preferencias terapéuticas de pacientes con cáncer.*



**1.3.1 Atributos de los profesionales de la salud: “que primero sea uno como persona, antes que como un diagnóstico”**

Como se mencionó, los participantes incluidos en esta investigación enuncian un grupo de preferencias relacionadas con los atributos de los profesionales de la salud. Esos atributos se dividen en los aspectos científicos y humanistas. En cuanto a los aspectos científicos, en la narración de los pacientes fue común la referencia al respeto que les genera el conocimiento técnico que tienen los médicos sobre la enfermedad, la confianza que les suscita la educación que han recibido y las múltiples especializaciones que tienen, así como el trato formal que recibieron en las consultas ambulatorias y en los episodios en los que requirieron ser hospitalizados. Surgieron palabras para referirse a sus médicos como “eminencia”, “confianza” y “excelente”.

Por su parte, en los atributos humanistas todos los pacientes destacan, además de la excelencia técnica, la importancia de que sus médicos les dediquen tiempo en la atención, que se interesen por la cotidianidad del paciente incluido sus situaciones laborales, familiares, la relación con sus amigos, “que primero sea uno como persona, antes que como un diagnóstico” (E12, comunicación personal, s.f.). El tiempo en la consulta se considera fundamental para establecer buenos canales de comunicación, desarrollar la empatía y la compasión. Se valoran los profesionales que tienen la capacidad de la escucha en tanto que le dan la posibilidad al paciente de compartir sus tensiones, problemas, preocupaciones y dudas en relación con la enfermedad ya que “muchas veces lo que uno busca y necesita en un médico es alguien que te escuche, muchas veces a uno con una explicación que le den bien dada, uno se alivia” (E12, comunicación personal, s.f.)

Para sustentar estas preferencias, algunos pacientes relatan situaciones relacionadas con la deshumanización de la medicina consistente en la indiferencia y la frialdad en las interacciones, en la mirada médica reducida a lo funcional, ocupada de la bioquímica, los marcadores tumorales y la radiología, pero desentendida del enfermo. En la perspectiva de los participantes, algunas razones que contribuyen a este fenómeno incluyen la alta demanda de servicios de salud en comparación con la oferta de especialistas de este campo, y la escasez del tiempo para establecer una adecuada relación médico-paciente. Estos dos aspectos confluyen en una suerte de desindividualización del enfermo y reducción en la compasión de los profesionales de la salud.

La parte humana y el acompañamiento humano que no tienes en ningún momento. Esa parte es muy dura porque, por ejemplo, las citas con el médico eran tan fugaces que yo no tenía el derecho a preguntar... Uno no le podía hacer preguntas más allá de...porque le decía “hable con mi asistente”. El médico tenía una asistente que prácticamente era ella la que te sacaba de dudas porque el médico solo tenía tiempo para examinarte, verte y chao. Y el siguiente, y el siguiente y el siguiente... Las citas eran de un minuto, pero la espera era de dos o tres horas. (E04, comunicación personal, s.f.)

Hubo un tiempo en que tuve un dolor abdominal horrible, me tuvieron que suspender la vía oral, era un dolor horrible que solo se me quitaba con morfina, entonces a mí me empezaba ese dolor y yo tenía que llamar [al personal médico]. Muchas veces llegaban como una hora

o media hora después. Entonces no sé si es como que se acostumbran al dolor o como “Ay sí, ya otra vez está llamando” o “otra vez que la morfina”... Uno también entiende que no es el único paciente y que ellos están ocupados en otras cosas, pero no deberían habituarse al sufrimiento del otro, como “Ay, lleva uno semana quejándose y otra vez se está quejando”. El dolor más fácil es el del otro y claro, como no lo están sintiendo ellos, entonces se tranquilizan. (E04, comunicación personal, s.f.)

En el mismo sentido, relatan situaciones en las que perciben que están siendo cosificados. Mencionan que algunos profesionales de la salud los consideran como un objeto o un sujeto carente de agencia, un individuo pasivo al que se le dan órdenes que debe cumplir. Se pasa por alto la perspectiva de los pacientes sobre la enfermedad y la salud. Al sentirse ignorados u objetivados, su percepción de autonomía se reduce y empiezan a emerger sensaciones de impotencia.

Yo me acuerdo de una sensación que tenía al principio de no poder controlar lo que hacía, entonces entraban y: póngase esta pijama. Ya le toca orinar en este pato. Vámonos a hacer este examen, entonces quítese la blusa... Literal uno no se siente como una persona, nunca me trataron mal, pero uno no tenía como control de uno mismo. Así se deben sentir todos los pacientes. (E04, comunicación personal, s.f.)

En coherencia con estos relatos, en las preferencias sobre los atributos de los profesionales de la salud los participantes dan mayor valor a los aspectos humanistas que a los científicos porque

Finalmente en la vida profesional termina importando muy poco si usted es el que más sabe, el número uno en lo que hace. Lo que importa es si es una buena persona y trata bien a los pacientes. Con seguridad que uno como paciente prefiere eso. (E03, comunicación personal, s.f.)

### ***1.3.2 Preferencias sobre la relación médico-paciente***

#### **1.3.2.1 Me da más confianza que el médico esté por encima del paciente.**

En esta categoría se ubica un grupo de pacientes que prefiere que todas las decisiones sobre el tratamiento sean asumidas por los profesionales de la salud. Estos pacientes se enmarcan en la subcategoría del modelo paternalista, con la particularidad que son ellos mismos quienes ceden su autonomía, de manera que la elección de las opciones que afectan su vida resida completamente en el médico. Destacan el principio de la confianza en ese proceso y asumen que los médicos saben y eligen lo que es mejor para ellos.

“Me da más confianza que el médico esté por encima del paciente, me da como más confianza.” (E12, comunicación personal, s.f.)

En mi caso mi médico tomó las decisiones sobre mi tratamiento, pero esto coincide con la opción que yo preferiría, (...) Recuerdo una frase que yo le dije a la hematóloga el día que me explicó todo el tratamiento, recuerdo que la miré y le dije: bueno Doc, lo más importante es que yo salga de esto, yo confío en usted y yo sé que usted va a tomar la mejor decisión para mí. Eso era lo que yo quería, que hagan todo lo que ella considere necesario, que esté al alcance de ellos, porque confiaba en el conocimiento de ella. Yo sabía que estaba haciendo las cosas bien hechas. (E05, comunicación personal, s.f.)

Este grupo de pacientes opta por un modelo paternalista porque consideran que los profesionales de la salud tienen un conocimiento técnico de la situación muy superior al de ellos, porque han acudido a los servicios de salud justamente en busca del asesoramiento y el juicio de expertos del que ellos carecen, y porque su situación de salud los ha llevado a un estado de debilidad y vulnerabilidad que no los ubica en una buena posición para tomar decisiones, hecho que podría impedirles actuar con la autonomía que ejercen en otros escenarios.

Yo creo que yo no estaba preparado para decidir. Yo no estaba en mis cinco sentidos, en mis cabales para poder decidir. Yo solamente iba y venía conforme me lo ordenaban y me lo dictaban en la parte médica y yo simplemente cumplía y ya. Me parece que eso fue lo apropiado en mi caso porque funcionó. (E01, comunicación personal, s.f.)

Un relato común en este grupo de pacientes (los que optan por una perspectiva paternalista) giró entorno de no indagar sobre su enfermedad y desentenderse de lo relacionado con su

diagnóstico, incluso en las médicas involucradas en esta investigación, bien de manera voluntaria o por incapacidad física para hacerlo.

Imagínate que no, no quise, no leía absolutamente nada. Yo me desentendí como médico del tema (...). Yo dije, soy una paciente más y me relajé completamente. E05. Mi reacción fue: yo no voy a buscar absolutamente nada. Tratamiento no busqué, nunca pensé en preguntarle al médico si había otra opción. Él me transmitió tanta confianza que me dijo: esto es lo que hay, esto es lo que tenemos que hacer. (E04, comunicación personal, s.f.)

No tuve ningún acercamiento, ni interés en indagar por la enfermedad porque cuando yo llegué al hospital estaba en un estado tan crítico que físicamente era imposible para mí cualquier tipo de interacción o de búsqueda. Yo me desprendí por completo de la parte informativa y de mi caso. Llegué a un punto en el que estaba tan mal, que ni siquiera le prestaba atención al diagnóstico (...). Lo último que yo quería escuchar era sobre la enfermedad. En otra situación, el yo lúcido, lo primero que hubiera hecho era preguntar, indagar, consultar, pero en ese momento era lo último que me interesaba. (E01, comunicación personal, s.f.)

### **1.3.2.2 Ellos tienen más conocimiento que yo, son los orientadores, pero la decisión es mía**

Para participar en las decisiones sobre el tratamiento el primer paso consiste en acceder a información entorno a la enfermedad. En este sentido, otro grupo de participantes opta por indagar sobre alternativas diagnósticas, terapéuticas y pronósticas, para lo cual refirieron tres fuentes de información: los profesionales de la salud, las experiencias previas de amigos o familiares y la búsqueda en internet. En relación con la información que adquieren a través de los profesionales de la salud, relatan situaciones en las que los ilustran en lo relacionado con el diagnóstico, cada etapa del proceso que van a iniciar en el tratamiento y la manera en la que algunos de ellos los vinculan en las decisiones; sin embargo, se destacan varios casos en los que la información sobre riesgos y beneficios, la explicación de los tratamientos y la incorporación de sus valores y preferencias en la toma de decisiones se reducen a la firma del consentimiento informado:

Al principio lo que lo ponen a uno es a llenar un formulario de qué le van a hacer, para qué se lo van a hacer y por qué se lo van a hacer. Pero en ningún momento tuve explicaciones sobre riesgos y beneficios. Explicaciones cero. (E12, comunicación personal, s.f.)

Estos pacientes se caracterizan por un interés en decidir y resolver los problemas relacionados con su enfermedad, tomar el control sobre su salud, pedir segundas opiniones y adoptar un pensamiento crítico frente al criterio médico porque consideran que “el título de ser médico no implica que sepa todo lo que debería saber” (E03, comunicación personal, s.f.). En este sentido, conciben al médico como un orientador, un asesor quien da las razones técnicas para cada tratamiento, pero cada paciente asume la responsabilidad en las decisiones acerca de su salud.

Yo prefiero tomar la decisión final sobre el tratamiento que debo recibir, pero después de considerar la opinión de mi médico. Obviamente ellos tienen más conocimiento que yo, son los orientadores, pero la decisión es mía porque finalmente yo soy a la que le toca vivir si la operan, a la que le toca aguantarse la cirugía es a mí, no a ellos. Entonces, la decisión final es mía. (E03, comunicación personal, s.f.)

### ***1.3.3 Preferencias sobre los objetivos de tratamiento***

#### **1.3.3.1 “El sufrimiento es parte de reivindicarse con la naturaleza, con el medio ambiente, con Dios”**

En la categoría que agrupa las preferencias sobre los objetivos de tratamiento también surgieron dos subcategorías que separan a quienes se centran en la calidad de vida y la preservación de la vida. En este sentido, un grupo de pacientes refieren que el objetivo principal del tratamiento de su cáncer ha sido aumentar la supervivencia y recobrar su salud. Con este propósito se han sometido a quimioterapias, radioterapias, yodoterapias y/o intervenciones quirúrgicas. Relatan experiencias del modo en el que van mejorando de su condición y algunos definen el éxito terapéutico como milagroso.

Todos los participantes en este grupo expresaron una fuerte creencia en Dios y la influencia del dominio de espiritualidad o trascendencia en sus decisiones. Indicaron que con la práctica de

disciplinas o rituales espirituales se redujo su ansiedad y, al poner sus preocupaciones en Dios, calmaron sus nervios, particularmente durante situaciones estresantes como al recibir quimioterapia, previo a intervenciones invasivas o cuando simplemente se sentían abrumados por pensamientos relacionados con su enfermedad. El diario vivir es concebido como una ocasión para corregir errores y la enfermedad, el dolor y el sufrimiento se asumen como una oportunidad para expiar las culpas por los malos hábitos o comportamientos del pasado. En coherencia con esto, mencionan a Dios como el único determinante del momento de su muerte.

“Entonces yo pienso que el sufrimiento es parte de reivindicarse con la naturaleza, con el medio ambiente, con Dios y de pronto concientizarse de que uno obró mal”. (E13, comunicación personal, s.f.)

“Dios me dio la vida, entonces Dios se encarga de llevarme. Simplemente le pediría mucho valor y resistencia para aguantar hasta que él quiera llevarme”. (E09, comunicación personal, s.f.)

### **1.3.3.2 Yo prefiero cortico, pero bueno**

Para otro grupo de pacientes el objetivo terapéutico principal fue la desaparición del dolor en tanto era insoportable, incapacitante y los llevó a la heteronomía. El manejo del dolor se ubica por encima, incluso, de las preferencias sobre la vida

Para el momento en el que yo recibo la primera quimioterapia yo no era persona, yo recuerdo que lo único que pedía en ese momento era que me dieran una cama, porque yo no tenía fuerzas para estar ahí. Yo estaba tirado en esa silla, esa imagen que tengo es el reflejo de que yo no podía decidir nada. Lo único que solicitaba era que me quitaran el dolor. No era una cuestión de ir en contra de la muerte o de que me salvaran, era que yo no podía vivir con ese dolor. (E01, comunicación personal, s.f.)

En este contexto emerge una nueva categoría relacionada con la calidad de la vida. En ella, este grupo de pacientes coinciden en afirmar que sus preferencias en los objetivos terapéuticos están en que los profesionales de la salud les ayuden a vivir una vida de calidad, más que en extender la vida.

Yo pienso que si tengo calidad de vida la amaría, pero si no tengo calidad de vida sería diferente. No pensaría lo mismo. Cuando pierda mis facultades o si hay dolor, sería muy distinto. Yo pienso que todo el mundo piensa igual, vivir con calidad de vida es rico, pero ya cuando no se tiene, a mí no me gustaría que se prolongara la vida. No, si yo estoy sufriendo, me gustaría acabar con el sufrimiento. Yo prefiero cortico, pero bueno. (E12, comunicación personal, s.f.)

En este orden de ideas, algunos pacientes relatan que, en situaciones de dolor extremo, incapacidad para alimentarse por sí mismos, en los que requieran de dispositivos médicos invasivos, haya pérdida de sus facultades mentales o sufrimiento, y en las que la condición médica sea irreversible, preferirían ponerle fin a su vida. Para esto mencionan dos opciones, i) asistidos por los profesionales de la salud reclamando su derecho a la muerte digna o ii) solicitándole a un familiar o amigo que le ayude a morir.

Hace poco tuve unos días maluco y estuve pensando justo en eso. Tuve una conversación con mi hermano, incluso le advertí: no te vas a asustar (...) pero por favor, si en algún momento yo vuelvo a verme cómo me vi el año pasado, de cierta manera mira cómo ayudarme porque no quisiera verme por mucho tiempo como me vi, siento que no podría. Ahí viene el tema tan polémico de tener una muerte digna y de ayudar a los pacientes a morir. Qué lindo podría ser que, cuando ya no hay una solución médica para un proceso tan angustiante y complejo, pues que uno pudiera ayudar para que esto no sea un suplicio, un martirio, sino ayudar a descansar. Creo que es lo que todos quisiéramos, todos. (E01, comunicación personal, s.f.)

#### **1.4 Discusión**

Este estudio cualitativo, orientado por premisas de la psicología cognitiva, el interaccionismo simbólico, los estudios sociales de las ciencias enfocados en la salud y estudios bioéticos, contribuye con aportes vivenciales al debate teórico referido al lugar de las preferencias en la toma de decisión dentro del contexto de la Medicina Basada en la Evidencia y la Medicina Centrada en la Persona. También se ofrecen consideraciones en lo que respecta a la inclusión de

los pacientes en la agenda de investigación, especialmente en torno a los valores y preferencias de los pacientes con cáncer.

Un primer resultado a discutir es el grupo de preferencias comunes en los entrevistados en lo que se refiere al ideal del profesional médico. Se ha optado por categorizarlas como preferencias estables porque a pesar de la variabilidad de participantes, asegurada con el muestreo teórico por máxima variación, se identifican narrativas en torno al deber ser del profesional en salud que son constantes en el discurso de los entrevistados. En este sentido, la teoría de la utilidad clásica ha planteado que las preferencias expresan siempre unos valores subyacentes; además, estos son siempre estables y completos (Shiell et al., 1997), de manera que las preferencias permanecen independientemente de las variaciones contextuales (Warren, et al., 2011). Por otro lado, la literatura en el campo de las teorías de la decisión conductual señala que las preferencias son siempre sensibles al contexto (Warren et al., 2011); en la misma línea algunos psicólogos sociales y teóricos del construccionismo social consideran que las preferencias son el resultado de percepciones de los individuos que van consolidándose a través de procesos interactivos (Collins 1994). En este estudio, a diferencia de la perspectiva utilitaria, las preferencias se consideran una “construcción social” en lugar de la manifestación de un valor inherente, así que el término estable no debe entenderse como subyacente. Basados en esto, los participantes han construido un significado en torno a ciertas preferencias que se derivan de experiencias en la interacción con entornos sociales deshumanizados, instituciones “cosificantes” y discursos disciplinares de expertos. Entonces, es la experiencia de la deshumanización y la supraespecialización médica, en tanto constante en el contexto, la que ha generado unas preferencias compartidas o comunes que aquí denominamos con el adjetivo de “estables”.

La cuestión de la deshumanización es central dentro de los resultados en la medida en que no sólo representa una situación de malestar adicional a las cargas propias de la enfermedad, sino que también sirve para cuestionar y rechazar la “frialidad” en las interacciones con las instituciones de asistencia. Este hallazgo coincide con dos estudios similares que abordan la cuestión de la deshumanización en pacientes con cáncer desde un enfoque cualitativo, uno realizado en Medellín, Colombia (Grisales-Naranjo & Arias-Valencia 2013) y otro en el Reino Unido (McIlfatrick et al., 2007). Además, la cosificación y la objetivación del cuerpo dentro de la instancia médica se vincula a la deshumanización porque conlleva a una “neutralización profesional de la agencia del paciente”, “un borrado de la autenticidad”, una “alienación de la identidad” y un “desplazamiento del yo del

mundo social” (Scheper-Hughes & Lock 1987). En este sentido, algunos autores de la historia epistemológica y los estudios sociales de la medicina señalan que estas formas de deshumanización no sólo pueden identificarse y situarse históricamente, sino que son esenciales dentro de la medicina científica moderna (Canguilhem 2012). Esta práctica empieza a configurarse a comienzos del siglo XIX con el desarrollo de nuevos métodos de inspección clínica, aunados a los avances anatómo-patológicos que derivaron en que los médicos centraran su mirada sobre “el cuerpo enfermo”, “la lesión” (Ackerknecht 1967). Esta tendencia se reforzó con los planteamientos de Claude Bernard, se radicalizó con los avances de la inmunología a comienzos del siglo XX y actualmente con la biología molecular y las tecnologías de visualización del cuerpo. Estos hechos han medicalizado la identidad de las personas (Rose 2012) profundizando la “objetivación” y “cosificación”. Así que la experiencia subjetiva del enfermo, sin estar totalmente excluidas del acto médico, se consideran parte de un ámbito no científico que no hace falta estudiar; en tal sentido, la experiencia de ser tratado como un objeto, por parte de los participantes en este estudio, es uno de los sellos identitarios de las instituciones médicas modernas heredadas de los siglos XIX y XX (Foucault 1973).

La decantación de los participantes de este estudio por un médico técnica y científicamente capacitado, pero al mismo tiempo dotado de valores humanistas, recuerda viejos ideales acerca del tipo de médico que se ha configurado en distintos momentos históricos: el conocedor de un arte que le permite entender las singularidades de sus pacientes (Matthews 2004). Los filósofos de la medicina angloamericana del siglo XX han resaltado la importancia de una formación en humanidades para los médicos como forma de antídoto ante las fuerzas objetivadoras de la racionalidad científico técnica moderna (Engelhard 1990). Expresiones de los pacientes como “primero uno es persona” recuerdan el libro de Paul Ramsey, *The Patient as Person*, y los esfuerzos de la bioética personalista por subsanar los vacíos de contenido moral planteados por las corrientes principialistas y liberales de la bioética, al ubicar la figura de la persona como fuente de dignidad (Ramsey et al., 2002) y mandato moral regulador, antes que la idea del respeto por la autonomía. También propuestas como las de Laurence McCullough (2013) resultan de valor en este caso porque resaltan la importancia de rescatar una ética de las virtudes centrada en el desarrollo de valores clásicos como la integridad, la prudencia y la honestidad.

En los resultados de este estudio se destaca que los participantes resaltan la idea de un médico preocupado por la verdad, consciente de sus límites y oportuno en la comunicación y la

toma de decisión; además hacen llamados para que les dediquen más tiempo durante la atención y que presten más interés a su cotidianidad. Estos atributos son similares a los reportados en un estudio realizado en el Estado de Ohio, Estados Unidos con pacientes oncológicos (Palmer et al., 2020). La consistencia en esos hallazgos coincide con varias ópticas constructivistas que consideran que es necesario revisar y modificar las disposiciones que llevan a sobrevalorar la perspectiva del médico y minusvalorar la del paciente, obstáculo importante en el desarrollo de un médico humanista orientado hacia las virtudes. Para esto, resulta vital la formación de competencias comunicativas en los médicos que permitan centrar la atención en el paciente y el desvelamiento de su mundo (Ishikawa et al., 2013). Se plantea que la identificación de la enfermedad se establece a través de un ejercicio biomédico, pero que es necesario prestar especial atención a: i) las ideas que se hacen los pacientes acerca de lo que les pasa; ii) considerar los sentimientos y las emociones frente a la experiencia del estar enfermo; iii) tener en cuenta los efectos de los problemas funcionales en términos sociales y iv) prestar atención sobre las expectativas que se realizan los pacientes. Esta “heurística” es importante en tanto que ayuda al médico no sólo a comprender al paciente de una forma completa, sino en encontrar acuerdos, especialmente en torno a la elección de los tratamientos (Stewart et al., 2003).

Con respecto a las preferencias alusivas a la relación médico-paciente se identificaron dos tendencias muy marcadas, la primera relacionada con las escasas experiencias con profesionales de la salud que se interesan por tomar decisiones compartidas con sus pacientes, y la segunda se refiere a la abundancia de aquellos médicos que no escuchan su voz. Esta tipología coincide con la clasificación que hacía Platón en la Grecia antigua, los médicos de los esclavos y los de las personas libres (Platón 1999). Con los primeros se aplicaba una praxis tiránica; con los segundos se implementaba una medicina más atenta al origen y evolución de la enfermedad, se socializaba el tratamiento con el enfermo y sus familiares, se aprendía de las vivencias de los pacientes, y antes de toda prescripción médica se brindaba instrucción y persuasión sobre las acciones médicas, con una preocupación real por tranquilizar al enfermo frente a las decisiones. Esto podría hacer pensar que, en el caso de los relatos de los pacientes de esta investigación, la atención oncológica que reciben se catalogaría, en términos de la filosofía antigua, como una “medicina para esclavos”, es decir, una praxis médica que no respeta ni asume a los pacientes como sujetos “libres” (en lo que implicaba estos términos en la Grecia antigua).

Otro resultado a resaltar es la preferencia de un grupo de participantes por un modelo paternalista en la relación médico paciente. Estas preferencias por un modelo paternalista han sido documentadas también en estudios previos realizados con familiares, quienes refieren que no están interesados en participar en las decisiones clínicas y optan delegar esa responsabilidad en los profesionales de la salud (Azoulay et al., 2004). La opción por la subcategoría de preferencias paternalistas se explica bien a partir de los modelos funcionalistas de la teoría social (Stewart et al., 2003). Esta subcategoría describe un modelo ideal propio de la medicina del siglo XIX: el médico cumple un importante rol social, que consiste en identificar lo patológico, lo anormal, lo desviado, con el propósito de corregir u orientar las normas individuales que se desvían de un estado de normalidad social esperado (Canguilhem 2001). Por su parte, el paciente asume pasivamente el rol de entregarse al poder médico con la esperanza de poder integrarse a las exigencias de normalidad y funcionalidad propias de la sociedad y sus instituciones. Esto queda claro en la posición paternalista que algunos de los participantes de este estudio asumen frente a la cuestión de la “toma de decisión” terapéutica. Esa posición es contraria a las apuestas planteadas en los últimos cincuenta años en torno al empoderamiento del paciente, la autonomía y la “toma de decisión compartida” dentro del ámbito de la ética y la educación médica (Elwyn et al., 2013); puesto que los participantes prefieren asumirse como entidades “sin agencia”, otorgando al médico la responsabilidad mayor de tomar decisiones; cuestión que refleja un predominio de posiciones que acentúa las brechas cada vez más grandes entre las concepciones biomédicas y las concepciones de la enfermedad propias del “mundo de la vida”.

En esa misma línea, la relativización del consentimiento informado y su reducción a una cuestión puramente procedimental, sin considerar la importancia de informar y explicar la evidencia científica en torno a riesgos y beneficios terapéuticos, se constituye en un elemento que contribuye al establecimiento de jerarquías dentro de la relación entre los médicos y los pacientes. Esto da cuenta de una cuestión problemática, en la medida en que produce, tal y como lo resaltan varios sujetos de investigación, una posición de ignorancia o desentendimiento frente a la propia enfermedad, lo que refuerza el encierro en una experiencia subjetiva que no dialoga con la perspectiva biomédica. No obstante, estas preferencias que se inclinan hacia una opción paternalista también indican reclamos importantes que no se deben desdeñar. Muestran que para este tipo de pacientes el respeto por su autonomía no es tan importante. Lo que prima es la confianza que tienen sobre sus médicos, el hecho de que ellos los traten como personas. Esta cuestión es

importante porque hace parte de los argumentos expresados desde los enfoques personalistas y, en este sentido Eric Cassell refiere que el problema de la autonomía en la toma de decisiones reside en lo difícil que es pensar en un sujeto autónomo en una situación grave de enfermedad y dolor (Cassell 2009). De ahí la importancia de que el médico se oriente por el respeto por la persona, un atributo mucho más perentorio y estable que la idea de la autonomía.

Con respecto a las preferencias alusivas a un modelo informativo en la relación médico-paciente, se identifican unas preferencias vinculadas a valores de la cultura popular como la autonomía, el empoderamiento y la responsabilización de la propia vida (Tengland 2006). Estas expresiones encajan con los enfoques utilitaristas de la relación médico-paciente, sobre todo aquellos desarrollados recientemente, como el de la Medicina Basada en la Evidencia, que se ha orientado hacia la idea de la “toma de decisión compartida” (Ishikawa et al., 2013). En este sentido, el médico es comprendido como un profesional técnico que expone la evidencia científica disponible a sus pacientes, detalla las especificidades de cada opción en términos de riesgos y beneficios y procura ofrecer consejo en torno a la opción que mejor “encaje” con los valores y preferencias de sus pacientes (Telfer 2018). Por su parte, Epstein y sus colegas (2011) desarrollaron el concepto de “mente compartida” para construir una estrategia eficaz de comunicación que incluye compartir sentimientos, pensamientos, percepciones y significados entre dos o más personas. Este planteamiento se enfoca en una autonomía relacional, y no la clásica idea de autonomía individual. Desde esta perspectiva, los acuerdos y las decisiones no se alcanzan a partir de una transacción entre médicos y pacientes, sino que “se construyen” en las interacciones. Es importante no despreciar esta idea, en la medida en que aparece como una forma de subsanar las brechas entre los enfoques biomédicos y las perspectivas de los pacientes frente a su enfermedad.

Otras líneas de discusión se despliegan a la hora de abordar las preferencias sobre los objetivos del tratamiento. Quienes se han concentrado en tratar su cáncer para efectos de aumentar la supervivencia y recobrar la salud, destacan los efectos positivos de la objetivación de su cuerpo. Como lo plantean Timmermans y Almeling (2009), la noción de objetivación se asoció a los males de la medicina moderna como la iatrogenia o el control burocrático. Sin embargo, es importante rescatar que la objetivación y la lectura crítica que se hace de ella tiende a opacar las mejoras de la condición patológica o los efectos beneficiosos que produce la cosificación misma. Como se muestra en esta investigación, hay un grupo de pacientes que señalan que las distintas tecnologías y sometimientos en los que ellos han devenido en entidades orgánicas sujetas a la intervención

científica como en las quimioterapias, radioterapias y demás, producen cambios importantes en su estatus biológico. Sin embargo, este discurso biomédico parece ser insuficiente frente a las demandas legítimas de una vida con más calidad. En este sentido, los estudios en torno a la disyuntiva entre la calidad de vida y la extensión de la vida han encontrado que las personas con edad avanzada y mayor deterioro del estado físico prefieren una vida de calidad antes que su extensión. Mientras que los pacientes jóvenes prefieren someterse a tratamientos agresivos que les permitan aumentar los años de supervivencia. En general, esos estudios resaltan que las preferencias por la calidad de vida o la extensión de la vida no son influenciadas por el género, la educación, tener hijos, el estado civil, el tipo de cáncer o la religión (Shrestha et al., 2019). En contraste con esos estudios, la delimitación de esa categoría en los participantes de esta investigación estuvo fuertemente influenciada por la esfera de espiritualidad o trascendencia.

La noción de espiritualidad es una categoría frecuente en los estudios de pacientes con cáncer y se asocia con paz interior, búsqueda del perdón, esperanza, aceptación de la realidad, búsqueda de significado, cambio de sentido de vida, fortalecimiento espiritual y el desprendimiento de la vida (Hatamipour et al., 2015). En coherencia con ello, las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer deben ser reconocidas y consideradas por el equipo médico y los responsables de la formulación de políticas de los sistemas de salud. Esta noción, como se ha mostrado en las entrevistas, se relaciona con las preferencias orientadas hacia el objetivo de la supervivencia en tanto hay una valoración de la vida como una entidad sobrenatural sobre la cual los humanos no tienen poder. Esto recuerda ideas y creencias muy arraigadas de la tradición judeo-cristiana en las cuales se concibe el cuerpo como una sustancia integrada a una totalidad más amplia, y no como un objeto de la posesión del sujeto, idea muy propia de la tradición moderna y el liberalismo individualista (MacIntyre 1984). Nuevamente, se trata de una idea importante que cuestiona las apuestas autonomistas. Aquí el individuo “no es dueño de su vida”, cuestión que si resulta muy legible en este grupo de entrevistados; pero que es contraria a las otras consideraciones que desprecian el dolor y la heteronomía.

Entre las limitaciones de este estudio se cuenta que la interpretación de los relatos y las perspectivas de los participantes se hace en una ubicación geográfica y temporal muy delimitada; por lo que se ha proporcionado una información contextual a la luz de la cual se debe evaluar la transferibilidad de los resultados. Sumado a esto, en Colombia hay poca investigación disponible en este campo del conocimiento y por ello el contraste de los hallazgos se realizó con la literatura

internacional. Pese a estas limitaciones, esta investigación halló y profundizó en elementos propios de la medicina contemporánea que fungen como problemas estructurales para la atención en salud en general, y para los pacientes de oncología en particular, los cuales deben subsanarse con acciones como las siguientes: mejorar los programas de formación en humanidades médicas desde el pregrado, introducir las preferencias de los pacientes en los indicadores de calidad en salud trascendiendo su uso tradicional y retórico; asumir posiciones críticas al economicismo y organicismo de la medicina; asumir las preferencias terapéuticas de los pacientes como parte consubstancial de la atención en salud; incentivar el desarrollo de investigaciones con enfoques relacionales de la autonomía y los nexos estructura-agencia en salud; incorporar la valoración de las preferencias de los pacientes en las guías de atención y práctica clínica, y otros recursos de política pública en salud.

## **Capítulo 2. Representaciones sociales del cáncer, su etiología y tratamiento, en pacientes de Medellín, Colombia: un estudio cualitativo**

### **2.1 Introducción**

El cáncer es una de las barreras más importantes para aumentar la expectativa de vida en el mundo con cerca de 10 millones de muertes y 19,3 millones de casos nuevos en el 2020 (Sung et al., 2021). Su letalidad, complejidad en los tratamientos y miedo a la muerte han contribuido a que esta patología sea socialmente temida y presente diferentes teorías explicativas sobre su origen desde la prehistoria hasta la actualidad (Hadju 2016).

En la antigüedad el cáncer se explicó por la intervención de espíritus malignos, fuerzas sobrenaturales y movimientos planetarios. En Grecia y Roma la etiología fue vinculada al pecado y la ira de los dioses. Hipócrates planteó que la causa se encontraba en el exceso o la deficiencia de sangre, moco y bilis. Galeno la atribuyó a la acumulación de bilis negra (Pearson 1793). En la Edad Media su origen fue imputado a la acumulación de sustancias nocivas en la sangre. A fines del siglo XVIII se dio origen a la diátesis cancerosa que sostenía que el trauma, la irritación y la inflamación, sumadas a la predisposición de ciertas personas, ocasionaban la enfermedad (Pearson 1793). Posterior a esta teoría se añadió la predisposición hereditaria. En el siglo XIX, Herbert Snow (1793) relacionó la enfermedad con alteraciones mentales, emocionales y sufrimiento intenso. Actualmente, el centro internacional de investigaciones sobre el cáncer ha descrito cerca de 500 agentes con potencial para causar la enfermedad (International agency for research on cancer 2022), considerados causas necesarias, pero no suficientes, dado que el cáncer corresponde a la confluencia de contaminantes ambientales, dieta, obesidad, inactividad física, tabaquismo, alcoholismo, factores hormonales, agentes microbianos, herencia, ocupación, entre otros (Partanen et al., 2009).

La pluralidad de las teorías explicativas del cáncer coincide con la heterogeneidad de sus tratamientos, entre los cuales se han descrito terapias espirituales, místicas o religiosas; cirugías, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia, terapia génica, psicoterapia, plantas medicinales, acupuntura, mindfulness, entre otras (Arruebo et al., 2011; Lee et al., 2019).

Las consecuencias de esta patología, la diversidad de teorías explicativas y tratamientos, sumados a otras condiciones socioeconómicas y culturales, impactan de manera directa en las representaciones sociales (RS) que los pacientes se hacen del cáncer. Las RS hacen referencia a los

conocimientos socialmente elaborados que se constituyen desde las experiencias, informaciones y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos por la educación, la tradición y la comunicación social (Araya 2002). Las RS sobre una enfermedad se nutren de la información que los pacientes reciben de contactos sociales, conocimientos culturales previos, la relación con los médicos y la institución médica además de su propia experiencia con la enfermedad. El interés en las RS se debe a que ellas se relacionan con el discurso y las prácticas de los pacientes; de manera que están vinculadas con la búsqueda de ayuda ante los primeros síntomas, el diagnóstico temprano, la selección de un tipo de tratamiento y la adherencia terapéutica (Araya 2002; Canelón et al., 2003).

En coherencia con lo anterior, en la literatura se encuentran diferentes investigaciones que se han interesado por dar cuenta de las RS del cáncer (Ca) en general (Wakiuchi et al., 2020), Ca de próstata, cabeza, cuello y seno (Hébert et al., 2016; Formigosa et al., 2018); y sobre sus tratamientos en general o la quimioterapia en particular (Marie et al., 2010; Albarghouthi & Klempe 2019). Específicamente en Colombia, las RS del cáncer se han estudiado en Bogotá en el año 2014 (Palacios & Zani 2014)., en Medellín se encuentra una publicación del año 2009 sobre las RS del cáncer de seno (Giraldo-Mora 2009) y en población indígena Wuayu se hizo una tesis de doctorado, en el año 2016, sobre las RS del cáncer de cuello uterino (Cortés 2016). Estos estudios en el país han develado que las RS del cáncer y de la quimioterapia continúan siendo negativas y se vinculan a palabras como muerte, terror, sufrimiento y dolor; lo que explica que ante el diagnóstico se mantengan respuestas de ansiedad y sufrimiento.

En 1988 Susan Sontag escribió que el Ca había dejado de ser un estigma generador de una identidad estropeada, debido a que para esa época se hablaba de la enfermedad más libremente, con menos sigilo, los pacientes estaban más informados y los médicos evitaban ocultar el diagnóstico por temor a los litigios (Sontag 2003). A esto se suman progresos sustanciales en el tratamiento de la enfermedad como la realización de cirugías con mayor precisión y mínimamente invasivas, mejores quimioterapias, radioterapias más precisas, caracterización molecular que permiten terapias dirigidas e inmunoterapias que, en conjunto, han incrementado la supervivencia a 5 años hasta proporciones mayores del 90% para algunos tipos de cáncer (Advancing cancer therapy 2021). Con todo ello, los pacientes ahora se enfrentan al tratamiento de una enfermedad crónica en lugar de una fatal y el pronóstico y la calidad de vida ha mejorado sustancialmente.

Como lo han planteado estudios recientes, estos acontecimientos están produciendo nuevas RS del cáncer (Pocinho et al., 2021). Christiane Sinding (2006) ha señalado con respecto a

patologías como la diabetes que el desarrollo de nuevas tecnologías, conocimientos y terapias en este dominio ha impactado enormemente no solo las ideas con respecto a esta enfermedad del metabolismo, sino también los valores y las prácticas de los enfermos frente a las normas médicas y sus estilos de vida. Algo similar está ocurriendo con respecto al cáncer. Este estudio se enmarca dentro de estas nuevas iniciativas que exploran los cambios de las RS del cáncer a raíz de transformaciones tecnológicas, sociales y culturales presentadas en las últimas décadas. Por lo expuesto, se diseñó este estudio con el objetivo de comprender las representaciones sociales del cáncer, su etiología y tratamiento, en pacientes de Medellín-Colombia, 2020-2021.

## 2.2 Métodos

**Tipo de estudio:** se desarrolló una teoría fundamentada en la que las representaciones sociales se estudiaron desde el enfoque procesual, caracterizado por privilegiar el análisis de la esfera social, la cultura y de las interacciones sociales (a diferencia del enfoque estructural donde predomina la dimensión cognitiva y psíquica). Se siguieron los postulados del interaccionismo simbólico según los cuales las personas actúan con base en los significados de los fenómenos, los significados emergen de la interacción social y los significados se transforman con las interpretaciones que las personas hacen de esos fenómenos (Blumer 1993). A estos significados (realidad simbólica o hermenéutica), la teoría de las RS le suma los aspectos socioestructurales y los entramados materiales (realidad social) donde viven las personas y que definen en alguna medida su comprensión de la realidad (Araya 2002).

**Sujetos de estudio:** se incluyeron 16 pacientes con cáncer, mayores de 18 años, a quienes la enfermedad se les diagnosticó hace dos años o menos y que fueron atendidos en Medellín, Colombia. El muestreo se hizo por la técnica de bola de nieve teniendo en cuenta criterios de máxima variabilidad para la edad (22 a 72 años), estrato socioeconómico (uno al seis), nivel educativo (primaria hasta posgrado) y tipo de cáncer (tiroides, seno, estómago, próstata, cérvix, leucemia y linfoma).

**Recolección de información:** la recolección de información se hizo entre junio de 2020 y mayo de 2021 con entrevistas teleasistidas. Se optó por esa modalidad de recolección de información debido a que en ese momento las autoridades nacionales exigían mantener el distanciamiento social para proteger a los pacientes y a los investigadores de una infección por el

virus SARS-CoV-2. Las entrevistas contenían preguntas preestablecidas sobre las palabras y emociones que evocan el término cáncer, los aspectos a los que atribuyen la enfermedad y los tratamientos que han utilizado. Estas preguntas se complementaron con intervenciones espontáneas de los investigadores según el flujo de la conversación, así se cumplieron los criterios de las entrevistas semiestructuradas. A cada paciente se le hicieron entre dos y tres entrevistas coherentes con las etapas de codificación abierta, axial y selectiva de la teoría fundamentada (Strauss & Corbin 2012).

Análisis de la información: El primer paso consistió en la familiarización de los investigadores con las entrevistas, se escucharon repetidamente las grabaciones y se transcribieron para su posterior codificación y categorización. En la codificación abierta se descompusieron los textos y se examinaron minuciosamente buscando fragmentos que se consideraran conceptualmente similares o relacionados en el significado. A estos fragmentos se les asignó una etiqueta, bien basados en las palabras de los mismos pacientes o en conceptos de la literatura. Las etiquetas se agruparon en categorías de un orden abstracto más elevado. En la codificación axial se reagruparon los datos que se habían fragmentado en la etapa anterior y se enlazaron los conceptos y las categorías con subcategorías. En la codificación selectiva se formó un esquema teórico mayor y se construyó la matriz de significación a partir de la elección de una categoría medular y su relación con las demás. Por último, se validó el esquema teórico cotejándolo con los datos y con los entrevistados (Strauss & Corbin 2012).

Criterios de calidad metodológica: para garantizar la validez del estudio se siguieron los criterios de i) triangulación teórica y entre investigadores, ii) validación del respondiente para corroborar que las interpretaciones de los investigadores coincidieran con lo que los pacientes quisieron expresar, iii) reflexividad con un diario de campo durante la recolección y análisis de los datos y iv) la inclusión de una amplia gama de perspectivas con el muestreo por máxima variación.

Aspectos éticos: todos los participantes dejaron consignado la aceptación del consentimiento informado en audio y/o video. Los procedimientos fueron aprobados por el subcomité de bioética de la Universidad Cooperativa de Colombia, acta No. 027-2020

## 2.3 Resultados

Se incluyeron 16 pacientes con Ca, con edad entre 22 y 72 años, de todos los estratos socioeconómicos (uno al seis) y nivel educativo desde primaria hasta posgrado. Al momento del diagnóstico, todos los participantes coincidieron en describir el cáncer como un evento negativo asociado con dolor, sufrimiento, hospitalización, tratamientos y muerte. Algunos pacientes se resisten a hablar explícitamente del Ca, es común que oculten el nombre de la enfermedad y eviten nombrarlo por la conmoción que les genera la palabra.

“El cáncer es...uyyyy no, es una palabra horrible. Uno siempre la asocia con cosas malas, la asocio con enfermedad, muerte, tratamientos, hospitalización”. (Mujer, 27 años, leucemia, comunicación personal, s.f.)

“Uno incluso trata de evitar mencionarla, porque siempre uno la asocia cáncer igual muerte, creo que no hay persona que la escuche y se quede como muy tranquila”. (Hombre, 64 años, cáncer de próstata, comunicación personal, s.f.)

La ecuación cáncer igual a muerte fue la representación más recurrente. Esta forma de entender la enfermedad se encuentra incrustada en la cultura, es difundida y movilizadora permanentemente por los individuos y ejerce una fuerte influencia en su sistema de creencias, al punto de resistir la racionalidad científica y el lenguaje oficial de la medicina.

A mí se me cerró el mundo y no pensé como médica, sino que pensé “ay no, tengo cáncer, me voy a morir”. Yo creo que hay un concepto en la población que relaciona la palabra cáncer igual a muerte. Entonces, yo creo que es algo que nos han enseñado, incluso desde antes de ser médica a uno le dicen: cáncer igual a muerte. Es más eso, lo que le han enseñado a uno a través de la vida. (Mujer, 29 años, linfoma, comunicación personal, s.f.)

Para algunos sujetos mayores de 60 años, sin conocimientos previos sobre las ciencias de la salud y que establecieron una relación de subordinación con sus médicos, estas representaciones sociales negativas del cáncer persistieron. Además, estos sujetos vinculan la etiología de la enfermedad con aspectos genéticos, que se presentan como una etiología unicausal; los genes se constituyen en la unidad de análisis central para su cáncer y los consideran no susceptibles de influencia o control individual, así que asumen una actitud de resignación al destino. En coherencia,

tratan su enfermedad según las recomendaciones terapéuticas biomédicas practicándose cirugías, quimioterapias y/o radioterapias cuando lo requirieron. Este grupo de participantes omiten de sus relatos la relación biológica con procesos sociales y medioambientales complejos, de esta manera, la genetización de la enfermedad borra el contexto en el que los pacientes enfermaron.

La enfermedad puede venir en los genes, puede ser una modificación en los genes. Digamos que no es una actividad hecha o dejada de hacer por la que se produce ese tipo de enfermedad. No es algo que yo hubiera hecho o dejado de hacer. Es como una lotería que algunos nos ganamos. (Hombre, 64 años, cáncer de próstata, comunicación personal, s.f.)

Por otro lado, el grupo más numeroso de pacientes de características muy heterogéneas en su escolaridad, nivel socioeconómico, tipo de cáncer y conocimientos sobre las ciencias de la salud, hizo alusión a una resignificación de la enfermedad en la medida en la que empezaron a recibir atención en salud y responder al tratamiento. Ellos empiezan a concebir el cuerpo como un campo de batalla en el que hay un enemigo al que hay que vencer. Ahora el Ca evoca aspectos positivos como cambio, transformación, prueba, oportunidad y una fuente importante de enseñanzas. Mencionan que la enfermedad los edificó como personas, dividió su vida en dos y les permitió valorar el tiempo, la familia y las emociones.

Este grupo de pacientes coincide en que el origen del Ca se encuentra en una convergencia de aspectos sociales, antropológicos, psicológicos y biológicos; sin embargo, en todos los casos, se resalta el predominio de uno de ellos. En los aspectos socioantropológicos hay quienes ubican la enfermedad en un origen místico (designio divino), pero el relato más común giró en torno a cuestiones culturales, ideológicas y económicas que, a su modo de ver, han transformado a las personas. En este sentido, se atribuye la enfermedad al agotamiento derivado del exceso de actividades, a la dilución del individuo en múltiples tareas (trabajo, estudio, vida social), el advenimiento en una especie de multitasking, a las presiones internas por mantener altos niveles de rendimiento y a la explotación a sí mismo, al punto de no poder más.

Yo llegaba a un punto en el que decía no puedo, no me da, pero la respuesta [propia] es que se trataba de una obligación, es la responsabilidad que tenemos como familia. Así yo tenía que cumplir con varias cosas y no ponía un alto en el camino. De querer llevar una carrera

perfectamente con el tiempo, perfectamente con el p nsu, de querer trabajar, de querer llevar una vida social, de querer hacer ejercicio. Entonces empieza uno como a obligarse a hacer un mont n de cosas... Si a m  me preguntan cu l es la causa espec fica yo no sabr a decirte, pero siento que todas estas situaciones tuvieron mucho que ver, sumaron mucho, porque ah  es donde uno empieza a perderse a s  mismo. (Hombre, 22 a os, ca de est mago, comunicaci n personal, s.f.)

Otro aspecto socioantropol gico que los participantes vinculan con la etiolog a del c ncer es la presi n externa, desde su entorno laboral, por incrementar la productividad. Este hecho es particularmente evidente en los profesionales de la salud, quienes narran que su vida es reducida al trabajo, no hay espacio para el descanso, el ocio, ni la alimentaci n; de este modo, el trabajo los somete a unas condiciones que llevan al l mite su humanidad y, desde su perspectiva, derivaron en el c ncer. Es importante resaltar que esta situaci n genera una tensi n cognitiva en las m dicas participantes donde su saber biom dico no reconoce o admite su sistema de creencias sobre la etiolog a de la enfermedad, calific ndolas de fant sticas, irracionales e il gicas, pero a n as , a dicho sistema se atribuye el origen del c ncer.

Pienso que la carrera [medicina] que hacemos y que llevamos hace que nosotros no tengamos tanto autocuidado como uno creer a, es decir, el m dico siempre est  pensando en el otro y pocas veces est  pensando en s  mismo. Uno est  haciendo un turno de noche y uno est  trasnochado, pero no importa. Son las 3 de la tarde y ha tenido el servicio de urgencias tan horrible que no ha podido almorzar, pero no importa. Uno est  cansado, tal vez deprimido y no importa. No tengo tiempo para hacer ejercicio, bueno que importa... Si fuera a dar alguna causa, por m s il gica que fuera, ser a esa. (Mujer, 26 a os, ca de tiroides, comunicaci n personal, s.f.)

En la convergencia entre los aspectos sociales y psicog nicos, se mencionaron los estilos de vida como otra causa de la enfermedad e incluyen los malos h bitos alimenticios, el sedentarismo y la falta de sue o. En los aspectos psicog nicos se enuncia que el c ncer nace de situaciones que generan sufrimiento intenso como muerte, separaci n, divorcios, situaciones

económicas apremiantes o cambios repentinos de estatus social. Esta concepción emerge del diálogo interno y la interacción con profesionales especializados.

Pienso que el cáncer es una enfermedad emocional porque en el año 2019 yo sufrí demasiado. Yo creo que no había sufrido lo que sufrí ese año, entonces mi conclusión es que el cáncer es una enfermedad emocional. (Mujer, 71 años, cáncer de seno, comunicación personal, s.f.)

Cuando estuve hospitalizada la hematóloga me dijo “yo te voy a pedir psicología, no porque estés mal, pero hay veces tenemos que hablar cosas con las que nosotros asociamos este tipo de enfermedades” Yo le dije que estaba super de acuerdo. Y hablando con la psicóloga fue ella la que más me orientó a pensar que sí podría haber una asociación de esa parte emocional que tuve tan fuerte con el cáncer, porque coincide ese tiempo. (Mujer, 29 años, linfoma, comunicación personal, s.f.)

En el mismo sentido, emergió la noción de “protoenfermedad” para hacer referencia al conocimiento de la susceptibilidad individual frente al cáncer como un desencadenante de procesos psicosomáticos que derivan en la enfermedad. En estos relatos se menciona que el hecho que el médico les comunicara el riesgo de enfermar los inscribió en un sistema de procedimientos diagnósticos, consultas médicas y tratamientos que los predispuso al cáncer mediante mecanismos psicosomáticos de pensamientos, creencias y miedos que generaron expectativas negativas sobre su salud lo suficientemente fuertes para inducir la enfermedad.

El internista siempre me dijo que “como ya lo tuvo tu mamá [el cáncer], lo tuvo tu hermana, entonces lo más probable es que a ti también te dé”. Entonces yo pienso que uno como que se predispone. Yo creo que con la creencia muchas veces uno crea. Entonces sí, en el caso mío es difícil decirlo porque de todas formas hay muchas cosas ahí metidas. Pero yo reitero que en el caso mío sí pudo haber existido una predisposición. Yo tengo una prueba y es mi hermana mayor. Mi hermana mayor lo ha trabajado para decir no, a mí no va a dar y ahí está super bien. Yo pienso que sí, que uno sí se predispone. No sé qué pase con el resto de

las personas, pero en el caso mío sí, sí, sí. Total, total. (Mujer, 58 años, cáncer de tiroides, comunicación personal, s.f.)

En relación con el tratamiento, este grupo de pacientes también es adherente a las recomendaciones terapéuticas de la biomedicina, sin embargo, mencionan prácticas terapéuticas complementarias que son coherentes con los aspectos a los que le atribuyeron la enfermedad. Así, dentro de los aspectos socioantropológicos, emergieron relatos en los que se atribuye la respuesta positiva al tratamiento a una intervención divina o a la combinación con pseudoterapias. Las razones en las que sustentan estos tratamientos incluyen que las instituciones médicas expresaron limitaciones para abordar su cáncer, presentaron síntomas persistentes o la mejoría no cumplía con sus expectativas

Yo tengo la certeza, hablo desde una certeza no científica, sino desde una certeza espiritual de que hubo un milagro. Cuando yo lo afirmo es porque como te digo a mí me desahució la ciencia, y me dio días, me contó los días y los meses, siendo muy optimista, que iba a vivir. Entonces cuando yo lo menciono de esa manera es porque había algo más allá que resaltaba que no era mi hora, que no era mi momento. Simplemente que hacía parte de un aprendizaje muy complejo, con muchas implicaciones, pero que hubo una intervención mucho más grande que sólo un medicamento. (Hombre, 22 años, ca de estómago, comunicación personal, s.f.)

Uno busca otras alternativas cuando ve que por la parte médica no le están dando otra opción. Si uno no se quiere morir, uno trata de buscar por otros lados. Por ahí a un tío le dijeron que me tomara una bebida y me la empecé a tomar. Es agua caliente con bicarbonato, que es muy buena para matar las células cancerígenas, y la verdad es que me la empecé a tomar y desde que empecé con ella noté mucha mejoría. (Hombre, 23 años, linfoma, comunicación personal, s.f.)

Entre quienes mencionan que la etiología de la enfermedad está ligada al agotamiento generado por la transformación en una suerte de máquinas de rendimiento, el tratamiento complementario consiste en reducir el número, la forma y la intensidad de actividades que realizan

en su cotidianidad, así como cambiar de entorno laboral. Resaltan la importancia de alcanzar un equilibrio en el tiempo que dedican al descanso, la alimentación, el ejercicio y el trabajo; además de la necesidad de reducir o eliminar los factores que les generan estrés.

Bueno yo empecé con varias situaciones. Cambié de empleo, la carga laboral bajó un 60%. Al cambiar de empleo, al mejorar las relaciones, hubo un cambio muy grande. Antes trabajaba muy lejos y tenía que madrugar mucho para estar puntualmente en la oficina. Trabajaba tanto en la oficina como en mi casa, entonces era un estrés muy grande. Entonces yo pasé a otro empleo haciendo lo mismo, pero con mejor ambiente laboral, mejor jefe y mejores compañeros, era cerca de mi casa, podía venir a almorzar. La situación cambió totalmente y mi calidad de vida mejoró. Y se lo dije a mis hijos: donde yo me hubiera quedado en ese lugar donde trabajaba antes no superaba el cáncer, sino que me hubiera avanzado más. (Mujer, 61 años, leucemia, comunicación personal, s.f.)

Por último, el grupo de pacientes que vinculó su enfermedad con factores psicogénicos buscó tratamientos de tipo caracterológico, de manera que quienes se asumían introspectivos, buscaron aprender a expresarse con mayor facilidad. Asimismo, quienes tenían sentimientos relacionados con tristeza, miedo y depresión trataron de anularlos y realizar actividades que los llevaran a tener pensamientos positivos. En este contexto emerge la “autosanación” para hacer referencia a los discursos de los pacientes que afirman que con técnicas de meditación, pensamientos y energías positivas influyen en la biología celular y en coherencia, en el curso de la enfermedad.

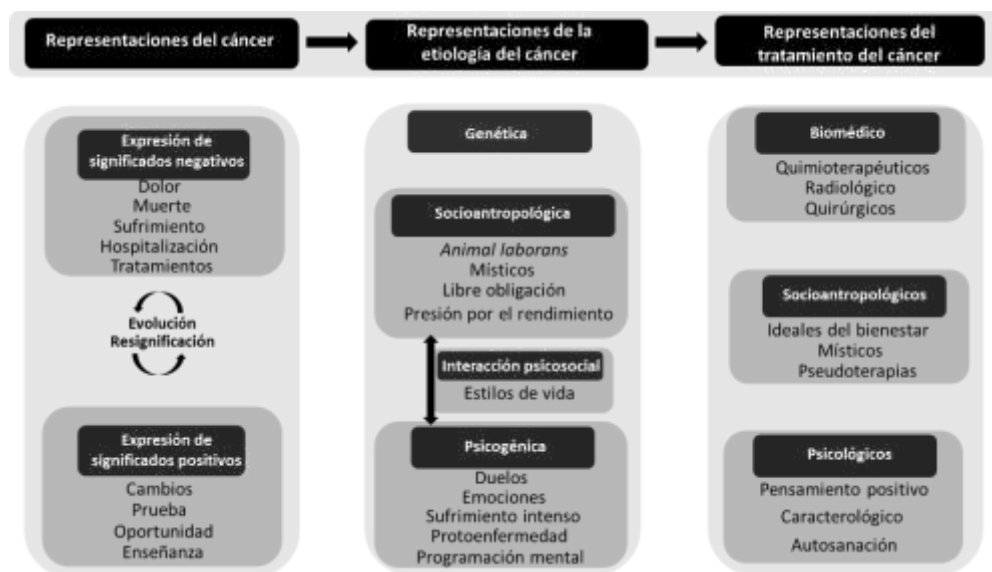
Esta enfermedad se alimenta del estado de ánimo de las personas. Si tú estás tranquila, estás serena y no estás triste y aburrida diciendo: “tengo cáncer, tengo cáncer”, tú te vas a mejorar más rápido que el que está diciendo me voy a morir. Entonces yo busqué mucho distraer mi mente, hacer crucigramas. Esas cosas que mantuvieran mi cabeza tranquila y que me hicieran sentir alegre y sonreír. (Mujer, 52 años, cáncer de seno, comunicación personal, s.f.)

Es pensar que yo tengo toda esa capacidad de poder sanarme...Que lo puedo lograr y que me puedo sanar. Cotidianamente hago meditaciones de sanación y le estoy mandando al cuerpo energías positivas, a las células. Estoy dentro de ese proceso. Por eso yo le digo que es una sanación permanente, porque todos los días nos tenemos que sanar. (Mujer, 58 años, cáncer de tiroides, comunicación personal, s.f.)

Con base en lo expuesto se construyó la matriz de significación (figura 2) en la que se muestra que las RS del cáncer al momento del diagnóstico evoca palabras con significados negativos; no obstante, en la medida en la que avanza el curso clínico de la enfermedad, se interactúa con los profesionales de la salud y se responde al tratamiento, el cáncer se resignifica como un evento positivo en la vida. La resignificación de la enfermedad depende de los aspectos etiológicos con los que los pacientes la vinculan, aspectos que podrán ser genéticos, socioantropológicos, psicosociales y psicogénicos. En coherencia con las RS de la etiología, los pacientes acuden a tratamientos complementarios a los biomédicos que pueden ser socioantropológicos y psicogénicos (Figura 4).

**Figura 4**

*Matriz de significación de la etiología, la enfermedad y el tratamiento del cáncer.*



## 2.4 Discusión

Al momento del diagnóstico, todos los participantes coincidieron en describir el cáncer como un evento negativo asociado con la muerte. Este hallazgo coincide con los resultados de otras investigaciones en las que la muerte se encuentra en el núcleo central de las representaciones del cáncer (Wakiuchi et al., 2020; Palacios & Zani 2014; Leitão et al., 2013; Rodríguez & Palacios-Espinosa 2013), sugiriendo que esta forma de entender la enfermedad se encuentra incrustada en la “memoria colectiva” de la población. Esta hipótesis se refuerza con dos hechos: i) el miedo a la enfermedad está presente en las personas diagnosticadas, pero también es prevalente en la población (Perretti-Watel et al., 2012) y ii) la ecuación cáncer igual a muerte resiste la racionalidad científica y el lenguaje oficial de la medicina, incluso en los profesionales de la salud incluidos en este estudio.

El fenómeno de etiquetado producido de manera posterior al diagnóstico resalta dos posturas muy diferentes que a su vez impactan de manera sustancial el ámbito de la terapéutica y el “gobierno” de la patología por parte de los pacientes. Como muestran los resultados, un grupo de participantes se suscribió a una etiología unicausal instalada en la lotería genética, una concepción materialista del origen de la enfermedad en la que solo tiene lugar el discurso biomédico. Esta representación, a su vez, justifica por parte de los participantes la ideología del médico escocés John Brown (1735-1788), como lo plantea Georges Canguilhem, de una medicina activa y un cuerpo pasivo ante el poder médico (2005). Por otro lado, las representaciones en las que los participantes se adhieren a concepciones más complejas o multicausales se relacionan con posturas en las que el paciente asume un rol mucho más protagónico tanto en el ámbito terapéutico como en la gestión de su patología. En efecto, estas dos posiciones o imágenes alusivas al origen del cáncer abren a su vez dos posiciones prácticas o dos tipos de posicionamientos subjetivos frente a las normas médicas.

En los resultados se destaca que el grupo de pacientes que hizo alusión a la idea de un origen complejo de la enfermedad concibe el cuerpo como un campo de batalla y resalta la importancia de asumir una actitud de combate frente al cáncer. Este hallazgo recuerda que la metáfora bélica ha estado presente en todo lo que circunda esta enfermedad: las células cancerígenas invaden los órganos, la quimioterapia tiene el propósito de matar esas células, las defensas del cuerpo están debilitadas y la propia Organización Mundial de la Salud genera directrices para los programas de

lucha contra el cáncer en los que etiqueta la enfermedad como un silencioso asesino que nos invade subrepticamente (World Health Organization 2002). Este tipo de metáforas han sido discutidas ampliamente por Susan Sontag en su conocido libro *la enfermedad y sus metáforas* (Sontag 2003), pero la difusión de la retórica militar en la medicina se ha documentado desde el siglo XVII (Nie et al., 2016) y, desde entonces, se ha declarado la guerra contra la tuberculosis (Lerner 1993), el SIDA (Ross 1989), la diabetes (Safran & Vinicor 1999) y el cáncer (World Health Organization 2002). En las humanidades médicas y las ciencias cognitivas se ha investigado el impacto que puede tener el uso de esas metáforas y sus resultados revelan que influyen en la representación que los pacientes se hacen de la enfermedad, en el juicio y en la toma de decisiones (Hauser & Schwarz, 2016). Se ha descrito que la vinculación de una enfermedad como el cáncer con el lenguaje bélico, disminuye las intenciones de las personas de apartarse de comportamientos que aumentan el riesgo de la enfermedad, al resaltarse la agresión en lugar del autocontrol (Hauser & Schwarz, 2016). Además, se ha encontrado que la visión de la enfermedad, como un enemigo al que hay que combatir, ha llevado a algunas personas no diagnosticadas a realizar ataques preventivos como las mastectomías profilácticas, contribuyendo al sobrediagnóstico y sobretratamiento del cáncer (Malm 2016). También se ha encontrado que los pacientes que se ven a sí mismos como luchadores pueden sufrir una pérdida de autoestima y una sensación de fracaso personal al ver que sus esfuerzos por luchar contra la enfermedad no han sido suficientes para controlarla (Malm 2016). En referencia al espíritu de lucha, el interés en este tema se remonta a 1979 cuando un estudio reportó que el estilo de afrontamiento psicológico, caracterizado por ese espíritu de lucha, se asociaba con mayor supervivencia de pacientes con cáncer de mama (Greer et al., 1979). No obstante, una revisión sistemática puso de manifiesto que no hay evidencia suficiente que apoye la idea de que ciertos tipos de afrontamiento influyan en la supervivencia; por lo tanto, las personas con cáncer no deberían sentirse presionadas a adoptar ese espíritu de lucha para mejorar su supervivencia o reducir el riesgo de recaídas (Petticrew et al., 2002). En este sentido, se han sugerido algunas alternativas que trasciendan las metáforas militares, entre ellas, la metáfora del viaje o un enfoque de metáforas plurales o mixtas que se popularicen y desplacen el lenguaje bélico que acompaña actualmente a la enfermedad (Nie et al., 2016).

Otro hallazgo relevante se encuentra en los testimonios de los pacientes que indican que desde el momento en el que empezaron a recibir atención y responder al tratamiento, se presenta un cambio en sus representaciones de la enfermedad, en tanto la conciben como una oportunidad

para el crecimiento personal o un evento que ha llevado a transformaciones positivas en diferentes esferas de su vida. El hecho de que un individuo pueda experimentar mejores relaciones interpersonales, una espiritualidad más profunda o mayor fuerza interior después de haber pasado por una enfermedad grave como el cáncer, ha sido conceptualizado por una corriente de la psicología positiva como crecimiento postraumático (Coyne & Tennen 2010). Las publicaciones que hacen referencia a este tema abundan en la literatura científica de los últimos 20 años (Marziliano et al., 2020) y han dado lugar a títulos grandilocuentes en la literatura de la autoayuda como *The gift of cancer* (Michaels & Mercant 2014); en ambos casos se sugiere un efecto importante en el bienestar de los pacientes; sin embargo, ese efecto se ha medido con escalas como el Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) que ha sido objeto de múltiples críticas (Coyne & Tennen 2010; Tedeschi & Calhoun 1966), por lo que se ha argumentado que, contrario a incrementar el bienestar, las personas que ven el cáncer como algo positivo terminan teniendo peor salud mental (Andrade 2019). En el mismo sentido, algunos autores han descrito que encontrar beneficios en una enfermedad de este tipo puede tratarse de un caso más de las "ilusiones positivas" que parecen caracterizar el comportamiento humano (Taylor & Brown 1988). Así que es necesario estudiar con rigor este concepto en investigaciones posteriores, porque la difusión de ideas sin fundamentos podría tener impactos negativos en los pacientes como interferir en la búsqueda de ayuda, generar falsas expectativas y un mayor nivel de presión por el hecho que no solo necesitan sobrevivir a la enfermedad, sino además crecer y cambiar su identidad (Sumalla et al., 2009).

El filósofo de las ciencias Ian Hacking (1995) ha ofrecido una interpretación que parcialmente explica estos hallazgos. Parte de una posición "nominalista" para señalar que una característica importante de los seres humanos consiste justamente en nombrar no sólo los eventos naturales, sino también nombrarse a sí mismos. No obstante, las imágenes, narraciones o representaciones que relatan o significan "lo humano", al interactuar con los agentes, los modifican. El concepto que utiliza Hacking para describir este proceso es el de "efecto bucle" y puede usarse en múltiples dominios. Funciona para referirse a las múltiples etiquetas que sirven para enmarcar o clasificar a las personas, desde nociones populares hasta conceptos mucho más formalizados como los provenientes de las ciencias sociales o las ciencias de la salud. Sin embargo, Hacking es enfático en que no basta sólo con el lenguaje o la palabra para que se presente algún tipo de modificación en la conducta, los pensamientos o las emociones. Es la interacción entre los agentes, las palabras, pero también los medios y las instituciones, los que "refuerzan", por así decir, los

“efectos bucle”. La sujeción a ciertas palabras, la interacción con ciertas metáforas, dentro de unos marcos institucionales concretos, produce “clases de personas”. Los resultados de este estudio son un ejemplo de cómo la etiqueta cáncer y la producción del “enfermo de cáncer” genera respuestas heterogéneas que condicionan las normas de vida. Con esto se plantea que el diagnóstico no sólo designa una realidad orgánica del cuerpo que es necesario intervenir en nombre de la salud, la calidad de vida y el bienestar, sino que también es la expresión de una serie de transformaciones que afecta la identidad de las personas en términos sociales y psicológicos. En efecto, la palabra cáncer y toda su “carga simbólica” en términos diagnósticos sirve como un mecanismo de identificación e intervención. Como lo plantea el propio Hacking, existen un efecto de feedback entre la cognición y la cultura. Los conocimientos que asisten a los distintos participantes acerca de su situación de enfermedad en términos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales los han modificado en cierta manera, los ha convertido en “clases de personas”.

En las representaciones sociales sobre la etiología y el tratamiento de la enfermedad, el grupo de pacientes que hizo alusión al determinismo o al materialismo que afirma que la causa y, por lo tanto, el tratamiento se encuentra en los genes, excluyendo factores ambientales y comportamentales, podría identificarse como un tipo de sujetos que opta por una “genetización” causal de la enfermedad. Desde las ciencias sociales se ha acuñado este concepto para referir al estilo de pensamiento que se aplica a los procesos y las consecuencias derivadas de ese reduccionismo genético (Arribas-Ayllon 2016). En este sentido, se ha argumentado que la genetización es una táctica para la individualización que genera sujetos pasivos y suprime los determinantes sociales, en tanto que legitima la inversión de recursos en estudiar los aspectos biológicos y borran las posibilidades de investigar y tratar los problemas sociales en los que la enfermedad deviene (Lippman 1992). Nikolas Rose (2012), por su parte, sostiene que la intención de las apuestas biomédicas actuales, contrario a aislar al individuo, se orientan a que la genetización de la enfermedad genere nuevos modos de subjetivación producto de la gestión del riesgo y convierta a los pacientes en personas activas, capaces y responsables de su salud, que redefinen su forma de vida y su interacción con otras personas de acuerdo con la adopción de comportamientos de riesgo como consumo de alcohol, tabaco o ciertos tipos de dieta. Contrario a esto, las narrativas de los pacientes en este estudio reflejan que la genetización del cáncer los desresponsabiliza, desvinculando la enfermedad del comportamiento y el contexto social, de la etiología y la terapéutica de la enfermedad, así que invierten toda su esperanza en los tratamientos biomédicos,

desplazando la importancia de los determinantes sociales de la salud. La genetización en este caso sería una suerte de discurso, con un importante aval institucional y mediático, que produce una clase específica de persona, lo que impacta sustancialmente el “gobierno” de la patología. Estas representaciones no serían por tanto solo formas descriptivas, sino mecanismos que facilitan la intervención en los objetos (la patología) y los pacientes.

El relato más común de los pacientes en la etiología y el tratamiento del cáncer giró en torno de aspectos socioantropológicos. La enfermedad se atribuyó al agotamiento derivado del exceso de actividades, la transformación en multitasking, a las presiones por mantener altos niveles de rendimiento y a la explotación de sí mismo para mantener la productividad. Estos factores etiológicos coinciden con la sociedad del cansancio descrita por Byung-Chul Han (2012) y con los estudios de Alain Ehrenberg realizados en la década de los noventas, y que se caracteriza por el rendimiento como imperativo social, por sujetos emprendedores que buscan permanentemente maximizar la productividad y por conducir su exigencia hasta la autoagresión y la manifestación de enfermedades psíquicas. Los participantes en esta investigación vincularon esas características del sujeto tardomoderno con su dolencia física, hallazgo que concuerda con la encuesta de Baromètre du cáncer realizada en 3.120 ciudadanos franceses que puso de manifiesto que el 73,3% considera que el estrés de la vida moderna contribuye a la ocurrencia del cáncer (Perretti-Watel et al., 2012). Esta relación ha tratado de establecerse con múltiples estudios epidemiológicos que vinculan el estrés laboral con el cáncer y, hasta ahora, la evidencia ha sido débil; sin embargo, un metanálisis reciente puso de manifiesto que el estrés laboral constituye un factor de riesgo para ciertos tipos de cáncer (Yang et al., 2019). Más allá de buscar los factores fisiopatológicos que puedan explicar esta relación, o identificar las rutas causales que conectan los estilos de vida propiciados por la neoliberalización socioeconómica contemporánea con el cáncer, lo que resulta claro en el relato de los pacientes es que su condición de enfermos les permitió identificar una serie de determinantes sociales, económicos, culturales y políticos del cáncer que deben empezar a tomar un lugar central en las investigaciones de este tema y las acciones de política pública tendientes a prevenirlo o atenderlo. Además, estos relatos funcionan como una denuncia por la inconformidad con la relación que han establecido con el mundo del trabajo, por la violencia física y simbólica a la que se han sometido para maximizar su rendimiento y porque estos factores se han inscrito en sus cuerpos en forma de enfermedad. Lo narrado corresponde a asuntos vitales para un sujeto situado, es decir, una persona en un espacio, momento y contexto concreto; un sujeto en relación con otros,

en un mundo material que le confiere sentido a los acontecimientos. En este sentido, la teoría de las RS permite relacionar elementos interpretativos, realidades socioestructurales y materiales que funcionan como condición de posibilidad para la interpretación que los sujetos hacen de su cotidianidad y como condicionantes de su inserción en la trama socioeconómica.

En la narrativa de los pacientes se hizo alusión a los aspectos psicogénicos en la etiología y el tratamiento del cáncer, concepción que emerge tanto del diálogo interno, como de la interacción con los oncólogos y los psicólogos. Este hallazgo coincide con un estudio que reveló que la mayoría de las personas cree que haber pasado por experiencias dolorosas (60,9%), decepciones emocionales o profesionales (49%) y no expresar las emociones (38,9%) contribuyen a la aparición de la enfermedad (Perretti-Watel et al., 2012). La difusión de ideas que atribuyen la etiología y la terapéutica del cáncer a los aspectos psicológicos puede haber penetrado en la cultura popular a través de dos circuitos principales: por un lado, los discursos que emanan desde un sector del propio establishment médico, como el ya mencionado caso de Herbert Snow (1793) quien desde el siglo XIX relacionó el cáncer con enfermedades mentales, ansiedad y depresión, le otorgan el poder y la legitimidad que requieren las explicaciones psicogénicas de la enfermedad para tornarse performativas. Por otro lado, la cultura y la literatura de la autoayuda (Illouz 2010) que ha mercantilizado la conexión entre psicología y cáncer con una prolífica producción de libros. En este sentido, Lousie L. Hay (2007), considerada la impulsora del movimiento del crecimiento personal, autora del libro “sana tu cuerpo” y el best seller mundial “usted puede sanar su vida” (2011), establece en sus libros que la causa probable del cáncer es una herida profunda. Resentimiento que se arrastra. Carga de odios. Creencia en que todo es inútil. Del mismo modo, establece la solución: renunciar al modelo mental que ha creado la enfermedad. El éxito en la difusión de estas ideas se debe a que constituyen un poderoso marco narrativo que parece ofrecer una confirmación científica a algunas creencias y valores fuertemente arraigados en las culturas, a que sus teorías pueden ser individualizadas en la medida que encajan en cualquier particularidad personal y a que dan la apariencia de ofrecer una mirada científica a temas que han sido tradicionalmente despreciados por la ciencia (Illouz 2010).

En los factores psicogénicos también emergió la noción de protoenfermedad para hacer referencia a los mecanismos psicosomáticos desencadenados por el hecho de que el médico les comunicara a los pacientes el riesgo de enfermar, lo cual generaría fuertes expectativas negativas sobre su salud e induciría el cáncer. La noción de protoenfermedad fue acuñada por el historiador

de la medicina Charles E Rosenberg (2003) para problematizar las disputas que emergen en la medicina, producto de la invención de nuevas técnicas diagnósticas, en torno a los límites de la enfermedad. Nikolas Rose (2012) sostiene que con la protoenfermedad se generan cambios importantes en las formas de vida, se inscriben a los individuos en el mundo de la medicina con exámenes, autoexámenes, medicamentos e incluso se crean “prepacientes”, un fenómeno que es muy lucrativo para la industria farmacéutica, pero que genera importantes cuestionamientos éticos. En este sentido es importante recordar a Canguilhem (2001) quien acudiendo a René Leriche define la salud como el silencio de los órganos y a la enfermedad como un estado de sufrimiento. En esta perspectiva, serán los pacientes quienes juzguen los límites entre lo normal y lo patológico, pues son ellos quienes sufren la enfermedad. Por su parte, el vínculo que establecen los pacientes entre los pensamientos negativos producto de la comunicación del riesgo y el origen de su dolencia, reafirman la fuerza con la que el movimiento del pensamiento positivo y la industria masiva de la autoayuda se han extendido a la salud. Esta situación tiene importantes consecuencias para los pacientes con cáncer. Una vez son diagnosticados: i) los pacientes se encuentran en un entorno donde están muy fuertemente extendidas ciertas retóricas de la felicidad y el bienestar y, por tanto, se ejercen demasiadas presiones sobre ellos para que eviten sentir tristeza, sabiendo que la tristeza y el estrés frente a la adversidad constituyen una parte normal de su proceso y ii) la felicidad se convierte en una obligación que adquiere un aspecto totalitario, en la medida que los pacientes se ven obligados a sentirse de una manera particular (Andrade 2019). Esto no implica que se deba asumir un pesimismo Schopenhaueriano y recomendarlo a los pacientes, sino evitar los discursos en el ámbito de la salud que promueven el optimismo irracional y las falsas esperanzas en que los pensamientos atraen místicamente, tanto los desenlaces buenos como los malos.

**Capítulo 3. Modelo explicativo de las atribuciones causales y terapéuticas del cáncer en población general de Medellín, Colombia. Artículo publicado en la revista Behavioral sciences. Behav. Sci. 2023, 13(3), 236; <https://doi.org/10.3390/bs13030236>. Revista clasificada Q2 en Scimago en el campo de la psicología.**

### **3.1 Introducción**

El cáncer es una enfermedad que ocasiona un gran impacto en términos sanitarios, económicos y sociales. Durante el año 2020 se diagnosticaron 19,3 millones de personas con cáncer y casi 10 millones murieron por la enfermedad. Se espera que la carga mundial de cáncer sea de 28,4 millones de casos en el año 2040, un aumento del 47 % con respecto a 2020 (Sung et al., 2021). En términos económicos, se calcula que en Estados Unidos los costos del cáncer representan el 1,8% del producto interno bruto (PIB), mientras que en la Unión Europea el 1,1% del PIB (American Cancer Society 2021). En términos sociales, el cáncer genera alteración de las dinámicas familiares, transformación de roles, cambios de la cotidianidad; pérdida del empleo y disfuncionalidad en las relaciones sociales. (National Cancer Institute 2018)

Los efectos clínicos del cáncer, sus consecuencias socioeconómicas, su elevada frecuencia, entre otros factores simbólico-culturales, históricos y políticos, contribuyen a que las personas desarrollen, desde el sentido común, teorías sobre el origen de esta enfermedad (Kelley & Michela 1980). En el campo de la psicología social este fenómeno se conoce como la teoría de la atribución, que se ocupa de los procesos mediante los cuales las personas hacen atribuciones causales, en un intento por dar sentido a los eventos que suceden en su mundo y a la necesidad de ejercer control sobre ellos (Kelley & Michela 1980; Ferrucci et al., 2011). Desde el punto de vista teórico se ha postulado que las atribuciones causales son importantes porque motivan y guían comportamientos relacionados con la salud, influyen en la percepción del riesgo, condicionan medidas que toman las personas para evitar prácticas nocivas y determinan la adherencia a los tratamientos, la búsqueda de terapias alternativas y la disposición para modificar comportamientos en salud que incrementan el riesgo de enfermar (Leventhal et al., 1992).

Diferentes autores se han interesado por estudiar las atribuciones causales en cáncer y, entre ellos, se destacan los estudios en pacientes con cáncer de pulmón, de seno, de cabeza y cuello y hasta 10 tipos de cáncer diferentes (Ferrucci et al., 2011; Burris et al., 2019). Los resultados de

estas investigaciones destacan que las atribuciones causales se pueden agrupar en psicogénicas (culpa, merecimiento, carácter, desgobierno de emociones), comportamentales (alcohol, tabaquismo, dieta, exposición al sol) y ambientales (contaminación del aire, químicos, toxinas, riesgos ocupacionales) (Ferrucci et al., 2011; Burris et al., 2019). Además, esos estudios ponen de manifiesto que las categorías atributivas de los pacientes son sustancialmente diferentes de las que tienen los expertos. Por ejemplo, los pacientes sobrestiman el riesgo del estrés y la contaminación ambiental en la etiología de su enfermedad y subestiman el riesgo de factores comportamentales como la obesidad o el sedentarismo (Wold et al., 2005). La razón de la discrepancia se encuentra en que los pacientes construyen y moldean las ideas relacionadas con su enfermedad a partir de los datos de las autoridades médicas, pero también a partir de la información que se asimila en la interacción diaria con los pares, el influjo del contexto cultural y la experiencia personal (Leventhal 1970; Leventhal et al., 1980).

A pesar de estos antecedentes, los estudios empíricos que han explorado asociaciones entre las atribuciones causales de la enfermedad y otros eventos en salud, se centran en desenlaces como la calidad de vida, la percepción de control de la enfermedad y la adaptación frente al diagnóstico. Son escasas las investigaciones sobre la relación de las atribuciones causales del cáncer con categorías atributivas al tratamiento, se desconoce la dirección (directa o inversa) y magnitud de esas relaciones.

Por otra parte, la mayor parte de las investigaciones en este tema se han desarrollado en sobrevivientes de cáncer, obviando que la población general representa un grupo de interés particular para investigar en este campo por varias razones, entre las cuales vale resaltar al menos cuatro: i) el número de personas afectadas: se estima que uno de cada cinco personas en todo el mundo desarrollarán cáncer durante su vida (Sung et al., 2021), ii) la influencia en la toma de decisiones: estudios previos han descrito que los familiares de pacientes con cáncer tienen un rol importante en la selección del oncólogo, el hospital y en la adherencia al tratamiento (Laryionava et al., 2018), iii) el acceso a información: se ha documentado que familiares y amigos de pacientes con cáncer se constituyen en la principal fuente de información sobre tratamientos complementarios y medicina alternativa (Buckner et al., 2018), iv) la prevención secundaria y terciaria: las creencias entorno a la enfermedad pueden retrasar la consulta al médico luego de la aparición de los síntomas, con ello también se retrasa el diagnóstico oportuno (McCutchan et al., 2015) y aumenta el riesgo de progresión de la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, se diseñó este estudio en población general de la ciudad de Medellín-Colombia con el objetivo de desarrollar y validar un modelo para el estudio de: (i) las categorías atributivas al cáncer, (ii) las categorías atributivas a la eficacia del tratamiento, y (iii) la relación entre las categorías atributivas al cáncer y a la eficacia del tratamiento

### 3.2 Métodos

Tipo de estudio: validación de un modelo con ecuaciones estructurales.

Contexto: el estudio se desarrolló en Medellín-Colombia. En Colombia la incidencia estimada de cáncer es de 182 por cada 100.000 habitantes y la mortalidad es de 84 por 100.000 habitantes. Los cánceres de estómago, pulmón, seno y próstata se encuentran entre las primeras causas de mortalidad en el país (DANE, 2021). Específicamente en Medellín, la segunda ciudad en importancia de Colombia, la tasa de mortalidad por cáncer es superior al promedio nacional (149,6 por cada 100.000 habitantes) y las cifras han mantenido una tendencia creciente desde el año 2008 Medellín cómo vamos. (2020). Sumado a lo anterior, en Medellín hay estudios que sugieren que existen conocimientos, creencias e imaginarios colectivos frente al cáncer que difieren de las concepciones biomédicas (Ceballos-García & Giraldo-Mora 2011).

Población, muestra y muestreo: Medellín tiene aproximadamente 2.000.000 de habitantes mayores de 18 años, distribuidos en 16 comunas, 6 zonas y cinco corregimientos. Incluimos 611 personas distribuidas en todas las zonas y corregimientos de la ciudad para cumplir con el criterio de Hoelter ( $\geq 200$  individuos para producir un ajuste adecuado del modelo) (Byrne 2010). La representatividad se garantizó con dos estrategias, primero: conservando en la muestra una proporción similar de individuos que aporta cada zona al tamaño de la población, así: zona 1 nororiental (N:584.116 n: 143 (23,2%)), zona 2 noroccidental (Población:510.408 muestra: 108 (17,7%)), zona 3 centro oriental (Población:411.399 muestra:101 (16,5%)), zona 4 centro occidental (Población:357.611 muestra:91 (14,9%)), zona 5 sur oriental (Población:110.479 muestra:27 (4,4%)), zona 6 sur occidental (Población:277.503 muestra:66 (10,8%)) y corregimientos (Población:321.704 muestra:76 (12,4%)). Segundo: que la muestra reúna unas características demográficas y socioeconómicas similares a la población así: proporción de mujeres (Población:52% muestra: 51,1% IC95% 47,1-55,0), desempleo (Población:13% muestra: 11,7% IC95% 9,3-14,4) y autopercepción de pobreza (Población: 30% muestra: 27,2% IC95% 23,8-30,8).

Instrumentos de recolección de la información: se aplicaron dos, uno relacionado con las categorías atributivas a la etiología del cáncer y otro relacionado con las categorías atributivas al tratamiento del cáncer. En el primero se incluyeron categorías de tipo psicogénico (no poder expresar las emociones, sufrir decepciones amorosas o emocionales, pasar por experiencias dolorosas y guardar ira, rencor, odio), comportamental (consumir alimentos con contaminantes, exponerse al sol sin protección, comer pocas frutas y verduras, tabaquismo y consumo de alcohol) y ambiental (contaminación del aire, exponerse a fuentes de radiación, microorganismos, el estrés de la vida moderna). Por su parte, el instrumento relacionado con las categorías atributivas a la eficacia del tratamiento contiene un constructo con tratamientos psicogénicos (evitar sentimientos negativos, enfrentar la enfermedad con espíritu de lucha, perdonar a quien le hizo daño, reprogramación mental, pensamientos y actitud positiva), otro con tratamientos biomédicos (radioterapia, quimioterapia y cirugía) y un último constructo sobre tratamientos alternativos (homeopatía, acupuntura, meditación, extractos de plantas, bebidas a base de animales). Todos los ítems se responden en una escala Likert de 4 niveles que va desde 1 para quienes están completamente en desacuerdo con la atribución de ese ítem a la etiología o a la eficacia del tratamiento del cáncer, hasta 4 que indica estar completamente de acuerdo. La selección de los ítems y su agrupación en cada constructo se hizo con base en estudios previos reportados en la literatura (Ferrucci et al., 2011; Guilbert et al., 2006). Además, se evaluó la validez de apariencia, aplicabilidad y aceptabilidad del instrumento desde la perspectiva de los sujetos incluidos y expertos del grupo de investigación (médicos, oncólogos, epidemiólogos, filósofos de la medicina y personas con posgrados en ciencias sociales).

Análisis estadístico: En primer lugar, se evaluó la estructura teórica (validez de constructo) del instrumento para las categorías atributivas a la etiología del cáncer. En este modelo, los ítems fueron considerados como variables observables y las variables latentes fueron los constructos de etiología psicogénica, comportamental y ambiental. En segundo lugar, se evaluó la estructura teórica del instrumento para las categorías atributivas al tratamiento del cáncer, al igual que en el modelo anterior, los ítems se ingresaron como variables observables y las variables latentes fueron los constructos de tratamientos psicogénicos, biomédicos y alternativos. Por último, se evaluó la interrelación de los constructos o variables latentes de las categorías atributivas al tratamiento con las categorías atributivas a la etiología. En los tres modelos, la relación entre las variables

observables y latentes se hizo con coeficientes de regresión que se estimaron con el método de máxima verosimilitud.

Los parámetros de bondad de ajuste que se calcularon para cada modelo fueron el índice de ajuste normalizado (NFI), el índice de ajuste incremental (IFI), el índice de Tucker-Lewis (TLI), el índice de ajuste comparativo (CFI), los cuales se consideraron satisfactorios para valores mayores o iguales a 0,80. Las medidas ajustadas por parsimonia (PRATIO, PNFI, PCFI) fueron consideradas satisfactorias para valores cercanos a 1. El error cuadrático medio de aproximación por grado de libertad (RMSEA) fue satisfactorio para resultados cercanos a cero. Los análisis se realizaron en SPSS versión 27.0, con una significación de 0,05.

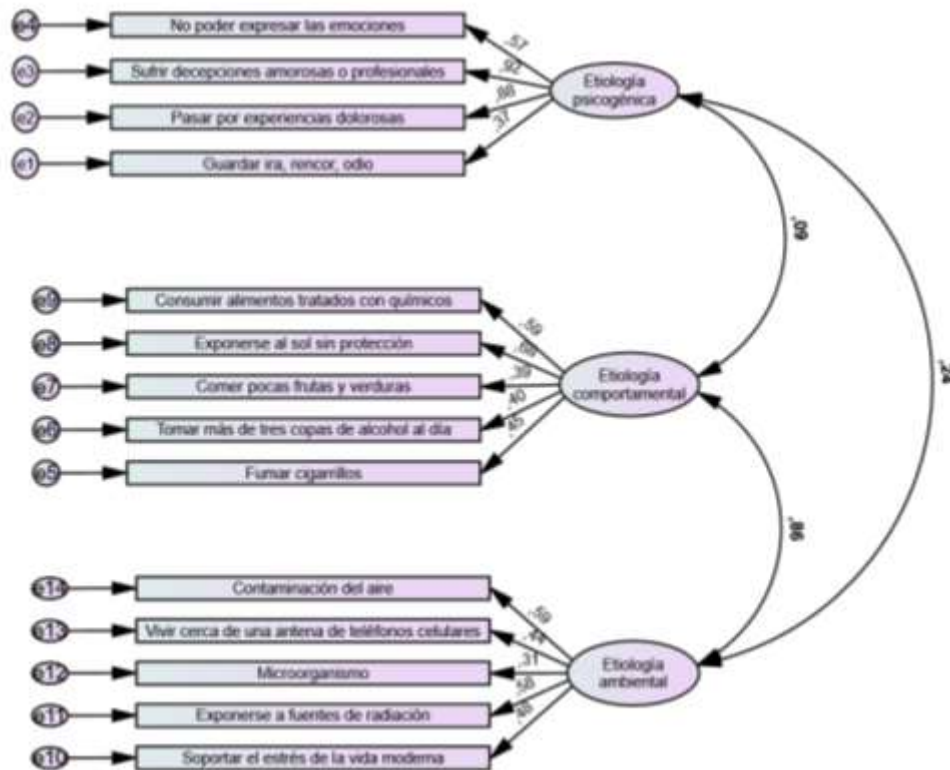
Aspectos éticos: el estudio fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Cooperativa de Colombia, Acta No. 027-2020. Se siguieron los principios de la Declaración de Helsinki y la Resolución 8430 del Ministerio de Salud de Colombia en la que la investigación clasifica como un estudio sin riesgo

### 3.3 Resultados

El modelo explicativo de las categorías atributivas a la enfermedad muestra que los ítems representan de manera adecuada a cada constructo o variable latente, lo que da cuenta de la validez de contenido de los tres dominios de este instrumento. Los menores coeficientes de regresión correspondieron a los siguientes ítems: guardar ira, rencor y odio (constructo de etiología psicogénica), comer pocas frutas y verduras (constructo de etiología comportamental) y los microorganismos (constructo de etiología ambiental). Además, el modelo muestra que hay una relación muy débil entre la atribución del cáncer a los aspectos psicogénicos y la atribución de la enfermedad a factores comportamentales con un coeficiente  $\beta$  de 0,09. A su vez, el modelo puso en evidencia que hay una relación fuerte y directa entre la atribución de la enfermedad a aspectos relacionados con el comportamiento y con aspectos relacionados con el ambiente con un coeficiente  $\beta$  de 0,86. **(Figura 5)**

**Figura 5**

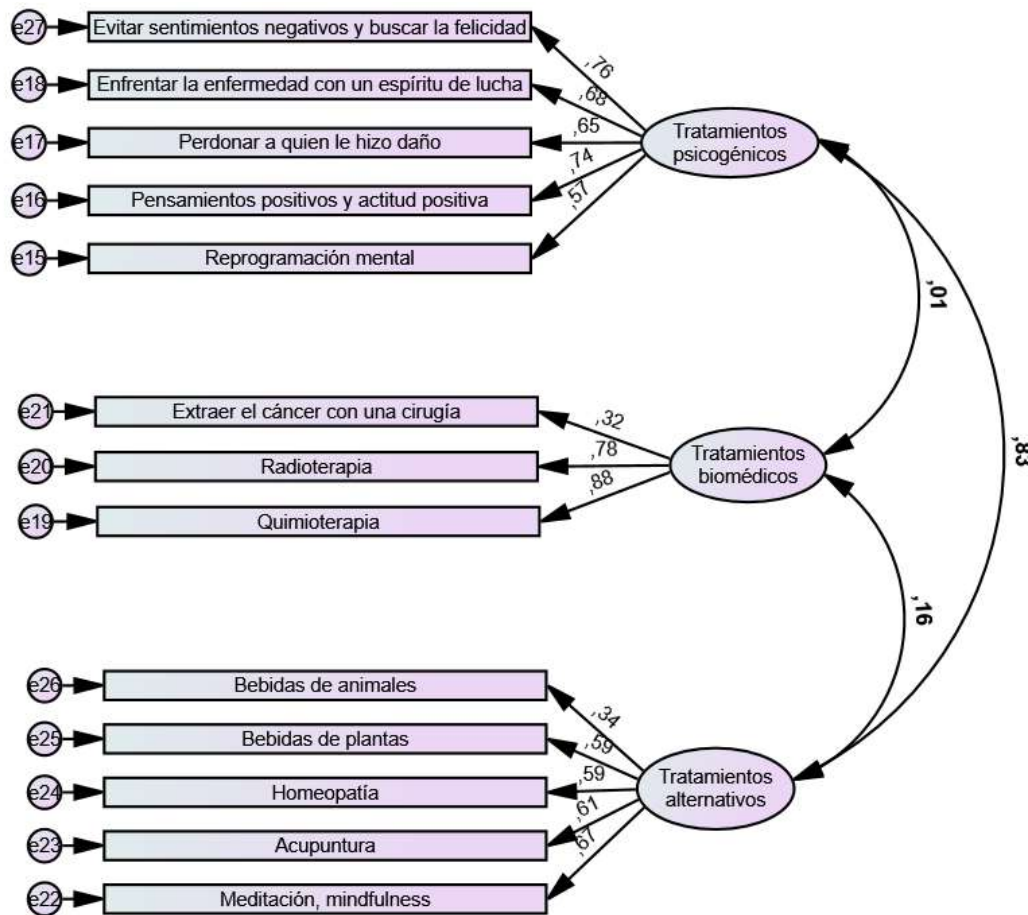
*Modelo explicativo de las categorías atributivas a la etiología del cáncer en población general. Se muestran los coeficientes de regresión entre los ítems (rectángulos que representan las variables observables) con los constructos (óvalos que representan las variables latentes) y entre los tres constructos. Todos los datos tienen valores  $p < 0,001$ . NFI 0,728, IFI 0,764, TLI 0,707, CFI 0,761, PRATIO 0,813, PNFI 0,592, PCFI 0,619, RMSEA 0,110.*



El modelo explicativo de las categorías atributivas al tratamiento también pone de manifiesto que los ítems representan de manera adecuada a cada constructo o variable latente. Los menores coeficientes de regresión correspondieron a los ítems de la extracción de cáncer con una cirugía (constructo de tratamientos biomédicos) y el uso de bebidas a base de animales (constructo de tratamientos alternativos). Es importante destacar la escasa relación entre los constructos de tratamientos psicogénicos y tratamientos biomédicos con un coeficiente  $\beta$  de 0,01 y la fuerte relación entre los tratamientos psicogénicos y tratamientos alternativos con un coeficiente  $\beta$  de 0,83. (Figura 6).

**Figura 6**

*Modelo explicativo de las categorías atributivas al tratamiento del cáncer en población general. Se muestran los coeficientes de regresión entre los ítems (rectángulos) con los constructos (óvalos) y entre los tres constructos. Todos los datos tienen valores  $p < 0,001$ . NFI 0,836, IFI 0,869, TLI 0,833, CFI 0,867, PRATIO 0,795, PNFI 0,665, PCFI 0,689, RMSEA 0,092.*

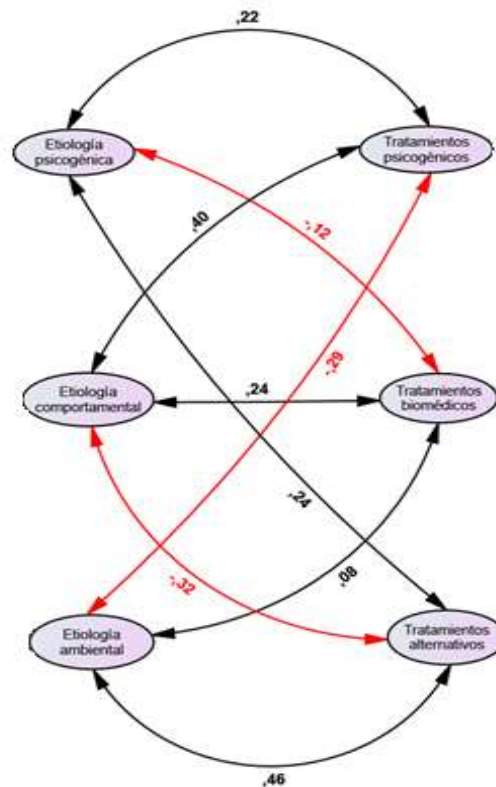


El tercer modelo muestra la relación entre las categorías atributivas a la etiología y al tratamiento del cáncer. En este sentido se encontró que las personas que atribuyen la enfermedad a factores psicogénicos consideran efectivos los tratamientos psicogénicos (coeficiente  $\beta$  0,22) y alternativos (coeficiente  $\beta$  0,24) y poco efectivos los tratamientos biomédicos (coeficiente  $\beta$  -0,12). Por su parte, los sujetos que expresaron una alta atribución del cáncer a comportamientos individuales, consideran poco efectivos los tratamientos alternativos (coeficiente  $\beta$  -0,32) y, en su lugar, creen que los tratamientos biomédicos (coeficiente  $\beta$  0,24) y psicogénicos son altamente efectivos (coeficiente  $\beta$  0,40). Por último, quienes atribuyen el cáncer a factores ambientales

consideran que los tratamientos psicogénicos son poco efectivos (coeficiente  $\beta$  -0,29) y, por el contrario, asumen que los tratamientos alternativos tienen una alta efectividad (coeficiente  $\beta$  0,46). En este grupo no se encontró una relación importante con los tratamientos biomédicos (coeficiente  $\beta$  0,08) (Figura 7).

### Figura 7

Modelo explicativo de las relaciones entre los constructos de las categorías atributivas a la etiología y al tratamiento del cáncer en población general. Las flechas negras muestran relaciones directas (positivas) y las flechas rojas las relaciones inversas (negativas). Todos los datos tienen valores  $p < 0,001$ . NFI 0,622, IFI 0,681, TLI 0,640, CFI 0,677, PRATIO 0,897, PNFI 0,558, PCFI 0,608, RMSEA 0,093.



### 3.4 Discusión

En la sociología médica y la psicología de la salud hay un fuerte interés por las investigaciones que buscan comprender los factores que afectan la adherencia terapéutica y los comportamientos que ponen a las personas en riesgo de enfermarse o morir (Hagger & Orbell 2003). Este estudio contribuye en ese campo del conocimiento al develar las relaciones entre las

atribuciones causales al cáncer y su tratamiento en la población general de Medellín. Los resultados muestran que las categorías atributivas a la etiología del cáncer se agruparon consistentemente con los constructos de etiología psicogénica, comportamental y ambiental, definidos en el modelo teórico. En las categorías atributivas al tratamiento, los datos también fueron coherentes con lo definido en los constructos de tratamientos psicogénicos, biomédicos y alternativos. Se encontró que las categorías atributivas a la enfermedad se relacionan en diferentes direcciones e intensidad con la atribución a la eficacia de los tratamientos. Este hallazgo es coherente con el modelo de autorregulación de Leventhal, quien sostiene que cuando una persona recibe un diagnóstico empieza a buscar las causas de su enfermedad y se hace una representación de la duración, la gravedad, la vulnerabilidad percibida y las consecuencias, con base en las experiencias personales previas y el influjo del contexto cultural en el que vive. Esta información se constituye en la guía con la cual pacientes, familiares o cuidadores, elaboran diferentes estrategias para afrontar la enfermedad, buscan atención médica y eligen tratamientos, evalúan la eficacia de la estrategia de afrontamiento elegida y afianzan o modifican las elecciones que hicieron en etapas previas de su diagnóstico (Leventhal 1970; Leventhal et al., 1980). En este orden de ideas, identificar las atribuciones causales de una enfermedad se constituye en un medio importante para prevenir las demoras en la búsqueda de ayuda médica, la falta de adherencia a los tratamientos, la identificación de factores no concebidos por el sector sanitario, entre otros usos potenciales (Leventhal 1970; Leventhal et al., 1980)

Los resultados de este estudio muestran que atribuir la enfermedad a factores psicogénicos distancia a las personas de los tratamientos biomédicos convencionales, con eficacia terapéutica demostrada en ensayos clínicos controlados, mientras que los acerca a tratamientos psicogénicos y alternativos. En el mismo sentido, quienes atribuyen el cáncer a factores comportamentales tienen una alta percepción de la eficacia de tratamientos psicogénicos, incluso por encima de los tratamientos biomédicos. Algunos estudios en esta dirección han encontrado que las personas que acuden a tratamientos alternativos y complementarios para el cáncer tienen mayor probabilidad de rechazar los tratamientos convencionales como quimioterapia, radioterapia y quimioterapia; además de una supervivencia global más pobre que quienes reciben los tratamientos convencionales (Johnson et al., 2018). Específicamente en los tratamientos de tipo psicogénico, se han descrito efectos perjudiciales en los pacientes con cáncer al responsabilizarlos del fracaso terapéutico, generar falsas expectativas sobre el pronóstico de su enfermedad, los conduce a evitar

emociones como el miedo o la tristeza (generando una carga emocional adicional a su diagnóstico) y desconocen la importancia de los determinantes socioeconómicos, de tipo estructural, que incrementan el riesgo de enfermar, morir o las posibilidades de recibir tratamiento (Andrade 2019; McDaniel et al., 2019). Estudios anteriores han sugerido que una proporción sustancial de pacientes con cáncer no revelan el uso de tratamientos complementarios a sus médicos y que los médicos generalmente no están dispuestos a tener conversaciones sobre tratamientos complementarios con sus pacientes (Kim et al., 2016). En este orden de ideas, los profesionales de la salud tienen la responsabilidad ética de adoptar un rol más activo en indagar por las atribuciones causales del cáncer y el tratamiento en sus pacientes y discutir con ellos la importancia de adherirse de manera oportuna a los tratamientos biomédicos convencionales porque se relacionan con la supervivencia.

En relación con los tratamientos biomédicos, los resultados de este estudio pusieron de manifiesto que este tipo de tratamientos no se relacionan fuertemente con ninguna de las categorías atributivas estudiadas, de hecho, la relación es nula o inversa con algunas de ellas (0,08 etiología ambiental y -0,12 etiología psicogénica). La adherencia de los pacientes al tratamiento biomédico es un problema multicausal que puede verse afectada por asuntos relacionados con el paciente, la terapia, los profesionales y los servicios de salud (Puts et al., 2014). En relación con los pacientes se pueden encontrar las ya mencionadas categorías atributivas a la enfermedad, pero también aspectos como la edad, la escolaridad o el nivel socioeconómico (Puts et al., 2014). En relación con la terapia es necesario continuar con investigaciones que contribuyan al desarrollo de medicamentos que generen menos efectos adversos, acorten la duración y las vías de administración (oral, intravenosos, etc.) (Puts et al., 2014). En cuanto a los profesionales de la salud es necesario recabar en el lugar de las humanidades médicas, el respeto por la singularidad y la compasión en la atención de pacientes con cáncer, ya que no reconocerlas puede llevar a que se genere más reticencia hacia los modelos biomédicos. En los servicios de salud es necesario indagar sobre la existencia de barreras para el acceso al sistema de salud en general o la atención oncológica en particular (costos, oportunidad de la atención, barreras geográficas) que están conduciendo a que las personas opten por sectores no biomédicos.

Otro de los resultados importantes de este estudio es que quienes ubicaron las causas de la enfermedad en factores internos o controlables (psicogénicos y comportamentales) privilegian tratamientos del mismo orden (psicogénicos y alternativos), lo que pone de manifiesto la popularización de la idea de la responsabilidad individual en la etiología y el tratamiento de la

enfermedad. Culpar al paciente por el origen del cáncer y el éxito terapéutico es una idea afín a los intereses neoliberales que se ha insertado en la cultura a partir de la ideología del pensamiento positivo, el culto a la psique, la psicología positiva y la literatura de autoayuda (Ehrenreich, 2012). Esta idea es perjudicial y debe desvirtuarse por las siguientes razones: primero, desprende a los Estados y las Instituciones de su responsabilidad de atender las condiciones estructurales que ponen en riesgo a las personas de enfermar y recibir tratamiento para el cáncer. Segundo, promueve la emergencia de prácticas pseudocientíficas como las que sostienen que los pensamientos y los estados de ánimo tienen la capacidad de transformar el mundo material, atraen la salud y hacen que el cáncer desaparezca (Ehrenreich, 2012). Tercero, obvian la amplia trayectoria conceptual y empírica que se ha construido desde el campo de la salud pública en torno a los determinantes sociales del cáncer (McDaniel et al., 2019).

Este trabajo tiene las siguientes limitaciones: i) se estudiaron las atribuciones causales y terapéuticas del cáncer como concepto general; sin embargo, es necesario recordar que el cáncer es un concepto que se utiliza para agrupar un conjunto de enfermedades heterogéneas que se originan en diferentes partes del cuerpo y que tienen etiología y terapéutica diferentes. En este orden de ideas, se sugiere que estudios posteriores aborden las atribuciones causales y terapéuticas diferenciando, por lo menos, los tipos de cáncer más prevalentes (Seno, pulmón, colorrectal, próstata y estómago) (Sung et al., 2021), ii) los modelos son producto de un proceso deductivo en el que los investigadores definieron los ítems y los agruparon en dimensiones de acuerdo con la relevancia descrita en la literatura. Es importante que otros investigadores privilegien el proceso inductivo a través de estudios de enfoque cualitativo que permitan la emergencia de nuevas categorías de análisis para complementar los resultados de este trabajo, iii) este estudio es transversal y las atribuciones causales no son inmutables, se modifican en el tiempo de acuerdo con las experiencias personales, la interacción con profesionales de la salud y el influjo de la cultura y iv) el mismo hecho que las categorías atributivas dependan del contexto cultural, impide hacer generalización de estos resultados a poblaciones con culturas muy diferentes a la estudiada

**Capítulo 4. Efectos de la ideología del pensamiento positivo en la percepción del riesgo de cáncer y en las formas de tratarlo en Medellín, Colombia. Artículo publicado en la revista Psychol Res Behav Manag. 2022;15:3329-3345. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S380641>. Revista clasificada en Scimago Q2 en el campo de la psicología, psiquiatría**

#### **4.1 Introducción**

La ideología del pensamiento positivo surge en Estados Unidos en el siglo XIX, se populariza en el siglo XX y se hace omnipresente en las sociedades del siglo XXI (Cabanas & Illouz 2019; Ehrenreich 2012). Su definición es polisémica y las estrategias que la operativizan varían ampliamente (Wilkinson & Kitzinger 2000) sin embargo, en la literatura se encuentran cuatro aspectos que la caracterizan: i) prácticas o discursos que exigen pensar positivamente, reprimir o evitar los pensamientos negativos, ii) creencia en que las emociones pueden dividirse en positivas y negativas, cada una con efectos en la salud física, iii) creencia en una suerte de ley de atracción, en la que los pensamientos actúan como un imán que atrae y materializa todo aquello en lo que se piensa, iii) tendencia a pensar que cada quien es responsable de lo que le ocurre, incluyendo su salud, su prosperidad, su éxito, así como su enfermedad, pobreza o fracasos, independiente de los contextos socioeconómicos, culturales o materiales en que se desenvuelve su vida (Cabanas & Illouz 2019; Ehrenreich 2012)

El concepto de ideología resulta útil para caracterizar este pensamiento popular del mundo contemporáneo. Georges Canguilhem define ideología como una noción epistemológica “con una función polisémica aplicada a esos sistemas de representaciones que se expresan en la lengua de la política, la moral, la religión, la metafísica” (Canguilhem 2005). El sello característico de las ideologías tiene que ver con el hecho de que se presentan como “la expresión de que son las cosas mismas, cuando en realidad se trata de medios de protección y defensa de una situación, es decir, de un sistema de relaciones de los hombres entre sí y de los hombres con las cosas” (Canguilhem, 2005). En efecto, las ideologías son creaciones humanas de un importante valor social. Resultan fundamentales, como lo expresa Teun Van Dijk, porque además de proteger los intereses de grupo, cuentan con la función cognitiva de organizar las actitudes, conocimientos, creencias y prácticas de los grupos (Van 2008).

El amplio repertorio de nociones que acompaña el pensamiento positivo actual como las de felicidad, éxito o autosuperación son ideología en sentido estricto. Se trata de discursos con un amplio asentamiento popular y con un importante respaldo mediático y social que ha logrado naturalizarse dentro de la vida ordinaria convirtiéndose en una moral de nuestro tiempo que conjuga, por una parte, un discurso que apela a los hechos, a la naturaleza física y psicológica de los seres humanos, pero que simultáneamente los carga con valores o prescripciones acerca de cómo deben actuar y comportarse las personas en un entorno competitivo y hostil (Vanina 2015). En ese sentido, el pensamiento positivo en tanto producción ideológica hace parte de una industria global que mueve millones de dólares a través de la literatura de autoayuda, conferencistas motivacionales, consultores, especialistas en coaching y, en el ámbito académico, la psicología positiva (Andrade 2019). A través de esta última, por ejemplo, el ejército de los Estados Unidos financió un proyecto (Comprehensive Soldier Fitness CSF) con 145 millones de dólares para instruir a los militares en emociones positivas, felicidad y espiritualidad, con el objetivo de crear un ejército con una fortaleza psicológica que sea mayor o igual a la física (Cabanas & Illouz 2019). Se calcula que, en general, la industria mueve 10 millones de dólares cada año solo en libros y seminarios (Andrade 2019).

La ideología del pensamiento positivo, junto con su industria, se han extendido al ámbito de la salud y, dentro de éste ha demostrado un interés particular por el cáncer debido al amplio público que tiene. El cáncer es hoy la enfermedad más visible del panorama cultural, durante el año 2020 se diagnosticaron 19,3 millones de nuevos casos y casi 10 millones de muertes por esta causa. Se espera que para el año 2040 la carga mundial sea de 28,4 millones de casos, un aumento del 47 % con respecto a 2020 (Sung et al., 2021) En términos económicos, se calcula que en Estados Unidos la carga del cáncer representa el 1,8% del Producto Interno Bruto (American Cancer Society 2021).

En este contexto, se puede afirmar que el cáncer se ha convertido en un negocio lucrativo para los autores de libros de autoayuda con volúmenes que indican cómo tratar y prevenir la enfermedad. La prevención y el tratamiento del cáncer que se describe en estos libros es coherente con las características de la ideología positiva. Por ejemplo, Louise L. Hay (2007), considerada la impulsora del movimiento de crecimiento personal y autora del best-seller mundial "Usted puede sanar su vida" que ha vendido más de 35 millones de copias en todo el mundo (Oppenheimer 2008), afirma que la causa probable del cáncer es aferrarse "al resentimiento", "al odio". El tratamiento

consiste, según ella, en “abandonar el modelo mental que ha creado la enfermedad”. En el mismo sentido, Shivani Goodman (2004) autor del libro “9 Steps to Reversing or Preventing Cancer and Other Diseases”, argumenta que el cáncer surge como resultado de actitudes tóxicas y dolor emocional. El oncólogo Christian Boukaram (2013) escribe en su libro “el poder anticáncer de las emociones” que “transmitimos nuestros pensamientos a cada una de nuestras células por el principio de la resonancia (...). Nos convertimos en lo que pensamos y recibimos de este mundo lo que proyectamos”.

En este mismo orden de ideas, en los libros de autoayuda el cáncer es descrito como una expresión de significados positivos, un punto de inflexión, una suerte de rito de iniciación, una enfermedad con poder redentor, un evento casi deseable en la vida, un despertar de conciencia. Una muestra de esto se encuentra en el libro *The first year of the rest of my life* en el que se recogen varios testimonios sobre este tema, entre los cuales vale destacar el siguiente del ciclista Lance Armstrong: “El cáncer es lo mejor que me ha pasado en la vida” (Ruella & La Barre 2010).

Lo anterior toma más importancia al tener presente que la antropología médica sostiene que las creencias y prácticas acerca de la salud y la enfermedad son expresiones de la cultura de esa sociedad; que en el caso del siglo XXI, correspondería a una sociedad con culto a la psique y ubicuidad de la ideología del pensamiento positivo. Esta ideología está presente en las formas de explicar la etiología del cáncer y la manera de afrontarlo. Diferentes investigadores del campo de los estudios sociales y la psicooncología se han interesado por este tema. En un estudio cualitativo realizado en Estados Unidos en sobrevivientes de cáncer, los autores identificaron la importancia que tienen categorías relacionadas con la mentalidad y las transformaciones positivas en las personas con la enfermedad (Steinberg et al., 2020).

Otro estudio realizado en mujeres noruegas con cáncer de seno encontró una categoría relacionada con el pensamiento positivo y la importancia de alejarse de los pensamientos negativos para afrontar la enfermedad (Drageset et al., 2020).

Además de los pacientes, otros investigadores han abordado este tema desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Un estudio realizado en enfermeras del servicio de oncología encontró que, para algunas de ellas, la actitud positiva se relaciona con la eficacia y efectos adversos de los tratamientos (O'Baugh et al., 2008).

Las investigaciones en población sana sobre la ideología del pensamiento positivo y el cáncer son exiguas. Un estudio en Francia sobre este tema encontró que el 61,1% de la población considera que pasar por experiencias dolorosas constituye un riesgo para el cáncer, 50,6% afirma que las decepciones afectivas o emocionales causan la enfermedad y 39,6% relacionan la enfermedad con no poder expresar las emociones (Guilbert et al., 2006)

Lo anterior pone de manifiesto que en el mundo existen pocos estudios empíricos sobre la influencia de la ideología de pensamiento positivo en la percepción de la etiología y el tratamiento de las enfermedades, particularmente el cáncer. Al mismo tiempo devela que no existe una forma consensuada de abordar la ideología del pensamiento positivo, que las mediciones disponibles generalmente no diseñan y evalúan psicométricamente un constructo para esta ideología, y que no se han explorado los factores asociados con tal constructo.

En adición a lo expuesto, en el caso específico de Colombia se calcula que hay alrededor de 275 348 personas con cáncer, en el año 2018 se diagnosticaron 37 630 casos nuevos y 19 814 personas murieron a causa de la enfermedad (Fondo colombiano de enfermedades de alto costo 2020). Además, hay una tendencia a recurrir a tratamientos alternativos o no biomédicos (Sánchez Ibáñez & Suárez 2015). Una muestra es el caso ampliamente conocido de la Ministra de Ciencia, Tecnología e Innovación del país en el periodo 2020-2021 quien dijo tener la fórmula de una bebida (de un producto vegetal) con propiedades terapéuticas para los pacientes con cáncer (Rodríguez 2020). Sumado a esto, algunos empresarios sostienen que Colombia es un buen mercado para los expertos en autoayuda (Mojica 2009). No obstante lo anterior, en el país no hay estudios que describan los efectos de la ideología del pensamiento positivo en el riesgo del cáncer y las formas de tratarlo.

Un estudio de este tipo es importante porque las creencias sobre el riesgo de una enfermedad están relacionadas con la búsqueda o no de ayuda al inicio de los síntomas, el diagnóstico precoz, la elección de un tipo de tratamiento y la adherencia terapéutica (Canelón et al., 2003). También se trata de una contribución en el área de la sociología médica, dominio muy descuidado en términos investigativos en Colombia, que puede ayudar a la comprensión de los discursos ideológicos en torno a una enfermedad tan extendida como el cáncer. Por lo tanto, se realizó esta investigación con tres objetivos: i) construir un instrumento para medir la ideología del pensamiento positivo en relación con el cáncer y evaluar sus propiedades psicométricas, ii) describir los efectos de la ideología del pensamiento positivo en el riesgo de cáncer y las formas

de tratarlo en Medellín, Colombia y iii) identificar los factores que se asocian a la ideología del pensamiento positivo en el grupo de estudio.

## 4.2 Métodos

Tipo de estudio: diseño y validación de un modelo teórico, mediante ecuaciones estructurales.

Población de estudio: el estudio se realizó entre junio de 2021 y enero del 2022 en Medellín, la segunda ciudad en importancia de Colombia. Medellín es una ciudad que tiene aproximadamente dos millones de habitantes mayores de 18 años distribuidos en 16 comunas y cinco corregimientos (Alcaldía de Medellín 2022). Con base en esto se hizo un cálculo del tamaño de la muestra con los siguientes parámetros: una población de dos millones de habitantes, una desviación estándar en el instrumento de recolección de información de 12 puntos (en el mundo no se ha realizado un estudio similar que aborde este tipo de ideología a través de un constructo psicométrico, este grado de variación se determinó con base en un nivel de homogeneidad esperado en las percepciones, al interior de los subgrupos poblacionales estudiados, los cuales se describen en el muestreo), una precisión de 1, un efecto de diseño de 1 y una confianza del 95%, lo que arrojó un resultado de 554 personas. Es importante aclarar que al número requerido en cada comuna o corregimiento se le agregó el 10%, con el objetivo de compensar pérdidas o encuestas con datos incompletos, así que el total de personas en este estudio fue 611.

La distribución de los habitantes de la ciudad por comunas hizo necesario la realización de un muestreo polietápico. En la primera etapa se hizo un muestreo estratificado con asignación de proporcional, esto con el propósito de garantizar que la contribución de individuos de cada comuna al total de la población, conservara la misma relación que la proporción de individuos incluidos en cada comuna frente al total de la muestra. Al interior de cada comuna, el muestreo se hizo con encuestadores distribuidos en sitios de gran confluencia de personas, esto es: el metro como principal sistema de transporte de la ciudad, los parques y las iglesias. El muestreo en cada comuna se detuvo cuando se alcanzó el mínimo número de individuos que garantizara la asignación proporcional. La representatividad se garantizó teniendo en cuenta tres factores que caracterizan la situación demográfica y socioeconómica de los habitantes de la ciudad: la proporción de mujeres

es 52% y la de los hombres de 47%, el desempleo en la ciudad está alrededor del 13% y la autopercepción de pobreza ronda el 30% (Medellín cómo vamos 2022).

Instrumento de recolección de información: el instrumento de recolección de información consiste en un cuestionario sobre características sociodemográficas y económicas (edad, sexo, escolaridad, ocupación, formación en áreas relacionadas con la salud, autopercepción de pobreza, lectura de libros de autoayuda y antecedente personal o familiar de cáncer), y tres constructos-índices que operativizan la ideología del pensamiento positivo, cuyos ítems fueron identificados mediante un proceso de búsqueda sistemática de la literatura científica. El instrumento se diseñó y validó de forma que cada ítem del instrumento, al igual que el puntaje de cada constructo-índice, pudiese analizarse por separado. El puntaje de cada constructo-índice se calcula haciendo la sumatoria de los ítems, que luego se transforma en una escala de 0 (peor puntaje posible) a 100 (mejor puntaje posible) con la siguiente fórmula:

$$\text{Puntaje total} = [(\text{puntaje obtenido} - \text{puntaje más bajo posible}) / (\text{máximo puntaje posible} - \text{mínimo puntaje posible})] \times 100.$$

Constructo 1: rol de las emociones negativas en la etiología del cáncer. Este incluye cuatro ítems que, en algunas investigaciones o algunos autores, han asociado con la generación del cáncer. Cada ítem se responde en una escala Likert de cuatro niveles, 1 que corresponde a ningún riesgo y 4 que indica que dicha emoción representa un alto riesgo para causar cáncer. El puntaje transformado en una escala de 0-100 se interpreta así: 0-25 indica que para el sujeto las emociones negativas no constituyen un riesgo para causar el cáncer; 0 a 50 indica que las emociones negativas representan un bajo riesgo de causar esta enfermedad; 51 a 75 riesgo moderado y >75 riesgo alto.

Constructo 2: cáncer como un evento con poder redentor. Éste contiene cinco ítems que también se responden en escala Likert de 4 niveles, 1 significa totalmente en desacuerdo y 4 significa totalmente de acuerdo en que el cáncer es un acontecimiento positivo-favorable por las razones indicadas en cada ítem. Un puntaje entre 0 y 25 indica que la enfermedad no se percibe como un evento con esas características, entre 26 y 50 refleja que la creencia de esa característica de la enfermedad es baja, un puntaje entre 51 y 75 indica que la percepción del cáncer como un evento con poder redentor es moderado, y mayor a 75 muestra que es alta.

Constructo 3: efecto de la ideología del pensamiento positivo en el tratamiento del cáncer. Incluye seis ítems que se responden en escala Likert de 4 niveles, 1 cuando la persona considera que la opción que se le presenta no tiene ningún efecto en el tratamiento de la enfermedad, 4 para

los que consideran que tiene un alto efecto en éxito o efectividad del tratamiento. Un puntaje de 0-25 indica que los pensamientos y la actitud positiva no tienen ningún efecto en el tratamiento de la enfermedad, de 26-50 indica que tienen un efecto bajo, 51-75 moderado, y mayor a 75 mostraría que tienen un efecto muy alto.

Validación del instrumento de recolección de información: La encuesta fue aplicada por encuestadores capacitados. Se realizó una prueba piloto en un 20 % de la muestra con el fin de evaluar la versión definitiva del instrumento. Con este mismo porcentaje de la población se evaluó la validez de apariencia, aplicabilidad y aceptabilidad desde la perspectiva de las personas incluidas. Con el total de las encuestas (n= 611) se evaluaron las siguientes propiedades:

Fiabilidad: con el alfa de cronbach, se consideraron satisfactorios valores mayores a 0,7.

Consistencia interna: con el coeficiente de correlación de Spearman entre los ítems y el índice al cual pertenecen, se consideraron satisfactorios valores  $\geq 0,4$  y el porcentaje de éxito se determinó con la siguiente fórmula:

$$\% \text{ éxito} = (\# \text{ de correlaciones ítem-índice al cual pertenece } \geq 0,4 / \text{ total de correlaciones de dicho índice}) \times 100$$

Poder discriminante: correlaciones de Spearman entre ítem-índice al cual no pertenece, se consideraron satisfactorios valores menores a la correlación de los ítems con su respectivo índice y el porcentaje de éxito con la siguiente fórmula:

$$\% \text{ éxito} = (\# \text{ de correlaciones ítem-índice al cual no pertenece menores que las correlaciones ítem-índice al cual pertenece}) / \text{ número total de correlaciones ítem-índice al cual no pertenece}) \times 100.$$

Validez de contenido: coeficientes lambda o cargas factoriales  $\geq 0,3$

$$\% \text{ éxito} = (\# \text{ de coeficientes lambda } \geq 0,4 / \text{ total de coeficientes lambda de dicho índice}) \times 100$$

Plan de análisis de la información: la descripción de las características sociodemográficas, económicas y antecedentes de cáncer en el grupo de estudio se hizo con el cálculo de frecuencias absolutas y relativas junto con sus intervalos de confianza del 95%. La edad se categorizó en grupos etarios de acuerdo con los ciclos de vida del ministerio de salud en 18 a 26 años: juventud, 27 a 59 años: adultez y 60 años o más: vejez (Colombia. Ministerio de salud, 2022). Los puntajes en la creencia del riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer, la creencia del cáncer como un evento con poder redentor y la creencia del efecto del pensamiento y la actitud positiva

en el tratamiento del cáncer se hizo con la mediana junto con el rango intercuartil. La comparación de estos puntajes según las características sociodemográficas, económicas y antecedentes de cáncer se hizo con las pruebas U de Mann Whitney y H de Kruskall Wallis, debido a que no se cumplió el supuesto de normalidad evaluado con la prueba de Kolmogorov Smirnov con corrección de lilliefors. Para identificar variables de confusión, se realizó un modelo de regresión lineal tomando como variable dependiente el puntaje de cada índice y como variables independientes aquellas que cumplieron dos condiciones: presentar asociación estadística con la variable dependiente (puntaje de cada índice) y tener relación con otra variable independiente (asociada con cada índice).

Luego, para identificar potenciales factores explicativos, se realizó un modelo de regresión lineal, tomando como variable dependiente el puntaje de cada índice y como variables independientes aquellas que cumplieron el criterio de Hosmer Lemeshow ( $p < 0.25$  en el análisis bivariado). El modelo definitivo sólo incluyó las variables estadísticamente significativas en el ajuste multivariado. El modelo de regresión aplicado fue:  $Y = \beta_0 + \beta_1X_1 + \beta_2X_2 + \beta_3X_3 + \beta_nX_n$ . En esta regresión se validó el cumplimiento de los supuestos de linealidad con Anova, el supuesto de no multicolinealidad con el factor de inflación de la varianza, el supuesto de incorrelación con Durbin-Watson, el supuesto de normalidad de los residuos con Kolmogorov-Smirnov con corrección de Lilliefors y el de varianza constante de los residuales con el método gráfico.

Por último, se realizó un modelo de ecuaciones estructurales para establecer relaciones entre cada constructo. En el modelo, cada ítem fue considerado una variable observable y los constructos fueron las variables latentes. Los parámetros de bondad de ajuste fueron el índice de ajuste normalizado (NFI), el índice de ajuste incremental (IFI), el índice de Tucker-Lewis (TLI), el índice de ajuste comparativo (CFI), los cuales se consideraron satisfactorias para valores mayores o iguales a 0,80. La medida ajustada por parsimonia (PRATIO, PNFI, PCFI) fueron consideradas satisfactorias para valores cercanos a 1; el error cuadrático medio de aproximación por grado de libertad (RMSEA) fue satisfactorio para resultados cercanos a cero. Los análisis se realizaron en SPSS versión 27.0, con una significación de 0,05.

### **4.3 Resultados**

La mediana de la edad fue 32 años (RIQ 24-48) con rango de 18-85; 51% son mujeres, 36,7% tiene formación universitaria, 27,2% considera que está en situación de pobreza, 63,7%

tiene un antecedente personal o familiar de cáncer y 34,4% declara leer libros de autoayuda. (**Tabla 2**)

**Tabla 2**

*Descripción de las características sociodemográficas, económicas y antecedentes de cáncer en el grupo de estudio de población general*

	N	%	IC 95%
<b>Grupo etario</b>			
18 a 26 años	189	30,9	27,4-34,7
27 a 59 años	343	56,1	52,2-60,0
60 años o más	79	12,9	10,4-15,8
<b>Sexo</b>			
Mujer	312	51,1	47,1-55,0
Hombre	299	48,9	45,0-52,9
<b>Escolaridad</b>			
Primaria	79	12,9	10,4-15,8
Bachiller	213	34,9	31,2-38,7
Técnica-tecnológica	95	15,5	12,8-18,6
Universitaria	224	36,7	32,9-40,5
<b>Ocupación*</b>			
Desempleado	70	11,7	9,3-14,4
Cuidado del hogar	62	10,4	8,1-13,0
Estudiante	127	21,2	18,1-24,6
Trabajador	318	53,1	49,1-57,1
Pensionado	22	3,7	2,4-5,4
<b>Otras características</b>			
Formación en áreas relacionadas con la salud	93	15,2	12,5-18,2
Considera que está en situación de pobreza	166	27,2	23,8-30,8
Lectura de libros de autoayuda	210	34,4	30,7-38,2
Antecedente personal o familiar de cáncer	389	63,7	59,8-67,4

\* En esta variable no suma 611 porque algunas personas no respondieron a la pregunta

Las propiedades psicométricas del instrumento para la fiabilidad, consistencia interna, poder discriminante y validez de contenido, fueron excelentes en cada uno de los índices. (**Tabla 3**).

**Tabla 3**

*Descripción de las propiedades psicométricas de los tres índices del instrumento que operativizan el constructo de la ideología del pensamiento positivo*

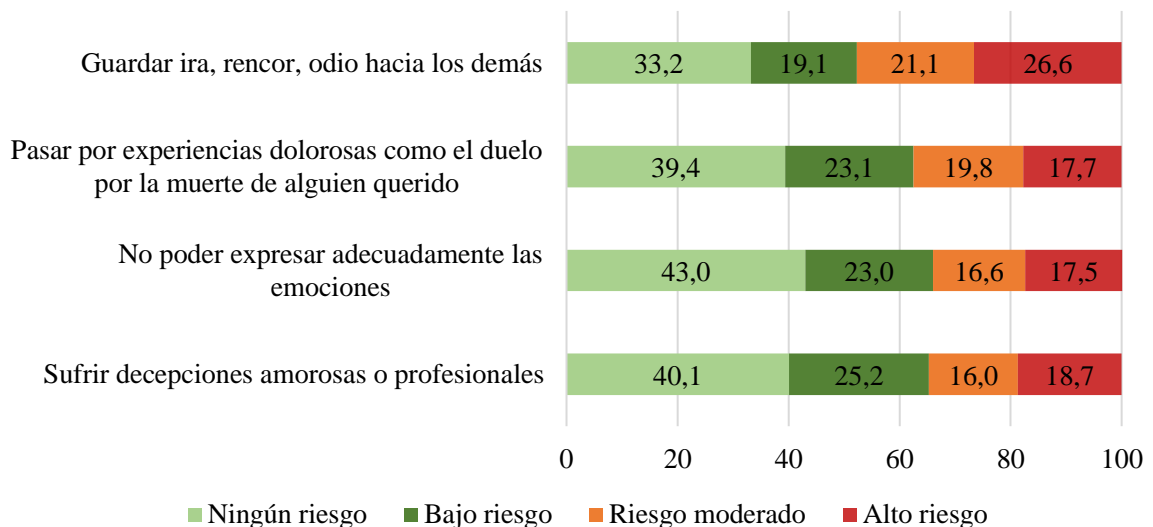
<b>Emociones negativas relacionadas con la etiología del cáncer</b>	<b>Lambdas</b>	<b>Correlación ítem-dominio</b>	<b>Cáncer como poder redentor</b>	<b>Efecto de la IPP en el tratamiento</b>
Guardar ira, rencor, odio hacia los demás	0,637	0,692**	0,128**	0,329**
Pasar por experiencias dolorosas como el duelo	0,865	0,831**	0,054	0,256**
Sufrir decepciones amorosas o profesionales	0,883	0,851**	0,026	0,225**
No expresar adecuadamente las emociones	0,742	0,738**	0,000	0,207**
% de éxito validez de contenido			100% (4/4)	
% de éxito consistencia interna			100% (4/4)	
% de éxito poder discriminante			100% (8/8)	
$\alpha$ de Cronbach			0,789	
<b>Cáncer como un evento con poder redentor</b>	<b>Lambdas</b>	<b>Correlación ítem-dominio</b>	<b>Emociones negativas en la etiología</b>	<b>Efecto de la IPP en el tratamiento</b>
El cáncer es una oportunidad para cambiar malos hábitos y comportamientos	0,659	0,668**	0,133**	0,381**
El cáncer es una prueba de Dios	0,614	0,613**	0,046	0,259**
El cáncer es una batalla que ganan los mejores guerreros	0,679	0,701**	-0,028	0,383**
El cáncer es una enseñanza para los pacientes	0,792	0,776**	0,034	0,384**
El cáncer es una oportunidad para ser mejor persona	0,790	0,776**	0,123**	0,385**
% de éxito validez de contenido			100% (5/5)	
% de éxito consistencia interna			100% (5/5)	
% de éxito poder discriminante			100% (10/10)	
$\alpha$ de Cronbach			0,751	
<b>Efecto de la ideología del pensamiento positivo en el tratamiento del cáncer</b>	<b>Lambdas</b>	<b>Correlación ítem-dominio</b>	<b>Emociones negativas en la etiología</b>	<b>Cáncer como poder redentor</b>
Expresar mejor las emociones (Ej. No callarse nada, expresar lo que siente, etc)	0,690	0,674**	0,407**	0,312**
Reprogramación mental	0,597	0,642**	0,223**	0,324**
Pensamientos positivos y actitud positiva	0,800	0,726**	0,142**	0,407**
Perdonar a quien le hizo daño (Ej. Dejar el resentimiento y la ira)	0,713	0,731**	0,380**	0,377**

Enfrentar la enfermedad con un espíritu de lucha	0,723	0,641**	0,091*	0,393**
Evitar sentimientos negativos y buscar la felicidad	0,789	0,715**	0,155**	0,427**
% de éxito validez de contenido			100% (6/6)	
% de éxito consistencia interna			100% (6/6)	
% de éxito poder discriminante			100% (12/12)	
$\alpha$ de Cronbach			0,809	

Al evaluar la percepción del riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer, se encontró que el 47% de las personas considera que guardar ira, rencor, odio representan un riesgo moderado o alto para generar la enfermedad, 37,5% dice que pasar por experiencias dolorosas como el duelo por la muerte de alguien querido genera un riesgo moderado o alto para el cáncer, 34,1% dice que no poder expresar adecuadamente las emociones genera un riesgo moderado-alto para el cáncer y 34,7% que esto ocurre para personas con decepciones amorosas o profesionales. (Figura 8).

**Figura 8**

*Respuesta a los ítems del riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer*



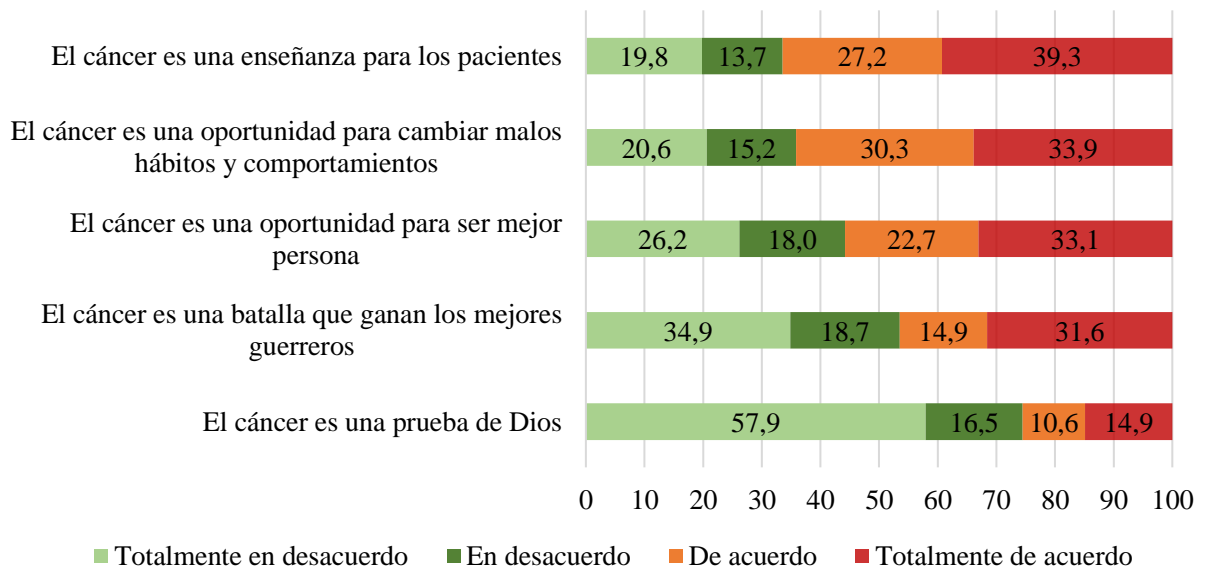
La percepción del riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer fue mayor en las personas con 60 años o más ( $p= 0,001$ ), en las mujeres ( $p= <0,001$ ), en los que tienen un

nivel de formación primaria ( $p = <0,001$ ), en quienes leen libros de autoayuda ( $p = <0,001$ ) y quienes tienen antecedentes personal o familiar de cáncer ( $p = 0,001$ ) (Tabla 2).

Al evaluar el cáncer como un evento con poder redentor, se encontró que el 66,5% de las personas considera que el cáncer es una enseñanza, 64,2 está de acuerdo en que es una oportunidad para cambiar malos hábitos y comportamientos, 55,8% considera que la enfermedad constituye una oportunidad para ser mejor persona, 46,5% considera que el cáncer es una batalla que ganan los mejores guerreros y 25,5% cree que es una prueba. (Figura 9)

**Figura 9**

*Respuesta a los ítems del índice del cáncer como un evento con poder redentor*

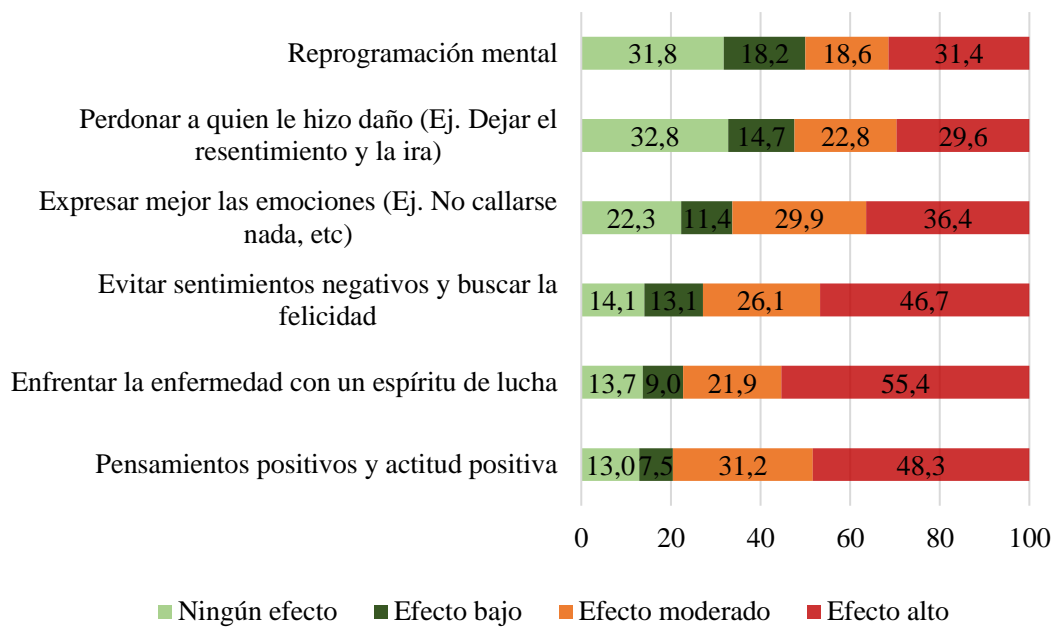


La percepción del cáncer como una enfermedad con poder redentor fue mayor en las personas mayores de 60 años ( $p = <0,001$ ), quienes tienen escolaridad primaria ( $p = <0,001$ ), quienes están desempleados o se dedican al cuidado del hogar ( $p = <0,001$ ), las personas que no tienen formación en áreas de la salud ( $p = <0,001$ ) y las personas que perciben que están en situación de pobreza ( $p = <0,001$ ). (Tabla 4).

En relación con el tratamiento se encontró que el 79,5% considera que los pensamientos y la actitud positiva tienen un efecto moderado-alto en el tratamiento de la enfermedad, 77,3% que enfrentar la enfermedad con un espíritu de lucha tienen un efecto moderado-alto en la respuesta al

tratamiento, 72,7% considera que esto ocurre al evitar sentimientos negativos y buscar la felicidad, 66,3% refiere que expresar mejor las emociones tiene un efecto moderado-alto en el tratamiento, 52,4% que este efecto se logra con el perdón y para el 50% de los participantes la reprogramación mental tienen un efecto moderado-alto en el tratamiento de pacientes con cáncer (Figura 10).

**Figura 10**  
*Respuesta a los ítems del índice del efecto de la ideología del pensamiento positivo en el tratamiento del cáncer.*



La percepción del efecto del pensamiento y la actitud positiva en el tratamiento del cáncer fue más alta en las personas con 60 años o más ( $p < 0,001$ ), quienes tienen escolaridad primaria ( $p < 0,001$ ), quienes se dedican al cuidado del hogar ( $p < 0,001$ ), las personas que no tienen formación en áreas de la salud ( $p = 0,016$ ), quienes perciben que están en situación de pobreza ( $p = 0,002$ ) y las personas que leen libros de autoayuda ( $p = 0,008$ ). (Tabla 4)

**Tabla 4**

*Comparación de las características sociodemográficas, económicas y antecedentes de cáncer con el riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer, la enfermedad como un evento con poder redentor y el efecto del pensamiento y la actitud positiva en el tratamiento.*

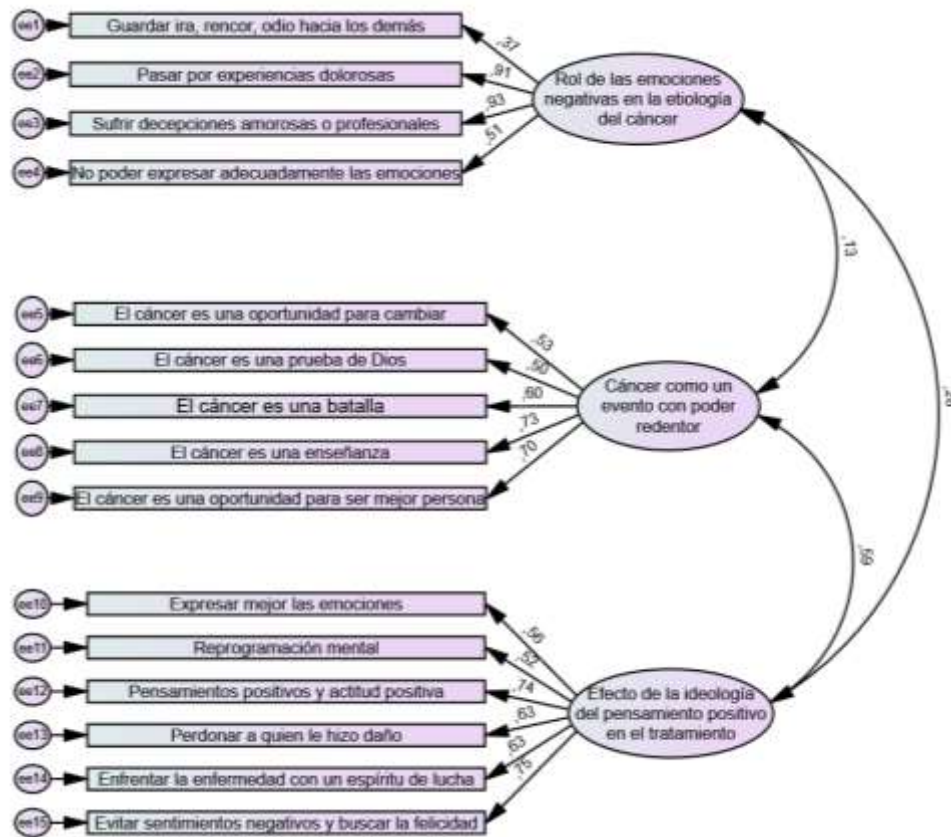
	<b>Riesgo de las emociones negativas en la etiología del cáncer</b>	<b>Cáncer como un evento con poder redentor</b>	<b>Efecto de la ideología del pensamiento positivo en el tratamiento</b>
	<b>Me (RIQ)</b>	<b>Me (RIQ)</b>	<b>Me (RIQ)</b>
<b>Grupo etario</b>			
18 a 26 años	33,3 (0,0-50,0)	40,0 (20,0-66,7)	55,6 (33,3-72,2)
27 a 59 años	41,7(16,7-66,7)	46,7 (33,3-73,3)	66,7 (44,4-83,3)
60 años o más	50,0(25,0-75,0)	60,0 (40,0-80,0)	72,2 (55,6-88,9)
Valor p	0,001	<0,001	<0,001
<b>Sexo</b>			
Mujer	41,7(25,0-66,7)	46,7 (30,0-66,7)	61,1 (41,7-83,3)
Hombre	33,3(0,0-58,3)	53,3 (26,7-73,3)	66,7 (38,9-83,3)
Valor p	<0,001	0,324	0,938
<b>Escolaridad</b>			
Primaria	50,0(16,7-75,0)	73,3 (46,7-86,7)	72,2 (55,6-88,9)
Bachiller	25,0(0,0-50,0)	60,0 (33,3-80,0)	66,7 (44,4-83,3)
Técnica-tecnológica	33,3(16,7-58,3)	53,3 (33,3-80,0)	66,7 (50,0-77,8)
Universitaria	41,7(25,0-66,7)	40,0 (20,0-53,3)	55,6 (33,3-72,2)
Valor p	<0,001	<0,001	<0,001
<b>Ocupación</b>			
Desempleado	37,5(16,7-66,7)	60,0 (40,0-80,0)	66,7 (44,4-83,3)
Cuidado del hogar	41,7(16,7-75,0)	60,0 (40,0-80,0)	66,7 (50,0-83,3)
Estudiante	33,3(0,0-50,0)	33,3 (13,3-53,3)	50,0 (27,8-66,7)
Trabajador	41,7(16,7-66,7)	53,3 (33,3-73,3)	66,7 (44,4-83,3)
Pensionado	29,2(16,7-58,3)	53,3 (40,0-80,0)	58,3 (33,3-88,9)
Valor p	0,103	<0,001	<0,001
<b>Formación en área relacionada con la salud</b>			
No	33,3(16,7-58,3)	53,3 (33,3-73,3)	66,7 (44,4-83,3)
Sí	41,7(25,0-66,7)	40,0 (26,7-53,3)	55,6 (33,3-72,2)
Valor p	0,103	<0,001	0,016
<b>Percepción de la situación de pobreza</b>			
No	33,3(16,7-58,3)	40,0 (26,7-66,7)	61,1 (38,9-77,8)
Sí	41,7(16,7-66,7)	60,0 (40,0-80,0)	66,7 (50,0-88,9)
Valor p	0,240	<0,001	0,002
<b>Lectura de libros de autoayuda</b>			
No	33,3(8,3-58,3)	53,3 (26,7-73,3)	61,1 (33,3-77,8)
Sí	50,0(25,0-66,7)	46,7 (33,3-66,7)	66,7 (50,0-83,3)
Valor p	<0,001	0,346	0,008
<b>Antecedente personal o familiar de cáncer</b>			
No	33,3(0,0-58,3)	46,7 (26,7-66,7)	61,1 (38,9-77,8)

Sí	41,7(25,0-66,7)	53,3 (33,3-73,3)	66,7 (38,9-83,3)
Valor p	0,001	0,314	0,181

Los potenciales factores explicativos de las emociones negativas en la etiología del cáncer son la edad (coef. regresión 0,155), el sexo (mayor en las mujeres coef. regresión 0,146), la lectura de libros de autoayuda (coef. regresión 0,138) y tener un antecedente personal o familiar de cáncer (coef. regresión); para el constructo del cáncer como un evento con poder redentor son el grupo etario (coef. regresión 0,100) y la escolaridad (coef. regresión - 0,312), mientras que en el de pensamiento y actitud positiva sobre la efectividad del tratamiento del cáncer fueron la escolaridad (coef. regresión -0,106) y la lectura de libros de autoayuda (coef. regresión 0,116).

Finalmente, el modelo de ecuaciones estructurales evidenció la excelente validez y representación de cada constructo en los ítems que lo conforma, así como resultados favorables en los estadísticos de bondad de ajuste, con NFI 0,890, IFI 0,913, TLI 0,895 y CFI 0,913. La PRATIO fue 0,829, PNFI 0,738, PCFI 0,756 y el RMSEA 0,071. El modelo muestra que hay una relación positiva y directa entre los tres constructos. El rol de las emociones negativas en la etiología del cáncer incrementa la percepción de la enfermedad como un evento con poder redentor con un coeficiente  $\beta$  de 0,13. A su vez, la percepción de la enfermedad como un evento con poder redentor se corresponde con un incremento en el efecto de la ideología del pensamiento positivo en las formas de tratar el cáncer con un coeficiente  $\beta$  de 0,59. (**Figura 11**)

**Figura 11**  
*Modelo de ecuaciones estructurales para los tres constructos de la ideología del pensamiento positivo en el cáncer.*



Todos los datos tienen valores p menores a 0,001

#### 4.4 Discusión

En la población de Medellín, la ideología del pensamiento positivo ha tenido un gran impacto en la manera en la que se percibe el cáncer, su etiología y tratamiento. Este impacto es mayor en las personas con baja escolaridad y en lectores de literatura de autoayuda. Sumado a lo anterior, el instrumento que se diseñó para medir cada constructo de la ideología del pensamiento positivo, tiene excelente desempeño psicométrico. Estudios previos han operacionalizado el constructo del pensamiento positivo en una escala. Matel-Anderson & Bekhet (2019), desarrollaron una escala de habilidades de pensamiento positivo (PTSS) en estudiantes, con el propósito de utilizarla en la prevención del suicidio. Bekhet & Zauszniewski (2013) evaluaron las propiedades

del PTSS en cuidadores de personas con trastornos del espectro autista. Bekhet et al. (2020) realizaron la adaptación transcultural y la evaluación de las propiedades psicométricas del PTSS en población Árabe. Los tres estudios previos conciben el pensamiento positivo como una habilidad que mejora la salud mental y la calidad de vida, coherente con el enfoque de la psicología positiva. El enfoque de este artículo difiere significativamente de los estudios mencionados. Para nuestro conocimiento, este es el primer estudio que diseña una escala y evalúa la psicometría para el constructo de ideología de pensamiento positivo en relación con el cáncer. Ese constructo se operacionalizó en tres dimensiones coherentes con las características de la ideología: emociones negativas en la etiología del cáncer, el cáncer como un evento con poder redentor y el efecto de la ideología del pensamiento positivo en el tratamiento de la enfermedad. En las tres dimensiones se demostró excelentes propiedades de fiabilidad, consistencia interna, poder discriminante, validez de contenido y constructo. Estudios posteriores deberían evaluar el desempeño de la psicometría de este instrumento en otras poblaciones y además podrían utilizarlo para evaluar el efecto de la ideología del pensamiento positivo en relación con el cáncer en culturas en las que se ha difundido con mayor fuerza como en la norteamericana.

En la etiología del cáncer, los resultados de este estudio pusieron de manifiesto que, para más de un tercio de la población, las emociones negativas representan un alto riesgo para el desarrollo de la enfermedad. Estos hallazgos coinciden con un estudio que reportó que en población francesa el 61,1% considera que pasar por experiencias dolorosas constituye un riesgo para el cáncer, 50,6% afirma que las decepciones afectivas o emocionales causan la enfermedad y 39,6% relacionan la enfermedad con no poder expresar las emociones (Guilbert et al., 2006). El cáncer, escribió Susan Sontag, se ha asociado desde hace mucho tiempo con la represión y el desgobierno de las emociones (Sontag 2003). Autores como Gallegher (2020) sostienen que estas ideas empezaron a popularizarse en el siglo XVIII con su incorporación en los retratos literarios de la época. En estos relatos, los pacientes con cáncer se caracterizaban por ser personas presas de emociones como el dolor, la ira, la envidia, emociones que eran incapaces de manejar y se constituían en la causa de la enfermedad. Al igual que en las novelas del siglo XVIII, en los libros de autoayuda de hoy aparece el vínculo entre esas emociones y la etiología de la enfermedad, por tanto, persiste una presión por reducir o anular las expresiones de tristeza, miedo, rabia, desesperanza (Gallegher 2020), por mantener un "pensamiento positivo" y por responsabilizar al paciente con cáncer de su enfermedad si fallan en ese propósito (Hay 2007). Es importante notar

que estas narrativas contribuyen a legitimar la idea de la responsabilidad individual en la etiología del cáncer, la omisión de la gestión de problemas estructurales y la desatención estatal, ideas que son muy afines a los intereses de las racionalidades de gobierno neoliberales (Rose & Miller 1992), pero que son contrarias a la evidencia. Estudios en este sentido indican que el nivel educativo, los ingresos, la desigualdad, la disponibilidad de políticas de control del cáncer y el desempeño de los sistemas de salud, son importantes predictores de la incidencia y la mortalidad por esta enfermedad (McDaniel et al., 2019)

Por otra parte, la ideología del pensamiento positivo requiere que su discurso sea movilizado y legitimado por la ciencia. En este sentido, los promotores del pensamiento positivo tomaron los resultados de los experimentos realizados por Hans Selye y Robert Ader (Daruna 2012), quienes en modelos animales demostraron que el estrés extremo podría afectar el sistema inmunológico y ocasionar problemas de salud. Sobre la base de esos hallazgos, establecieron la falsa equivalencia entre estrés y emociones negativas, y entre estas y la afectación del sistema inmune (Andrade 2019; Ehrenreich 2012). Existen estudios que demuestran la relación entre ciertas condiciones de estrés y el cáncer (sin demostrar el orden causal, es decir, no es claro en esta diada cual es el factor de riesgo y cual el desenlace) sin embargo, no se puede asumir que el estrés es equivalente a las emociones y que además emociones como el odio, la ira o la tristeza pueden considerarse como negativas. En efecto, estas construcciones bien podrían considerarse como ideología científica, dado que ocupan más un lugar en el plano del conocimiento que de la creencia religiosa, son discursos con pretensión científica que se muestran accesibles y beneficiosos para quien los consume, pero cuyo objeto está previamente determinado por valoraciones y sesgos que son afines a los intereses de quienes los producen, lo que inmediatamente los hace susceptibles de sospecha (Canguilhem 2005).

Esta jerarquía emocional se ha institucionalizado a través de la psicología positiva con trabajos como los de Fredrickson y Losada (2005). Estos autores dicen que las emociones negativas dominan a las positivas en intensidad, mientras que las positivas dominan a las negativas en frecuencia. De esta manera, sostienen que el funcionamiento de un individuo normal requeriría una razón de emociones positivas/negativas de 2,5/1, mientras que un funcionamiento óptimo se caracterizaría por razones positividad/negatividad cercanas a 4,3/1. Brown et al., (2013) analizaron el uso de ecuaciones diferenciales que se utilizaron para hacer estos cálculos y llegaron a la conclusión que estas no tienen ningún fundamento teórico ni empírico. En el mismo sentido,

Cabanas & Illouz (2019) sostienen que las emociones son experiencias muy complejas y, por tanto, difíciles de delimitar. Señalan que las experiencias emocionales son irreducibles a un solo término como odio, tristeza o alegría, porque esos términos por si solos no captan la complejidad de la experiencia emocional, tampoco lo lograría una combinación de ellos y menos aún una distinción entre positivo y negativo. Sumado a esto, sostienen que la psicología positiva desconoce que las emociones son propiedades, además de los individuos, de las sociedades, es decir, estas visiones obvian que las emociones están cargadas de significados culturales, patrones de consumo y relaciones de poder (Cabanas & Illouz 2019).

Lo anterior muestra que la población general de Medellín, al igual que otras poblaciones en el mundo, está inmersa en la ideología del pensamiento positivo y sus modelos etiológicos del cáncer, lo que amerita continuar en esta línea de investigación con el fin de esclarecer aspectos (interrogantes) como los siguientes: i) en población general, qué relaciones existen entre estas ideologías y los modelos etiológicos de las tradiciones biomédicas (complementariedad, antagonismo, etc), estas ideologías coexisten en igualdad de condiciones a los modelos médicos o su posicionamiento se hace a expensas de una suerte de minusvalía de otros modelos etiológicos. ii) ¿Cuáles son los mecanismos y las tecnologías que hacen posible que ese pensamiento se haya naturalizado? y iii) Se requieren análisis de clase o estatus social para desagregar la presentación de este efecto entre diferentes subgrupos y determinar qué experiencias y determinantes socioculturales podrían explicar los resultados de estos subgrupos

Otro hallazgo que se destaca en este estudio es el hecho de que una alta proporción de la población percibe la enfermedad como un evento con poder redentor (Illouz 2007). Como lo plantea Eva Illouz (2007), esta noción remite a una narrativa del sufrimiento que se encuentra entrelazada a la cultura terapéutica norteamericana, una cultura basada en la autoayuda, el psicoanálisis y la narrativa religiosa. Lo particular de este relato tiene que ver con el hecho de que es tanto regresivo como progresivo. Por un lado, versa sobre hechos pasados que siguen estando presentes y que desempeñan un papel importante en la identidad de las personas; por otra parte, es progresivo porque en la narrativa se establece una redención, que viene acompañada de revoluciones personales necesarias para lograr una liberación. Se trata de un discurso en el que el “yo” no está plenamente constituido y donde el sufrimiento es visto como una instancia necesaria; una lucha interior de la persona que le da sentido al sufrimiento y que dota al individuo de fortaleza moral.

Este resultado coincide con algunas investigaciones en pacientes con cáncer y sus familiares, realizadas desde el enfoque cualitativo, quienes mencionan que después del diagnóstico presentaron cambios positivos en su vida como relaciones más estrechas con familiares y amigos, le asignan más valor a la vida, les ayuda a clarificar las prioridades, incrementa la Fe, la empatía y promueve el desarrollo de hábitos saludables (Mosher et al., 2017). Estos hallazgos reflejan una característica de la ideología del pensamiento positivo que está relacionada con buscar el lado positivo a todas las situaciones y, en este sentido, autores representativos de la psicología positiva sostienen que, de la capacidad personal para transformar las situaciones desafortunadas o adversas, en afortunadas y convenientes, depende la felicidad misma (Seligman et al., 2005). En el campo específico de la salud y particularmente en los estudios de la psicooncología, esta idea se ha materializado en la noción de crecimiento postraumático. El crecimiento postraumático hace referencia al desarrollo personal que se presenta en un individuo que atraviesa un evento extremo y que trasciende su nivel funcional previo. Este constructo ha sido operacionalizado en la escala Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) y revisiones sistemáticas de estudios cuantitativos (Casellas-Grau et al., 2017) y cualitativos (Menger et al., 2021) sobre este tema sugieren que una proporción importante de personas con cáncer experimenta crecimiento postraumático. Sin embargo, tres críticas importantes se han realizado en torno a estos hechos: i) el cáncer es un evento crónico y no debería considerarse como un trauma agudo por la dificultad para identificar un único factor estresante, la orientación temporal con los miedos de los pacientes centrados en el futuro y la imposibilidad de establecer el inicio y término del evento traumático (Sumalla et al., 2009), ii) los ítems de los instrumentos que determinan el crecimiento postraumático exigen que el paciente cuantifique los cambios que ha tenido producto de la enfermedad, esto demanda que el paciente evalúe su posición actual, recuerde su posición anterior al evento estresante, evalúe el cambio que ha tenido y determine cuánto de ese cambio se puede atribuir al evento estresante. En la práctica, este procedimiento es difícil y cuando menos arrojará resultados imprecisos, incluso sesgados, (Coyne & Tennen 2010) y iii) el crecimiento postraumático requiere un esfuerzo activo para encontrar lo positivo en lo negativo, lo que sugiere que esos hallazgos son intencionales (Sumalla et al., 2009).

Estudiar la manera de percibir la enfermedad como un evento con poder redentor en la población general es importante porque cerca del 63% de las personas incluidas en este estudio tienen cáncer o tienen un familiar con la enfermedad. En este contexto, la fuerza ideológica del

pensamiento positivo persuade a las personas a ocultar sentimientos como la ira, el miedo y el pesimismo (emociones comprensibles ante un diagnóstico como el cáncer) bajo una capa cosmética de alegría que anima a negar la realidad, minimiza el problema y puede retrasar la búsqueda de ayuda, genera falsas expectativas y exhorta a encontrar lo bueno en la enfermedad. Esto constituye una carga adicional para los pacientes y sus familias, quienes no solo deben superar el cáncer, sino que deben ser mejores personas después de esa experiencia y, si la enfermedad progresa, los impulsa a buscar la causa del fracaso terapéutico en la manera en la que afrontaron la enfermedad (Ehrenreich 2012; Rittenberg 1995; Sumalla et al., 2009). Este escenario motiva las siguientes cuestiones i) ¿Será necesario que los profesionales de salud (enfermeros, médicos, oncólogos, trabajadores sociales, psicólogos) diseñen intervenciones dirigidas a transformar estas formas de percibir la enfermedad en la población general? ii) ¿los estudios sociales de la medicina en Colombia cuentan con recursos teóricos y metodológicos para comprender las maneras en las que se propagó esta ideología en nuestra población o son necesarios estudios posteriores que permitan conocer los mecanismos de constitución de este tipo de constructos?.

En el tratamiento del cáncer, el pensamiento y la actitud positiva fue el índice que presentó puntajes más altos. El 79,5% considera que los pensamientos y la actitud positiva tienen un efecto alto o muy alto en el tratamiento de la enfermedad, mientras que 77,3% piensa que enfrentar la enfermedad con un espíritu de lucha tienen un efecto alto o muy alto en la respuesta al tratamiento. En la literatura existe un creciente interés en este tópico, que se remonta a un estudio que se llevó a cabo en 1979 en el que se encontró, en un pequeño grupo de pacientes con cáncer, que un afrontamiento de la enfermedad caracterizado por un "espíritu de lucha" se asociaba con una supervivencia más prolongada (Greer et al., 1979). El mecanismo por el cual se supone que los pensamientos, la actitud positiva y el espíritu de lucha tienen un efecto en el desenlace del cáncer involucra el sistema inmune y neuroendocrino (Greer et al., 1979). Sin embargo, una revisión sistemática de la literatura realizada en el año 2002, puso de manifiesto que en 10 estudios que investigaron el efecto del espíritu de lucha y en 12 estudios que abordaron la impotencia/desesperanza, no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas con la supervivencia o recurrencia del cáncer. Además, los estudios que arrojaron algunos resultados positivos tendieron a incluir un bajo número de pacientes, presentaban limitaciones metodológicas y no ajustaban los análisis por variables confusoras (Petticrew et al., 2002). Andrade (2019) plantea varios problemas éticos en torno a los usos que se le han dado al pensamiento positivo en el

tratamiento de pacientes con cáncer. Primero, se viola la autonomía emocional de los pacientes en la medida que son guiados por otras personas para sentirse de determinada manera, esto es, una especie de totalitarismo de la actitud positiva, la alegría, el espíritu de lucha y una presión permanente para evitar emociones como la angustia o la tristeza. Al quitarse esta autonomía, los pacientes con cáncer son tratados como menores de edad y son infantilizados. Ehrenreich (2012), caracterizó bien este fenómeno como la “cultura del lacito rosa”. Segundo, una característica de la ideología del pensamiento positivo consiste en el ostracismo de las personas negativas, en este sentido, Jeffrey Gitomer (2018), un practicante de la ideología del pensamiento positivo escribe “Get rid of negative people in your life” [Deshazte de las personas negativas en tu vida]. En pacientes con cáncer que no se adhieren al ideal del sujeto que piensa positivamente, el resultado de estas recomendaciones resulta catastrófico: son discriminados y expulsados de grupos de apoyo al representar un peligro para los demás. Tercero, la fuerza ideológica del pensamiento positivo puede llevar a algunos profesionales de la salud a darles falsas expectativas a los pacientes sobre el pronóstico y las probabilidades de éxito terapéutico, esto priva a los pacientes de un conocimiento pleno de su situación y condiciona sus decisiones sobre, por ejemplo, continuar o no con una terapia. Cuarto, desde la ideología del pensamiento positivo se sugieren terapias que pueden inducir a los pacientes a abandonar los tratamientos convencionales. Tal es el caso de la nueva medicina germánica (Andrade 2017) que invita a los pacientes a tratar su enfermedad con pensamientos positivos, basados en la ley de atracción y en el supuesto de la capacidad de los pensamientos para influir en la materia. Entonces los pacientes con cáncer asumen que todo lo que tiene que hacer es pensar en mejorar, y esos pensamientos tendrán el poder de atraer la salud y hacer que el cáncer desaparezca. Quinto, los tratamientos basados en la ideología del pensamiento positivo conducen a culpar a las víctimas. Si la enfermedad progresa, los pacientes “pierden la batalla”. La explicación que dan a esto es que las personas no se esforzaron lo suficiente en visualizar la cura y, por tanto, obtienen lo que merecen. Este tipo de pensamiento genera estigma y vergüenza entre los pacientes, lo que se suma a la ya de por sí pesada carga de la enfermedad (Andrade 2019).

Otro resultado que se destaca en este estudio es que la ideología del pensamiento positivo fue mayor en lectores de libros de autoayuda. Este resultado pone de manifiesto que los libros de autoayuda constituyen una plataforma exitosa para la difusión de la ideología del pensamiento positivo y esos textos se insertan y modifican las prácticas de las personas. El éxito de este tipo de

textos reside en que abordan una amplia variedad de problemas que encajan en prácticamente cualquier particularidad individual, se dirigen a segmentos muy variados de lectores y los consejos o recetas que transmiten están rodeados de un halo científico combinados con la curandería y los mitos populares (Illouz 2010). En este sentido, resulta interesante resaltar, como lo ha planteado Vanina Papalini, que la literatura de autoayuda es una especie de “dispositivo” de adecuación de la subjetividad a las exigencias actuales, es decir, un conjunto de instrumentos y guías retóricas encaminadas al gobierno de la vida en escenarios de malestar, crisis e individualización de los problemas sociales (Papalini 2015). En este sentido, es importante que los sellos editoriales reconozcan que tienen una importante responsabilidad ética en la difusión de estas ideas y deberían asumirla. Dichos dispositivos, en tanto mecanismos culturales, operan moralmente, constituyen un ethos, unas formas de ser y de pensar, unas formas de vivir la enfermedad y asumirla.

Otra variable asociada con la ideología del pensamiento positivo fue la escolaridad, en la medida que los puntajes en la escala fueron mayores en personas con escolaridad baja. Una explicación a este hallazgo se encuentra en que las personas con una escolaridad alta tienen acceso más fácil y oportuno a los servicios de salud y en la interacción con el personal sanitario se pueden desvirtuar ideas erradas en torno al cáncer. Al mismo tiempo, las personas con altos niveles de educación pueden tener diferentes herramientas cognitivas que les permitan anticipar las consecuencias nocivas para la salud (Raghupathi & Raghupathi 2020) de incorporar este tipo de ideologías. Por último, el nivel educativo contribuye a reconocer los síntomas de la enfermedad de manera oportuna y buscar ayuda médica adecuada, de modo que la concepción biomédica de la enfermedad puede desplazar otras categorías atributivas de origen popular. Debido a que existe una evidencia creciente entre el nivel educativo y diferentes desenlaces en salud como mortalidad infantil, expectativa de vida y vacunación (Raghupathi & Raghupathi 2020), la escolaridad se constituye en una variable estructural que los Estados deberían afrontar para mejorar desenlaces directos e indirectos en salud.

Al comparar los tres constructos de la escala de ideología del pensamiento positivo se encontró que hay una relación directa y significativa entre las emociones negativas en la etiología de la enfermedad, el cáncer como un evento con poder redentor y el tratamiento del cáncer. Este hallazgo es coherente con teorías de la sociología de la salud y la enfermedad de Leventhal y colaboradores que indican que las formas en las que una enfermedad se percibe está relacionada con los comportamientos en salud de las personas, influyen en la percepción del riesgo, las

prácticas y la adherencia a los tratamientos o búsqueda de terapias alternativas (Leventhal et al., 1992). Por tanto, es importante reconocer que abordar este fenómeno desde un constructo, tendrá repercusiones en los demás.

Entre las limitaciones del estudio se encuentran las inherentes al tipo de estudio, esto es, la imposibilidad de establecer asociaciones causales dado el carácter transversal del estudio. Frente a este tipo de limitaciones, la discusión propone diversas temáticas para la formulación de estudios analíticos que ayuden a develar las relaciones causales del fenómeno descrito (además, se debe remarcar el hecho que, sin este tipo de estudios descriptivos, no sería posible avanzar en la generación de conocimiento etiológico posterior). En términos psicométricos, este estudio se basa en la teoría clásica, en la cual las mediciones sólo son comparables contra el mismo test, es decir, cada instrumento tiene su propia escala que no es equiparable con otras similares; además, las propiedades psicométricas son dependientes de la muestra en la cual se realizó el estudio. En relación con estas limitaciones psicométricas, esta investigación diseñó un instrumento sencillo, útil y con facilidad en el cálculo de los puntajes, para que su uso sea extensivo a otras poblaciones, en las cuales debería corroborarse el desempeño psicométrico hallado en esta población.

## **Capítulo 5. Influencia de la ideología del pensamiento positivo en las representaciones sobre la etiología y el tratamiento del cáncer en médicos**

### **5.1 Introducción**

Una aseguradora en salud de Colombia, con cerca de dos millones de afiliados, publica en su página web un artículo con el título “Camila: cuando la actitud positiva supera el cáncer”. El artículo cuenta la historia de una niña de 7 años diagnosticada con un osteosarcoma que afectaba el 80% de su cuerpo, por tanto, tenía escasas posibilidades de sobrevivir. Pese a este pronóstico, la niña mantenía una personalidad encantadora, siempre intentaba sonreír al salir de las quimioterapias y cuentan que cantaba durante sus hospitalizaciones. Afirma el autor que los médicos aseguraban que la actitud de Camila contribuyó en una gran parte a su recuperación (Coosalud 2021). En la misma línea, uno de los periódicos más leídos en Cali, la tercera ciudad de importancia en el país, publicó un texto titulado: “El poderoso efecto de la actitud positiva para curar las enfermedades”. El texto inicia con la siguiente frase “La buena actitud de una persona influye mucho a la hora de superar una situación adversa, como el ser diagnosticado con una enfermedad como el cáncer o el covid-19” (El país 2020, p 1).

Asumir que una actitud positiva mejora las probabilidades de supervivencia de pacientes con cáncer tiene sus bases empíricas en un estudio publicado en 1979, el cual hizo seguimiento por cinco años a 69 mujeres con cáncer de mama. Los resultados revelaron que las pacientes que afrontaban la enfermedad con optimismo y tenían la determinación de luchar contra el cáncer, tenían más probabilidades de sobrevivir que quienes lo asumieron con sentimientos de frustración y desesperanza. Estudios posteriores desvirtuaron ese hallazgo (Watson et al., 1999), pero la idea persistió. Actualmente es común encontrar en el campo de la psicooncología investigaciones que relacionan el cáncer con conceptos como espíritu de lucha, actitud positiva y ciertos estilos de personalidad y afrontamiento (Lieberman & Lepore 2017; O’Baugh et al., 2008; Dahl 2010).

No obstante lo anterior, esta idea no es exclusiva del ámbito de la salud. De hecho, autoras como Bárbara Ehrenreich (2012), Edgar Cabanas y Eva Illouz (2019) sostienen que esto es producto de una ideología, la ideología del pensamiento positivo que aparece en el siglo XIX en la cultura norteamericana, se populariza en el siglo XX y se vuelve ubicua en el siglo XXI, trascendiendo a países como China, Emiratos Árabes y la India, y a los sectores financieros,

educativos y militares. Esta ideología se fundamenta en la creencia según la cual los pensamientos tienen la capacidad de modificar el mundo físico, actúan como un imán que atraen y materializan lo que se piensa y, por tanto, las personas deberían ejercitarse en pensar positivamente (experimentar emociones positivas, ser optimista, buscar la felicidad) y evitar o reprimir los pensamientos negativos; de lo contrario, serían los únicos culpables de su infelicidad, su ruina o su enfermedad.

La difusión de esta ideología se ha dado a través de un ensamblaje de dispositivos que incluyen instituciones educativas, medios de comunicación, literatura gerencial dirigida a la clase directiva, literatura de autoayuda dirigida al público general y el coaching. El léxico, las técnicas y la legitimidad científica en la que se apoya, se encuentran en la psicología positiva (Cabanas & Illouz 2019; Ehrenreich 2012).

Volviendo al cáncer, este campo resulta particularmente atractivo para la difusión de esta ideología por varias razones: i) el hecho de que los pensamientos puedan modificar el mundo material, implica que en ellos se encuentra el origen y el tratamiento del cáncer, por tanto, le otorga a los pacientes algo que hacer frente a una enfermedad para la que escasean las alternativas terapéuticas efectivas y frente a la cual se suelen sentir impotentes, ii) se despoja a los médicos del monopolio de la atención de pacientes con cáncer y se crea un campo de oportunidades para la intervención de coach, la industria de la autoayuda y otros terapeutas del mismo estilo, iii) se estima que una de cada cinco personas en el mundo desarrollará cáncer durante su vida (Sung et al., 2020) y, si a esto se suman las familias, se forma un nicho de mercado que movería millones de dólares. Por ejemplo, una búsqueda en la sección de autoayuda de Amazon arroja más de 10.000 libros relacionados con el cáncer. Un título que ilustra muy bien lo narrado en los párrafos anteriores es el siguiente: “Cancer Patient Affirmations: Positive Daily Affirmations to Help You Heal Cancer Naturally and Cope with the Emotional Distress Using the Law of Attraction, Self-Hypnosis, Guided Meditation” [Afirmaciones de pacientes con cáncer: Afirmaciones positivas diarias para ayudarlo a curar el cáncer de forma natural y hacer frente a la angustia emocional utilizando la ley de la atracción, la autohipnosis y la meditación guiada]. (Hyang 2015)

Estudios previos han descrito que los pacientes con cáncer acogen los principios de esta ideología y los relacionan con la etiología y el tratamiento de su enfermedad. Un estudio en pacientes oncológicos norteamericanos presenta testimonios en que ilustran las creencias de los pacientes sobre el efecto de los pensamientos y las actitudes positivas en su tratamiento (Sulmasy

et al., 2010). En enfermeras de un servicio de oncología se ha encontrado que existe la creencia en que una actitud positiva ayuda a los pacientes a combatir la enfermedad y a responder mejor al tratamiento (O'Baugh et al., 2008). En médicos no se encuentran estudios sobre la influencia de esta ideología en las representaciones sobre la etiología y el tratamiento del cáncer.

El estudio de este fenómeno en los médicos es importante porque en una enfermedad debilitante y potencialmente mortal como esta, los pacientes se enfrentan a problemas que no tienen soluciones médicas claras, se les presentan alternativas terapéuticas que pueden ser difíciles de valorar de manera racional y a esto se suman dilemas morales y dificultades sociales (Lupton 2012). Por lo tanto, los pacientes prefieren (incluso se ven obligados a) transferir a los médicos buena parte de la toma de decisiones relacionadas con su salud y su cotidianidad (Higueta-Gutiérrez et al., 2021).

Los médicos podrían tener creencias similares a lo descrito en pacientes o enfermeras y, este estilo de pensamiento genera una carga adicional para los pacientes, secundaria a su enfermedad, en la medida que se ven forzados a sentirse de determinada manera y a anular sentimientos propios de las fases del duelo que se presentan tras un diagnóstico de cáncer (Gray & Doan 1990; Andrade 2019). También se ha descrito que cuando la enfermedad progresa, los pacientes tienden a responsabilizarse a sí mismos por su incapacidad para influir en la progresión del cáncer, sienten vergüenza y desesperación (Andrade 2019), problema que podría agudizarse si los médicos tratantes también están alineados con la ideología de pensamiento positivo. La promoción de estas ideas resulta muy nociva frente a las apuestas éticas contemporáneas de basar la atención y la salud en evidencias científicas. Además, los médicos podrían influir en que los pacientes abandonen los tratamientos convencionales y elijan pseudoterapias afines al pensamiento positivo (Andrade, 2019). Por lo expuesto, se diseñó este estudio con el objetivo de comprender la influencia de la ideología del pensamiento positivo en las representaciones sobre la etiología y el tratamiento del cáncer en médicos de la ciudad de Medellín, Colombia.

## **5.2 Métodos**

Tipo de estudio: se realizó una teoría fundamentada entendida como un conjunto de técnicas y procedimientos que permiten identificar conceptos y sus relaciones a partir de datos cualitativos (Strauss & Corbin 2012).

Selección de los participantes: se incluyeron médicos con formación y experiencia de trabajo en la ciudad de Medellín, Colombia. La selección de los participantes se hizo estratégicamente para reunir la mayor diversidad de experiencias y opiniones entorno a la etiología y el tratamiento del cáncer. Con este propósito se seleccionaron médicos con amplias diferencias en la edad, años de experiencia como médicos, especialidad clínica, género, creencias religiosas y antecedentes familiares o personales de cáncer. La selección se hizo uno a uno y la información se analizó simultáneamente, esto permitió decidir las características que debía cumplir el siguiente médico a elegir, de tal manera que se asegurara la saturación de las categorías (Conlon et al., 2020). La saturación de la información se alcanzó con 14 médicos y 25 horas de grabación. En este punto se detuvo el muestreo puesto que los datos se hicieron redundantes y no emergió nada nuevo.

Recolección de información: se hicieron entrevistas semiestructuradas y cada médico fue entrevistado entre dos y tres veces de acuerdo con las etapas de la teoría fundamentada. La primera entrevista tenía un esquema general que iniciaba indagando sobre algunos aspectos de la historia de vida de los médicos, luego los significados del cáncer, sus causas y su tratamiento. La profundización en estos tópicos generales se hacía con preguntas espontáneas de los entrevistadores que variaban entre individuos y dependiendo del flujo de la conversación. En la segunda y tercera entrevista se iniciaba desarrollando los conceptos identificados en la primera, se pedían aclaraciones y se complementaban las categorías que tenían un desarrollo incipiente. En estos encuentros también se constató que las interpretaciones de los investigadores coincidieran con lo que los médicos manifestaron. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas en su totalidad.

Análisis de la información: en primer lugar, se hizo un proceso de inmersión en los datos escuchando las entrevistas de manera reiterada y leyendo las transcripciones. Luego, las entrevistas fueron segmentadas en frases o párrafos y se compararon entre sí buscando fragmentos que tuvieran una idea en común, estos fragmentos se agruparon con un código o concepto que los identificara. En la siguiente etapa se identificaron categorías (conceptos abstractos con mayor poder explicativo), subcategorías y se establecieron relaciones entre ellas. Por último, se seleccionó una categoría central que aglutinara en un todo explicativo las demás categorías y se construyó una matriz de significación para presentar de manera esquemática las relaciones entre los conceptos. La validación del esquema se hizo haciendo devolución a los entrevistados, quienes verificaron

que las interpretaciones de los investigadores se correspondieran con lo que ellos quisieron expresar (Strauss & Corbin 2012).

Aspectos éticos: el proyecto sigue los lineamientos de la Declaración de Helsinki y la resolución 8430 del Ministerio de Salud de Colombia. Se obtuvo el consentimiento informado en audio y/o video de todos los médicos. Además, el estudio recibió el aval del subcomité de bioética de la Universidad Cooperativa de Colombia, acta No. 027-2020.

### 5.3 Resultados

Se incluyeron 14 médicos con un rango de edad entre 24 y 60 años, seis tenían alguna especialidad clínica y los años de experiencia laboral van desde uno hasta los 25 años, 11 reportaron antecedentes familiares de cáncer, uno refirió antecedente personal de linfoma y tan solo dos no reportaron antecedente personal ni familiar de la enfermedad. (**Tabla 5**)

**Tabla 5**

*Descripción de las características de los médicos entrevistados*

Código	Edad (años)	Sexo	Formación	Años de experiencia	Religión	Antecedente personal o familiar de cáncer
E 001	24	Hombre	Médico general	Menor a un año	Ninguna	Familiar (prima), cáncer de seno
E 002	50	Hombre	Especialista en urgencias	25 años	Católico	Personal, linfoma
E 003	31	Hombre	Especialista en urología, residente oncología	7 años	Católico	Familiar (padre)
E 004	64	Mujer	Especialista en otorrinolaringología	40 años	Católica	Familiar (madre), cáncer gástrico
E 005	27	Hombre	Médico general	2,5 años	Cristiana	Familiar (abuelo, tía), cáncer de seno
E 006	36	Mujer	Especialista en oftalmología	13 años	Católica	Ninguno
E 007	39	Hombre	Especialista en urología	15 años	Católico	Familiar (tía), cáncer de estómago
E 008	26	Hombre	Médico general	2 años	Ninguna	Familiar (sobrino), leucemia

---

E 009	26	Mujer	Médica general	Menor a un año	Católica	Ninguno
E 010	25	Hombre	Médico general	2 años	Católico	Familiar (abuela), faringe
E 011	42	Mujer	Especialista en pediatría	18 años	Católica	Familiar (abuela), cáncer de seno
E 012	60	Hombre	Médico general	28 años	Católico	Familiar (madre), cáncer de colon
E 013	24	Hombre	Médico general	Menor a un año	Católico	Familiar (tía), cáncer de tiroides
E 014	26	Mujer	Médico general	4 años	Católica	Familiar (abuela), cáncer de páncreas

---

La etiología del cáncer es entendida por todos los participantes como la interacción entre factores genéticos, ambientales y de estilos de vida. A parte de esto, surgió la categoría psicogénesis del cáncer que hace alusión a las narrativas de un grupo de médicos con diferencias en su formación, experiencia y creencias para los cuales hay factores emocionales y “mentales” que inciden en el desarrollo de la enfermedad. Es importante precisar que para los entrevistados no existen diferencias sustanciales entre las emociones y la mente, es decir, que son nociones tomadas como equivalentes. En esta última categoría se describieron cuatro mecanismos, el primero hace alusión a la resonancia emocional para describir el hecho que algunos médicos le atribuyan a determinadas emociones la propiedad de transformar directamente la materia, la salud física. El segundo mecanismo involucra los sistemas neurológico, endocrino e inmunológico, de modo que a su juicio, el hecho de reprimir o experimentar determinadas emociones de manera crónica, podría estimular la producción de neurotransmisores, afectar la respuesta inmune frente a células tumorales y derivar en el desarrollo de la enfermedad.

Cuando no se manejan adecuadamente las emociones puede repercutir toda esa parte mental en algo físico, y esa parte física desencadenar algo celular y posteriormente desencadenar algún tipo de enfermedad, en este caso el cáncer. (E008, comunicación personal, s.f.)

Completamente convencida que todo lo que trabajamos en la mente incide en la enfermedad o en la salud. Una mente positiva, una mente tranquila, una mente sana, probablemente va pegada de un cuerpo sano. Una mente que guarda rencores, que guarda rabias, odios, desarrolla enfermedades y el cáncer una de ellas. (E004, comunicación personal, s.f.).

Nuestros pensamientos repercuten en todo nuestro ser. Pensamientos positivos o pensamientos negativos van a traer carga ya sea de estrés o de paz en nosotros, eso va a influir en nuestro sistema endocrinológico e inmunológico y esto repercute obviamente en los otros sistemas. Estoy completamente seguro de que repercuten grandemente en el desarrollo de la enfermedad. (E005, comunicación personal, s.f.)

El tercer mecanismo vincula ciertas actitudes con la metilación de genes, la aparición de mutaciones y desarrollo posterior del cáncer. Es importante resaltar que para algunos entrevistados las actitudes se consideraron una cuestión ubicada en el plano de lo mental. El cuarto mecanismo endilga cualidades omnipotentes a la mente y, basados en modelos de otros casos como el efecto placebo o los miembros fantasmas, le atribuyen la capacidad de crear el cáncer.

Se cree, aunque eso no está probado, que probablemente la actitud, hay una cosa que se denomina la epigenética, puede eventualmente tener algo que ver con esas metilaciones y la aparición de mutaciones. Eso podría ser un punto de investigación actual y finalmente llegar a esa conclusión. Creo que falta mucho en ese escenario, pero creo que hay unas hipótesis al respecto. (E003, comunicación personal, s.f.)

“Para mí la mente lo puede todo. Y, ¿Por qué? Pues mi explicación más básica es, por ejemplo, los miembros fantasmas. A uno le amputan un miembro y uno lo sigue sintiendo. La mente lo puede todo”. (E006, comunicación personal, s.f.)

En este contexto, el pensamiento positivo emerge como un aspecto clave para afrontar la enfermedad. Esa expresión es usada por los participantes para dar cuenta de, por un lado, el desarrollo de una disciplina de entrenamiento mental que lleve a los pacientes a pensar de manera positiva, a practicar ejercicios de visualización que ayuden a las personas a concentrarse en su salud y en superar la enfermedad. Por otro lado, la expresión es usada para referirse al optimismo, a la expectativa de que todo lo relacionado con su enfermedad y tratamiento funcionará bien y a la creencia en que este estilo de pensamiento efectivamente se relaciona con mejores resultados en salud.

Yo creo que la gente que está positiva con respecto a cualquier cosa confía, cree, no se estresa. A ver, ¡yo creo que me va a ir bien mañana! entonces duermo tranquila hoy, porque yo creo que me va a ir muy bien mañana ¿cierto? Entonces descanso y mañana me levanto como puesta a que el mundo funcione bien. Y si de pronto las cosas no funcionan tan bien, las manejo sin mucha angustia...Eso sería ser positivo, confiar en que las cosas van a funcionar bien. Si yo no estoy confiada en eso, si yo estoy pensando: “no, eso seguramente me va a ir mal”, “no, eso con toda seguridad se va a enredar”, pues me estoy angustiando antes de tiempo, estoy liberando cortisol antes de tiempo, estoy liberando adrenalina, y noradrenalina antes de tiempo, estoy predisponiendo mi organismo a situaciones negativas, estresándolo sin necesidad. Entonces eso hace que eventualmente, pues no me recupere adecuadamente, porque me estoy estresando. (E004, comunicación personal, s.f.)

Las terapias de visualización de Deepak Chopra es algo que me parece que puede ayudar a la persona a entender más su enfermedad, a tener más espíritu de lucha, una mente más positiva y, obviamente, sin dejar de lado los otros tratamientos, puede mejorar. (E010, comunicación personal, s.f.).

Esta categoría llevó a construir una tipología de pacientes en la que se diferencian los pacientes positivos de los negativos. Un paciente positivo es descrito con cualidades como optimismo, actitud enfocada en los beneficios de la situación por la que está atravesando, tienen buena adherencia y responden bien al tratamiento. Por su parte, un paciente negativo es descrito como aquel que se siente abatido por la enfermedad, tiene sentimientos de frustración, mala actitud, es pesimista frente a su futuro y no responde bien al tratamiento. Es importante mencionar que en esta clasificación no se hizo alusión en los discursos a las experiencias individuales de los pacientes y a las diferentes etapas del proceso de adaptación que implica recibir un diagnóstico oncológico.

Los pacientes que son positivos con respecto a su enfermedad son los que encaran la enfermedad pensando en que les puede ir bien y en que tienen posibilidad de curar su enfermedad o sino es de curarla que al menos tienen posibilidad de tener un tratamiento adecuado para la enfermedad y a esos pacientes generalmente les va mejor. Los pacientes

que son negativos son los pacientes que de entrada uno les dice tienen un cáncer y automáticamente dicen que se van a morir. (E007, comunicación personal, s.f.)

Seguramente ponemos una persona en un lado, con el mismo tipo de cáncer, en el mismo estadio y otra persona en otro lado, con el mismo tipo de cáncer, en el mismo estadio, seguramente la persona con mejor actitud, con mejor estado emocional, seguramente puede tener una respuesta mucho más positiva al tratamiento que la del otro. (E001, comunicación personal, s.f.)

El tratamiento también es concebido como un proceso multifactorial en el que interviene la dimensión biomédica (quirúrgica, quimioterapia y/o radioterapia), de trabajo social y psiquiátrico. En adición a esto y coherente con los factores etiológicos del cáncer, los aspectos psicológicos surgieron como factor importante en el tratamiento de los pacientes y se enunciaron mecanismos que incluyen el espíritu de lucha, la gestión de las emociones, mecanismos psicoinmunológicos y psicoimmunoneuroendocrinológicos. El espíritu de lucha es caracterizado por una visión optimista de la enfermedad, una determinación a luchar contra el cáncer y no permitir que este altere la cotidianidad, este podría tener un efecto en la respuesta al tratamiento por dos vías: mejorar la adherencia al tratamiento o afectar la eficacia terapéutica en sí misma

Pues además del tratamiento tradicional que den los especialistas en el tema pues un tratamiento quirúrgico, quimio, radio, yo pienso que es importantísimo tratar la psiquis, tratar el alma de esas personas. O sea, esa persona tiene que elaborar sus tristezas, sus rencores, sus rabias para poder salir y también ponerle como una mente positiva, o sea lo que yo te decía, hay que darle esperanzas, hay que darle opciones, hay que hacerle saber que puede salir adelante para que desarrolle no sé qué, no sé qué será lo que uno saca de su organismo para poder enfrentar la enfermedad y salir adelante. (E004, comunicación personal, s.f.)

Obviamente un paciente que ya entra desmotivado, un paciente que entra estresado, con actitudes negativas, es un paciente probablemente que desde el punto de vista farmacológico puede que abandone el manejo, puede que abandone el tratamiento y desde

el punto de vista emocional pues ya habíamos hablado como esto repercute en nuestros diferentes sistemas [inmune, endocrino]. (E005, comunicación personal, s.f.)

En relación con la respuesta inmune, los entrevistados mencionaron que el pensamiento positivo podría actuar evitando la liberación de sustancias proinflamatorias que se producen bajo condiciones de estrés. En los aspectos psicoimmunoneuroendocrinológicos, algunos médicos establecieron una relación entre los estados de ánimo, la producción de neurotransmisores, la afectación del sistema inmune y los resultados terapéuticos.

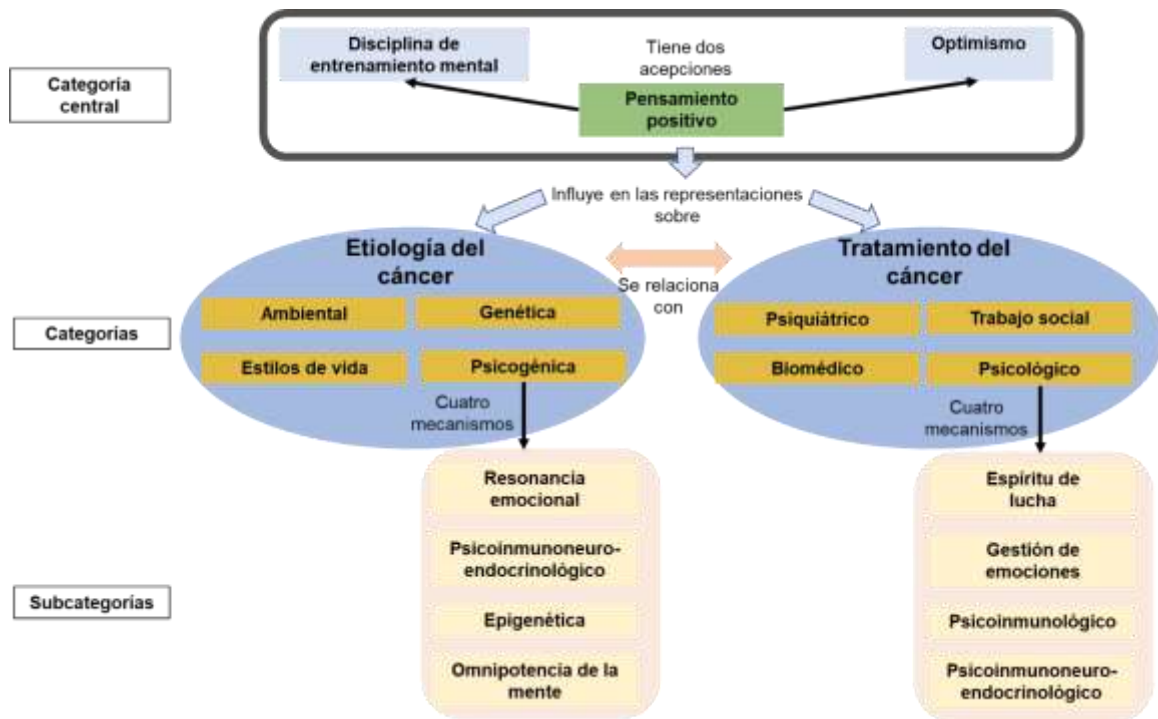
Es visto que cuando el cuerpo se somete a situación de estrés, bien sea estrés físico o estrés psicológico, se liberan ciertas sustancias que son pro inflamatorias, entonces cuando un paciente que tiene, digámoslo así, pensamientos positivos y no esté en situación de estrés, tiene menos posibilidad de liberar esas sustancias, entonces en un tratamiento podría irle mejor. (E007, comunicación personal, s.f.)

Nosotros como médicos brindamos la parte, por así decirlo, la parte de mano de obra, la quimio, la radio, la cirugía. Pero parte de la recuperación y parte de todo eso depende también del estado anímico del paciente, del cómo se siente, porque esto obviamente altera la respuesta inmune, altera la recuperación, la cicatrización, el eje hormonal, el eje adrenérgico. (E001, comunicación personal, s.f.)

Al establecer relaciones entre las categorías y subcategorías se pone de manifiesto que la ideología del pensamiento positivo ha logrado permear el discurso médico y las representaciones que ellos se forman sobre la etiología y el tratamiento del cáncer. Si bien el cáncer se concibe como un fenómeno multicausal y por tanto requiere un tratamiento holístico y multidisciplinario, los médicos ubican a la mente, las emociones, la actitud y el pensamiento positivo como determinantes en el origen de la enfermedad y la respuesta a la terapia. Es importante enfatizar que, a pesar de que disciplinarmente (es decir, desde la psicología) estas categorías no son unitarias, los médicos las comprenden como equivalentes y las arrojan bajo la categoría amplia de “lo mental”. Para argumentar ese vínculo recurren a dos estrategias: i) un discurso sofisticado y especializado que involucra relaciones entre los pensamientos, la genética, el sistema neurológico, inmune y

endocrino ii) un discurso místico y menos racional que enfatiza la omnipotencia de la mente y los pensamientos. En ningún caso se rechazó la idea del pensamiento positivo o se manifestó el desacuerdo con este estilo de pensamiento (Figura 12)

**Figura 12**  
*Matriz de significación de las representaciones del cáncer en los médicos*



## 5.4 Discusión

El pensamiento positivo emergió como una categoría explicativa en la etiología y el tratamiento del cáncer, a través de mecanismos que incluyen el sistema inmunológico, endocrinológico y neurológico. Para entender el origen de estas ideas debemos remitirnos hasta los estudios de Hans Selye en los que vinculó el estrés con efectos en la salud. Selye realizó experimentos con ratas que sometía a situaciones estresantes como frío extremo o las hacía correr continuamente en cintas giratorias y encontró que esto generaba hiperactividad suprarrenal, atrofia linfática y úlceras pépticas. Concluyó que el cuerpo enfrenta el estrés con diferentes mecanismos que involucran el eje hipotálamo-pituitario-suprarrenal (Tan & Yip 2018). En un experimento posterior, Rober Ader alimentó ratas con una combinación de agua, sacarina y un fármaco que

generaba náuseas. Luego, las ratas fueron alimentadas únicamente con el agua mezclada con sacarina; sin embargo, aún sin el fármaco, la mayoría murió. El investigador concluyó que el sistema inmunológico de las ratas había sido afectado, a través del condicionamiento clásico, por el estrés de beber agua que se había asociado con náuseas (Daruna 2012). Este estudio fue fundacional del campo de la psiconeuroinmunología, una disciplina que estudia las interacciones entre el sistema nervioso y el sistema inmunológico. Otros autores tomaron esos hallazgos y equipararon el estrés con los pensamientos negativos y los pensamientos positivos como una forma de contrarrestarlo. En este sentido, el oncólogo Carl Simonton (1992) argumentó que el cáncer ocurre por un sistema inmunológico débil y, dadas las conexiones entre el sistema inmunológico y el sistema nervioso que sugiere la psiconeuroinmunología, los pensamientos juegan un papel importante en la etiología y el tratamiento de la enfermedad. Estas ideas coinciden con los testimonios de los médicos involucrados en esta investigación; sin embargo, diferentes estudios las han desvirtuado. De hecho, en la página de la American Cancer Society (2022), que publica información dirigida a los pacientes, se incluye un fragmento de texto explícito para rechazar estas ideas (American Cancer Society, 2022, p 3)

Esta forma de concebir la enfermedad no es inocua. Como se ha mencionado antes, una característica del pensamiento positivo es que las personas deben asumir cierta responsabilidad en su recuperación y buscar los factores psicológicos (odio, resentimiento, pensamientos negativos, etc) en lugar de los biológicos o socioculturales que han dado origen a su enfermedad. Esto genera una gran carga para los pacientes en la medida que al promover la autorresponsabilidad se abre camino a la culpa (De Raeve 1997). Las ideas de responsabilidad y culpa están fuertemente unidas por nuestro lenguaje y nuestra vida cotidiana. Culpar a los pacientes por la enfermedad da como resultado la pérdida del rol de enfermo. Al mismo tiempo, se da paso a la moralización social en la medida que las personas quedan sujetas a la censura por las fallas personales que “causaron” su condición o por su incapacidad para influir en el éxito terapéutico. Además, se da lugar al paternalismo médico, en tanto el médico se toma la autoridad de apropiarse del cuerpo del paciente que no ha logrado proteger por sí mismo (Finerman & Bennett 1995). También se ha descrito que los pacientes sienten vergüenza y desesperación cuando no logran “evitar” que el cáncer progrese (Andrade 2019).

La referencia que hacen algunos de los médicos participantes en este estudio a la literatura de autoayuda y a autores como el médico Deepak Chopra, es importante porque la literatura de

autoayuda constituye uno de los principales dispositivos a través de los cuales se moviliza la ideología del pensamiento positivo (Ehrenreich 2011). Al respecto, Vanina Papalini (2015) hace alusión al concepto de biblioterapia o al uso de los libros como herramienta terapéutica. La autora menciona que estos textos se utilizan como complemento de un tratamiento específico o como una terapia completa en sí misma. En el primer caso, los libros se integran sin reemplazar la terapia biomédica, mientras que en el segundo, los libros promueven un conjunto de prácticas que buscan la curación del propio afectado. El antecedente histórico de la biblioterapia se ubica en la función terapéutica de la palabra que se usa en un acto performativo como la plegaria o la palabra mágicas, también describen que reconforta el espíritu del enfermo en tanto la enfermedad es entendida como resultado de una vida donde la represión de las emociones, el odio o el resentimiento juegan papeles centrales y además promueven la prevención transmitiendo recomendaciones que faciliten una vida saludable. Sin embargo, en el caso específico de la literatura de autoayuda en el campo del cáncer, el propio Chopra argumenta que el cáncer se puede curar visualizando estar bien y Louise L. Hay (2007) sostiene que el cáncer se puede curar abandonando el modelo mental que ha dado origen a la enfermedad. Estas ideas, si bien son propuestas por algunos de los médicos como complemento al tratamiento convencional, son perjudiciales para los pacientes porque los libros actúan como dispositivos individualizantes al ubicar la etiología y terapéutica del cáncer en el dominio personal; nos hablan, según señalan Beck y Beck-Gernsheim (2003), “de buscar soluciones biográficas a contradicciones sistémicas”.

En esta misma línea, en el discurso de los médicos participantes en esta investigación no aparecen los determinantes sociales y políticos del cáncer, por el contrario, hay un énfasis particular en la responsabilidad individual, tanto en la etiología como en la eficacia terapéutica. Esta forma de entender la enfermedad es característica de la ideología del pensamiento positivo, tiene puntos de encuentro con la ideología neoliberal y obstaculiza las medidas efectivas de prevención de la enfermedad en la medida que despolitiza las causas socioestructurales del cáncer y apoya el statu quo del sistema económico dominante que ha conducido a la mala salud. Waitzkin (1981), en un análisis marxista de los sistemas de salud de las sociedades capitalistas avanzadas, ejemplifica este problema con el infarto agudo al miocardio. El autor sostiene que esta entidad está estrechamente vinculada con el estrés social que experimentan las personas en sus trabajos o por dificultades económicas; sin embargo, el énfasis en las intervenciones se ha puesto en el estrés individual y en técnicas como la meditación enfocadas en que las personas reduzcan los niveles de estrés que

perciben. De esta manera, se presta poca o escasa atención a la reducción del estrés social como una forma de prevenir los ataques cardíacos, ignoran las fuentes estructurales de estrés que provienen del sistema industrial moderno o asumen que los cambios que habría que emprender son tan estructurales que no son prácticos hacerlos. El punto de vista marxista cuestiona si pueden ocurrir mejoras importantes en el sistema de salud sin cambios fundamentales en el orden social amplio. En este caso, al igual que en los testimonios de los participantes en este estudio, la atención que ha recibido la enfermedad se centra en los cambios individuales y, por tanto, mientras no se visibilicen, no se afectarán las causas estructurales del cáncer.

Otro de los resultados importantes de este estudio es la alusión que hacen los médicos a la mente como si fuera un centro de referencia de los organismos humanos que comanda, ordena y condiciona el cuerpo y sus características. A pesar de la referencia que hacen algunos entrevistados a la necesidad de la integración entre lo uno y lo otro, lo enuncian como esferas separadas que se supone es necesario equilibrar y permite entender la justificación según la cual hay que intervenir en los pensamientos, para luego afectar positivamente el cuerpo. Esto es interesante porque epistémicamente la noción de mente se ha usado para oponerla al cuerpo y remite a un problema filosófico muy viejo: el dualismo mente cuerpo trabajado por Descartes. Este hallazgo coincide con un estudio sobre representaciones sociales del cuerpo en estudiantes de Medicina de Medellín, en el que los autores encontraron que la división cuerpo-mente está también fuertemente integrada en las concepciones de los estudiantes entrevistados (Estrada-Mesa et al., 2016). La coincidencia entre estos resultados constituye un muy buen ejemplo de lo que Ian Hacking (2002) y Lorraine Daston (2000) entienden como metafísica aplicada; esto es, la forma como viejas ideas filosóficas se “cuelan”, en la vida cotidiana o la vida profesional, determinando y orientando las acciones de las personas. En este sentido, los profesionales de la salud deben transitar hacia modelos holísticos de atención al paciente que trasciendan la separación artificial de lo “físico” y lo “mental”, lo que permitirá una práctica más humanista de la medicina y, al mismo tiempo, maximizará la probabilidad de éxito de los tratamientos (Gendle 2016).

Los términos utilizados por los médicos para referirse a la relación entre los pensamientos, la actitud, la mente y el cáncer, otorgan la legitimidad científica que esas ideas requieren para tornarse performativas (Illouz 2010). Ese capital simbólico de los médicos influye en que su discurso tenga autoridad sobre los pacientes que tienden a aceptar pasivamente lo que los médicos dicen y no se sienten calificados para discutirlo o criticar sus recomendaciones (Lupton 2012).

Sumado a esto, en los análisis de la relación médico-paciente que se han hecho desde la economía política, se sostiene que a pesar de que las sociedades occidentales contemporáneas tienen más acceso a fuentes de información en internet y literatura científica sobre la salud, las decisiones clínicas no se limitan a conocer las cifras o los algoritmos, sino a una competencia “intuitiva” que se adquiere con el tiempo. En ese sentido, aún persiste un halo de esoterismo sobre el conocimiento médico que tiene por resultado que los pacientes tengan pocas posibilidades de juzgar la calidad de las recomendaciones que reciben e influir en su curso terapéutico. En este contexto, los pacientes se ven obligados a depositar en los médicos la toma de decisiones sobre su salud. Esto se conoce como la brecha de competencia y es útil para apoyar la posición dominante de la profesión médica y la dependencia de los pacientes. En el caso específico del cáncer, la necesidad del paciente de depender de la autoridad médica es mayor porque los pacientes se enfrentan a problemas sin soluciones médicas claras, mezclados con dificultades sociales y dilemas morales, por lo que los pacientes prefieren que los médicos asuman el control de la situación que los asusta y les provoca ansiedad (Lupton 2012). Por lo anterior, es recomendable que los médicos eviten transferir estas ideas a los pacientes pues ellos pueden asumirlas como hechos científicos, se constituyen en una carga adicional a su enfermedad e incluso puede inducirlos a adoptar prácticas pseudocientíficas que los alejen de los tratamientos biomédicos convencionales.

Para cerrar, es importante tener en cuenta algunas limitaciones de este estudio. El hecho de no incluir oncólogos que dieran sus testimonios sobre las representaciones sociales del cáncer es una limitación importante. Al respecto, es necesario mencionar que el ministerio de salud no cuenta con un registro de especialistas y, según referencias a la asociación colombiana de sociedades científicas, en todo el país habría tan solo 250 especialistas en oncología, en el mejor de los casos (Fernández & Suárez, 2019). Esta situación dificultó el contacto con oncólogos y la vinculación al estudio. En el mismo sentido, es importante resaltar que esta investigación da cuenta de las representaciones sociales de los médicos y, a pesar de que pueden influenciar su práctica clínica, no puede confundirse con ella.

**CAPÍTULO 6. Vivencias de inequidades en salud de pacientes con cáncer: un estudio cualitativo en Medellín-Colombia. Artículo publicado en la revista Patient Preference Adherence. 2021 Oct 15; 15:2313-2326. doi: 10.2147/PPA.S328971. eCollection 2021. Revista clasificada en Scimago Q1 en el campo de ciencias sociales y Q2 en el campo de medicina**

## **6.1 Introducción**

Las inequidades en salud se definen como diferencias sistemáticas, injustas y evitables en los resultados y la distribución de los recursos en salud entre grupos poblacionales. Estas surgen de brechas en las oportunidades y condiciones sociales en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y que funcionan como obstáculos para lograr una salud óptima (Braveman 2006; WHO 2011). La Organización Mundial de la Salud (OMS) alude dos tipos fundamentales de causas de inequidad en salud: el primero agrupa mecanismos intrapersonales, interpersonales e institucionales que derivan en diferencias según raza, género, clase social, orientación sexual u otras dimensiones de la identidad individual y grupal; el segundo incluye las condiciones sociales, económicas y ambientales que conducen a diferencias en la distribución del poder, los recursos, los bienes y servicios, denominados los determinantes sociales de la salud (WHO 2011). La OMS plantea que los determinantes sociales explican las inequidades estructurales de diferentes sociedades, y estas se reproducen en las inequidades en salud (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine et al., 2017).

En el campo de la oncología, estudios seminales sobre inequidades sanitarias se enfocaron en aquellas atribuibles a temas raciales y étnicos, con evidencia posterior que remarcó la importancia de la pobreza y la falta de infraestructura social y médica para explicar múltiples problemas de prestación desigual de servicios en salud, así como obstáculos para lograr una atención equitativa de las necesidades del paciente con cáncer (Steinberg 2008). En esta línea, una revisión reciente en cáncer de pulmón informó que la raza y el nivel socioeconómico siguen siendo dos factores explicativos muy fuertes para los resultados diferenciales en estos pacientes; incluso, al controlar por estadio de la enfermedad, se amplían las diferencias al hallar peores resultados en pacientes de raza negra y bajo nivel socioeconómico (Evans et al., 2021). Asimismo, una revisión sistemática de la evidencia de Estados Unidos sobre las desigualdades raciales y socioeconómicas

en la tamización del cáncer de pulmón halló 21 estudios que demuestran que las personas negras y de bajos ingresos pierden los beneficios potenciales de la tamización, lo que conlleva a estadios más graves de la enfermedad y el subsecuente aumento de la mortalidad en estos sujetos (Sosa et al., 2021).

También se ha enfatizado que la red de servicios médicos y la calidad de la atención son determinantes importantes de las inequidades en los servicios oncológicos (Steinberg 2008). Otros autores han informado disparidades en los resultados de salud de los pacientes con cáncer según la región geográfica, pero éstas se explican por la distribución desigual (o concentración en algunas regiones) de los centros de radioterapia (Chan et al., 2019). Una revisión sistemática de la evidencia canadiense demostró la persistencia de múltiples inequidades en el acceso a los servicios oncológicos, resaltando la importancia de los ingresos como el factor más constante en la inequidad en el acceso a los exámenes de detección, y de la edad y la geografía en las inequidades en el tratamiento y la atención al final de la vida (Maddison et al., 2011).

En general, se observa que en la literatura científica sobre inequidades en salud, y específicamente en oncología, predomina el abordaje estadístico o cuantitativo, aplicando diferentes métricas para las desigualdades en los resultados de salud; con un escaso desarrollo de estudios cualitativos o hermenéuticos que, según MeSH (Medical Subject Headings), corresponden a investigaciones que emplean información no numérica para explorar un tema de investigación, así como el arte, la teoría y la filosofía de interpretar el significado de un texto, una acción social, declaraciones de otro hablante, u otro tipo de objetos de investigación social.

En relación con estudios cualitativos en este campo, una revisión de la literatura científica sobre disparidades en cáncer endometrial, resaltó la cuasi-ausencia de trabajos cualitativos para comprender las perspectivas de las mujeres negras diagnosticadas con este tipo de cáncer (Doll et al., 2018). Un estudio cualitativo en cáncer de pulmón avanzado reportó que los pacientes a menudo experimentan el diagnóstico tardío como una inequidad; además, resaltó la importancia de conocer las percepciones de los familiares dado que sus estrategias de cuidado son más pragmáticas para el manejo diario y la organización de la atención al final de la vida (Sparla et al., 2017). Pese a estos y otros antecedentes, en el mundo no es frecuente el estudio cualitativo de las inequidades en la atención oncológica.

Específicamente en Colombia, también se han realizado estudios sobre inequidades en salud en pacientes oncológicos desde un enfoque cuantitativo, destacando inequidades en la

supervivencia de los pacientes oncológicos relacionadas con el nivel socioeconómico y el tipo de aseguramiento en salud (Arias-Ortiz & de Vries 2018; de Vries et al., 2015; Arroyave et al., 2013). Este último factor podría explicarse porque el país cuenta principalmente con dos tipos o regímenes de afiliación y prestación de servicios: i) el régimen contributivo, para ciudadanos en condiciones de trabajo formal que pueden pagar una cuota mensual, y ii) el régimen subsidiado, para personas en trabajo informal o desempleados, financiados con un subsidio del Estado y una parte del dinero pagado por los afiliados al régimen contributivo. En ambos regímenes, las empresas privadas denominadas empresas promotoras de salud (EPS) actúan como empresas de seguros de salud. Las personas pueden acceder a planes voluntarios (además de los planes de salud) pagando dinero extra para obtener una mejor atención médica, que incluyen planes de salud complementarios y pólizas de medicina prepaga. Estas características de los diferentes regímenes de salud influyen en las experiencias de los pacientes en el tratamiento de su enfermedad; sin embargo, no existen investigaciones cualitativas en el país que lo demuestren.

Lo expuesto previamente permite aseverar que, en el ámbito mundial, el estudio de las inequidades en pacientes con cáncer i) se ha realizado predominantemente con enfoques cuantitativos, ii) se han concentrado en temas como la raza, la etnia y el nivel socioeconómico (usando principalmente los ingresos económicos), iii) otros estudios han resaltado la importancia del acceso a la tamización, el diagnóstico y el tratamiento oportunos, y iv) son exiguos los abordajes cualitativos. Específicamente en Colombia se sabe poco sobre las inequidades en la atención del paciente con cáncer y el país no dispone de estudios cualitativos sobre inequidades en esta enfermedad, por lo que se desconocen las vivencias y experiencias de los afectados.

Las vivencias se definen como la conjunción de todas las fuerzas psíquicas que le dan contenido a la experiencia humana, permiten caracterizar “lo real” y sedimentar hechos de la conciencia; dichas vivencias están determinadas por las presiones que el mundo exterior, en un momento y condiciones históricas específicas, hace sobre los cuerpos, la voluntad y las emociones del sujeto. Corresponden a una elaboración del individuo sobre todo lo que experimenta, por ejemplo, el cáncer, (“objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada”), basado en su personalidad, experiencias previas, capacidad de reflexión, intereses y posición social. Este constructo (las vivencias) tiene interdependencia con las experiencias, dado que estas últimas son el fundamento de las acciones del sujeto, sus operaciones psíquicas y su lenguaje (Strauss & Corbin 2012; Souza 2010; Gadamer 2004; Frechette et al., 2020).

Por lo anterior, el objetivo de esta investigación fue comprender las vivencias de pacientes con cáncer de Medellín, que evidencian inequidades sanitarias en la atención oncológica en la ciudad. Este tipo de estudios son de gran importancia dado que permiten la aproximación a la complejidad sociocultural del proceso investigado y cómo este afecta la cotidianidad de los pacientes; complementa las perspectivas biomédicas con estudios que expliciten la importancia de la subjetividad y la intersubjetividad de la atención, protección y promoción de la salud, entre otras ventajas. Específicamente la teoría fundamentada de Anselm Strauss y Juliet Corbin (2012) presenta algunas ventajas frente a otros métodos cualitativos como el hecho de romper con esquemas teóricos funcionalistas o estructuralistas, aplica una racionalidad donde los ordenamientos conceptuales se fundamentan en la información recolectada durante el proceso investigativo, y permite articular recursos de la investigación empírica con procesos de conceptualización y teorización que emanan de las experiencias y vivencias de los actores sociales.

Finalmente, con este estudio se hace también un aporte a áreas de investigación tradicionalmente descuidadas en Colombia como la antropología médica y los estudios bioéticos. Ponderar la vivencia de pacientes con cáncer significa descifrar e interpretar el territorio de la subjetividad y su experiencia en su interacción con distintos tipos de determinantes sociales, reglas institucionales, creencias culturales; cuestión altamente reconocida por las humanidades médicas como dominio anexo a la educación médica, pero todavía marginal dentro del ejercicio profesional de los médicos (Estrada-Mesa & Cardona-Arias 2020). A su vez, centrar la atención en la experiencia de los pacientes no sólo representa un aporte a la búsqueda de dotar a los pacientes de una mayor autonomía frente a sus patologías, sino que también contribuye a la constitución de una medicina más enfocada en las necesidades de los pacientes.

## **6.2 Métodos**

Enfoque y paradigma del estudio: Se realizó un estudio cualitativo basado en los elementos teóricos y metodológicos de la teoría fundamentada de Strauss & Corbin (2012), en sus fases de descripción y ordenamiento conceptual; la primera definida como el relato que se realiza desde la perspectiva de la persona afectada, en este caso el paciente con cáncer, para dar cuenta de un acontecimiento o experiencia, y las emociones y representaciones mentales implicadas; y el segundo entendido como la organización o clasificación de los relatos de acuerdo con un conjunto

selectivo y especificado de propiedades (características de una categoría que le confieren significado) y dimensiones (escala de variación de la propiedad que le confieren especificidad y muestran las variaciones del fenómeno de estudio). Es importante aclarar que este estudio no llegó a la tercera fase de teorización, entendida como un conjunto de conceptos bien desarrollados y relacionados que configuran un marco conceptual que sirve para explicar o predecir fenómenos sociales (Strauss & Corbin, 2012), dado que la finalidad del estudio era visibilizar inequidades en la atención de los pacientes con cáncer (con base en sus vivencias y experiencias) y no generar una teoría sobre lo que este grupo asume como inequidad sanitaria.

Contexto y estrategias para garantizar reflexividad: Durante el segundo semestre del año 2020 y el primero del 2021 se realizó una aproximación al campo de trabajo, consistente en cinco fases: i) acercamiento a instituciones de la ciudad de Medellín especializadas en atención de pacientes con cáncer en los diferentes regímenes de afiliación; ii) selección de profesionales de la salud idóneos para el abordaje inicial de los pacientes y posterior realización de entrevistas, en este caso se eligieron dos psicólogas; iii) contacto inicial de los potenciales participantes a través del equipo médico, iv) conversaciones iniciales de los pacientes con las psicólogas que realizarían el trabajo de campo, para presentar el proyecto de investigación, resolver dudas de los pacientes y explicación del contenido del consentimiento informado, v) concertación de fechas y lugares para realizar las entrevistas a los participantes del estudio en lugar tranquilo, cómodo, privado y seguro para los pacientes. Se determinó que lo mejor para la realización de las entrevistas era la selección de psicólogas con experiencia en el trabajo clínico con pacientes oncológicos dado que, en términos éticos garantizarían una mejor aplicación de los principios de beneficencia, justicia, no maledicencia y autonomía; además, por su formación y experiencia profesional podrían hacer un mejor manejo de diferentes situaciones emocionales o mentales que pudiesen presentarse en el desarrollo de las entrevistas.

Sujetos de estudio: Se realizó un muestreo teórico por saturación de categorías, definido como la recolección de datos orientada por los conceptos que surgen de los relatos de los participantes, basada en la comparación constante e iterativa, cuya finalidad es identificar las personas o acontecimientos que maximizan las posibilidades de ampliar las variaciones entre los conceptos que constituirán los resultados, y de esta forma lograr profundidad en la descripción del fenómeno en términos de sus categorías, propiedades y dimensiones (Strauss & Corbin 2012). Los criterios de inclusión fueron los siguientes: mayores de 18 años, diagnóstico confirmado de cáncer

los últimos dos años, atendidos en Medellín. Los criterios de exclusión fueron: pacientes en una fase terminal o estados graves de su condición de salud, que imposibilitaban la realización de las entrevistas. De esta forma, el estudio se realizó con 16 pacientes.

Recolección de la información: Se realizaron entrevistas semiestructuradas con base en las siguientes categorías preestablecidas: vivencias relacionadas con el acceso a la atención oncológica (especialistas, ayudas diagnósticas, entre otras), las formas en que se desarrolló el tratamiento oncológico y las condiciones relacionadas con el egreso del hospital. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y/o video y transcritas para su posterior codificación y transcripción.

Las entrevistas se complementaron con datos sociodemográficos y clínicos del entrevistado: sexo, edad, régimen de afiliación en salud, tipo de cáncer, estrato socioeconómico, ingresos mensuales, escolaridad y ocupación. Con base en las cuatro últimas variables se agruparon los sujetos en tres clases sociales: i) población vulnerable o clase baja, conformada por los sujetos de estrato socioeconómico bajo (1 y 2), sin ingresos o con ingresos mensuales menores a un salario mínimo mensual (alrededor de 260 dólares americanos), sin completar estudios de educación básica y desempleados; ii) clase media, conformada por el estrato socioeconómico medio (3 y 4), ingresos entre uno y tres salarios mínimos mensuales, con estudio mínimo de técnico y ocupación en áreas técnicas y profesionales de nivel medio; iii) clase alta, conformada por el estrato socioeconómico alto (5 y 6) ingresos mayores a tres salarios mínimos mensuales, con estudios universitarios y ocupación en áreas directivas, ejecutivas, científicas e intelectuales. En este estudio coincidió que los participantes de clase baja estaban afiliados al régimen subsidiado, los de la media al contributivo y los de clase alta tenían planes voluntarios de salud.

Criterios de rigor metodológico: se garantizó la aplicación de los criterios de credibilidad mediante contacto prolongado con los pacientes, auditabilidad (entre investigadores y por parte de los pacientes) de las interpretaciones que realizaban los investigadores, transferibilidad mediante una descripción detallada del contexto del estudio, los participantes y el sistema categorial, y triangulación teórica e investigativa (Castillo & Vásquez 2003).

Análisis de la información: las entrevistas transcritas fueron codificadas de manera independiente por cada investigador mediante códigos preestablecidos para las categorías centrales del estudio, y códigos emergentes para las subcategorías, propiedades y dimensiones (dichos códigos se basaron en términos usados por los pacientes y otros derivados del marco teórico del estudio). Posteriormente se comparó la codificación de cada uno para unificar (por consenso) el

sistema categorial que se desarrollaría en los resultados del estudio. Para cada categoría se seleccionaron los testimonios más significativos para demostrar las inequidades sanitarias, con base en las vivencias de los pacientes. Finalmente se esquematizó el sistema categorial con base en las tres clases sociales, los tres tipos de afiliación al sistema de salud y el contenido de cada categoría trazadora de inequidad.

Aspectos éticos: el proyecto adhiere los lineamientos de la Declaración de Helsinki, la resolución 8430 del Ministerio de Salud de Colombia y la política de ética, bioética e integridad científica para Colombia de Colciencias (actualmente Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación). Se obtuvo el consentimiento informado en audio y/o video de todos los participantes. Los procedimientos fueron avalados por el subcomité de bioética de la Universidad Cooperativa de Colombia, acta No. 027-2020.

### 6.3 Resultados

Se entrevistaron 16 pacientes con edad de 23 a 71 años, con cáncer de seno, cérvix, próstata, estómago, leucemia y linfoma. Cuatro pacientes pertenecían al régimen subsidiado, 6 al contributivo y 6 tenían medicina prepagada, póliza o plan complementario (**Tabla 6**). De acuerdo con los ingresos, la ocupación y la escolaridad, los pacientes se clasificaron en tres clases sociales: población vulnerable, clase media y clase alta. Las vivencias de los pacientes con los servicios de salud se presentan en tres fases de la atención: acceso al sistema, tratamiento y alta hospitalaria.

**Tabla 6**

*Descripción de las características de los pacientes con cáncer entrevistados y su clase social*

Código	Sexo	Edad (años)	Tipo de cáncer	Clase social
M23LVS	Masculino	23	Linfoma	Vulnerable
F33TMS	Femenino	33	Tiroides	Vulnerable
F52SVS	Femenino	52	Seno	Vulnerable
F53SVS	Femenino	53	Seno	Vulnerable
F53CVC	Femenino	53	Cérvix	Vulnerable
M22EMC	Masculino	22	Estómago	Media
F51SMC	Femenino	51	Seno	Media
F55SMC	Femenino	55	Seno	Media

---

F71SMP	Femenino	71	Seno	Media
F26TAP	Femenino	26	Tiroides	Alta
F27LAP	Femenino	27	Leucemia	Alta
F29LAC	Femenino	29	Linfoma	Alta
F58TAP	Femenino	58	Tiroides	Alta
F61LAP	Femenino	61	Leucemia	Alta
M61PAP	Masculino	61	Próstata	Alta
M64PAC	Masculino	64	Próstata	Alta

---

### ***6.3.1 Acceso a los servicios de salud***

Todos los pacientes se encontraban afiliados al SGSSS; sin embargo, las vivencias sobre el primer contacto con el prestador de servicios de salud reflejaron amplias brechas en la oportunidad del acceso a los médicos especialistas y al diagnóstico. Esas brechas se presentan según el tipo de afiliación y la clase social. Los pacientes con medicina prepagada indican que tuvieron un acceso oportuno a los servicios básicos y especializados, destacan los cortos periodos entre los procedimientos y se reconocen privilegiados en comparación con otros pacientes que están en una condición diagnóstica o de salud similar.

Yo creo que soy privilegiada no solamente por mi condición de médica, sino que también tengo acceso a salud con una póliza y eso agiliza mucho las cosas. En mi práctica médica uno ve a los otros pacientes y uno ve que no es así. Yo me hice el examen digamos un martes por la mañana y el miércoles en la mañana ya estaba hospitalizada haciéndome todos los exámenes, ese mismo día me hicieron el aspirado de médula ósea. (F27LAP, comunicación personal, s.f.)

En el discurso de los pacientes afiliados al régimen contributivo, sin plan complementario, los relatos fueron heterogéneos; no obstante, la respuesta más común giró en torno a la facilidad para la atención primaria y para los trámites iniciales. Las barreras a las que se enfrentaron los pacientes fueron los tiempos de espera, tanto para la consulta con los especialistas, como para los exámenes especializados. Los pacientes despliegan estrategias para solventar este obstáculo, pagando de su propio bolsillo los exámenes y la consulta con el médico especialista. Una vez tienen

el diagnóstico de cáncer, consultan de nuevo a la EPS, ahora los tiempos de espera se acortan y la atención es más expedita

Yo no me puedo quejar, lo que pasa es que mi hija tomó la decisión al comienzo de hacerlo todo particular por el tiempo, porque no queríamos esperar. Mi hija pidió una cita con la EPS, pero se demoraba mucho, entonces conseguimos una cita particular y me llevó donde el mastólogo. Él me vio y me dijo que sí, que ahí tenía el cáncer. Cuando teníamos todo lo ingresamos a la EPS y ya seguí con ellos. Ellos fueron los que me programaron la cirugía y todo en tiempo récord. (F55SMC, comunicación personal, s.f.)

Por su parte, los pacientes del régimen subsidiado y de clase social vulnerable, coinciden en que la EPS les puso múltiples barreras para acceder a los servicios de salud, estas incluyeron: vencimientos en la contratación con las IPS, trámites administrativos excesivos (ej gestión de autorizaciones), fragmentación de los servicios con diferentes prestadores, poca oferta de especialistas y, en consecuencia, largos tiempos de espera entre el diagnóstico inicial y la definición de la conducta clínica. Ante este escenario, los pacientes recurren al sistema judicial y terminan accediendo a los servicios de salud a través de las tutelas.

Muy mal. Muy mal porque pasó un año, casi un año pasó desde que me diagnosticaron el cáncer hasta que me hicieron la cirugía. Tuve que solicitar un derecho de petición. La EPS ha sido súper mala; así la considero yo [...]Hasta tuve que ir al juzgado para que me colaboraran también allá con una tutela. (F33TMS, comunicación personal, s.f.)

Sumado al tipo de afiliación, se destaca la influencia que tiene el capital social al momento del acceso a los servicios de salud. Esto fue particularmente evidente en las médicas incluidas en esta investigación, en tanto su profesión, y el hecho de conocer a las personas que trabajan en ese campo, genera empatía en los médicos tratantes y agilizan su atención. Una de las médicas relata:

Por la parte de que soy médica pues sí, la EPS me corrió mucho, pero donde yo estuve hospitalizada todos hacían todo lo posible para que yo estuviera bien, para que me sintiera bien, para que los exámenes se pudieran hacer rápido. Recuerdo que la hematóloga me decía

mucho: yo no me voy a demorar más en empezar la quimio porque eso es tiempo que estamos perdiendo y vos estás muy joven. Entonces voy a empezar la quimioterapia así la EPS me la autorice o no. (F29LAC, comunicación personal, s.f.)

### **6.3.2 Tratamiento**

En el tratamiento también se evidenciaron inequidades por tipo de afiliación y clase social, particularmente en la continuidad de la relación médico-paciente y en la interrupción de las quimioterapias. Los pacientes con medicina prepagada pueden elegir fácilmente el médico desde una lista que les ofrece el prestador, de manera que en los casos en los que se rompe la continuidad de la relación médico-paciente, se hace por preferencias del paciente después de considerar factores como la oportunidad de las consultas, la percepción de la competencia científica del médico y los atributos humanistas relacionados con la profesión. Una vez encuentran afinidad con un médico, el tratamiento es continuo e ininterrumpido.

Pedí una cita con el médico que me hizo el diagnóstico, no había para enseguida sino para los seis meses precisos porque tenía mucho trabajo, entonces ahí fue cuando busqué en el directorio de la póliza al otro doctor. Entonces este doctor fue el que me hizo la operación, él fue el que me hizo todo. (M64PAC, comunicación personal, s.f.)

En los pacientes afiliados al régimen contributivo el cambio del médico es una experiencia frecuente durante el tratamiento. Sin embargo, las razones son contrarias a los afiliados con póliza, en la medida que el cambio constante de médico, y la subsecuente ruptura de las relaciones con los pacientes, son impuestas por la EPS. Esta inestabilidad y fragilidad de las relaciones con los médicos tratantes, genera incertidumbre en los pacientes y desencadena una serie de reacciones como ansiedad, disgusto, enfado y miedo, las cuales se suman a las causadas por la enfermedad y agravando la salud mental-emocional de los afectados.

No, no habido la oportunidad porque como estamos en pandemia, esta es la segunda revisión vía telefónica, primero me atendió un doctor. Después me dijeron que no había cita con él y me mandaron para donde otro, me siguió viendo ese, quedé tranquila y a gusto con

él. Ahora me dijeron que con ese doctor no había cita, que me iba atender otra doctora [...], me dijeron que ella es la que me va a seguir viendo, pero mira la cantidad de cambios, nunca hay uno fijo. (F55SMC, comunicación personal, s.f.)

Los pacientes afiliados al régimen subsidiado narraron experiencias que incluyen la ruptura de la relación médico-paciente y además la interrupción en la continuidad de la quimioterapia. La interrupción de la quimioterapia es un evento crítico que pone en riesgo su vida, deteriora su salud física y emocional. Las razones por las que se interrumpieron los tratamientos son: vencimiento del contrato con las IPS, ausencia de medicamentos y suspensión de los servicios por deudas acumuladas de las EPS.

Fueron una barrera al principio, muchas veces me suspendieron la quimioterapia porque la EPS no había pagado, porque se terminó el contrato. Entonces yo era a llorar y a llamar a todas partes. Incluso una vez vi la gente de Teleantioquia [principal canal de televisión local de la ciudad], y pensé: “me les voy a parar en una ventana a estos y les hago un escándalo para que la prensa vea y me escuchen y me pongan cuidado”. Yo ya estaba desesperada. Yo llamaba llorando a la superintendencia de salud, yo hacía todo esto para que mi tratamiento no parara. (F52SVS, comunicación personal, s.f.)

Otro asunto fundamental durante el tratamiento es el acompañamiento de familiares y/o amigos. Los pacientes del régimen contributivo, con o sin póliza, siempre acuden a las consultas médicas, procedimientos quirúrgicos y sesiones de quimioterapia con acompañantes que les ayudan a gestionar las emociones, al desplazamiento entre el hogar y el hospital y los asisten frente a la debilidad corporal o los efectos secundarios de los medicamentos. En contraste, los afiliados al régimen subsidiado y de clase social vulnerable, se ven imposibilitados por razones económicas para recibir este acompañamiento.

Yo nunca estuve solo, siempre había alguno de mis hijos, el que estuviera más a la mano. Mi hijo cuando estaba aquí me acompañaba, si él no podía lo hacía mi hija. Ya para la diligencia de cirugías y esas cosas me acompañaba mi esposa. (M61PAP, comunicación personal, s.f.)

¿Se imagina usted uno para estar viajando y esa radioterapia que era todos los días durante un mes?. Me tocaba pagar cuatro pasajes hasta donde yo tenía que ir. Todos los días pagando cuatro pasajes. Por eso yo no podía llevar acompañante, porque no me daba [los ingresos familiares no alcanzan para cubrir el costo del desplazamiento del hogar al hospital]. (F53SVS, comunicación personal, s.f.)

### **6.3.3 Alta hospitalaria**

Al momento del egreso hospitalario y los cuidados postratamiento también hay amplias brechas entre los tres grupos de pacientes. Para los afiliados a medicina prepagada y de clase social alta, la salida del hospital es un momento deseado, la casa se concibe como un lugar que potencia los efectos terapéuticos del tratamiento y un lugar donde encuentran paz, tranquilidad y otras oportunidades de distracción. En cambio, la hospitalización es vista como un factor que contribuye a la enfermedad. Después del alta hospitalaria estos pacientes reciben acompañamiento permanente por los profesionales de la salud

Después de 11 días de estar hospitalizada yo les decía a los doctores que me dejaran ir, que allá encerrada me iba a enfermar más...me dejaron venir bajo estas condiciones: encerrada en mi cuarto, con tapabocas todos, nadie puede entrar a la habitación a no ser que sea para entrar los alimentos. De solo pensar que iba estar en mi cuarto divisando el paisaje desde mi ventana me subía los ánimos.... En mi cuarto me metía a YouTube, yo escribía, yo pintaba. Después de transcurrido una semana en mi casa tenía que ir otra vez donde los doctores, ellos se asombraron de ver como estaba de bien y con las defensas altas. (F61LAP, comunicación personal, s.f.)

Para algunos afiliados al régimen contributivo el alta hospitalaria fui recibida con un sentimiento de despojo y abandono. Atribuyen esta situación a la inclusión del razonamiento de la costo-efectividad en la medicina, a la exigencia de reducir los costos hospitalarios por parte de algunos administradores, a la ausencia de compasión de los profesionales de la salud. Esto afianzó ideas erróneas en torno a la gravedad de la enfermedad, ideas que se profundizaron con la ausencia de comunicación y el escaso o nulo acompañamiento médico que recibieron.

Cuando a mí me dan de alta tuve un sentimiento como de despojo, me sentí como abandonado. Yo entré en una crisis impresionante porque yo decía: “mamá, como me voy a ir para la casa si aquí, rodeado de médicos y especialistas no logran calmarme el dolor, qué voy a hacer yo en mi casa, me voy a morir del dolor”. Esa dada de alta de la hospitalización fue repentina, de un día para otro, muy sorpresivo. Entramos en un pánico horrible [...]. Yo creo que ellos dicen [en el hospital]: “usted está gastando aquí es plata, ocupando una camilla que podría tener alguien que sí se va a salvar, entonces démosle de alta”. Creo que en mi caso, como ya no había nada que hacer, el alta del hospital fue realmente como: “váyase para su casa hasta que se muera”. El acompañamiento realmente fue muy escaso. (M22EMC, comunicación personal, s.f.)

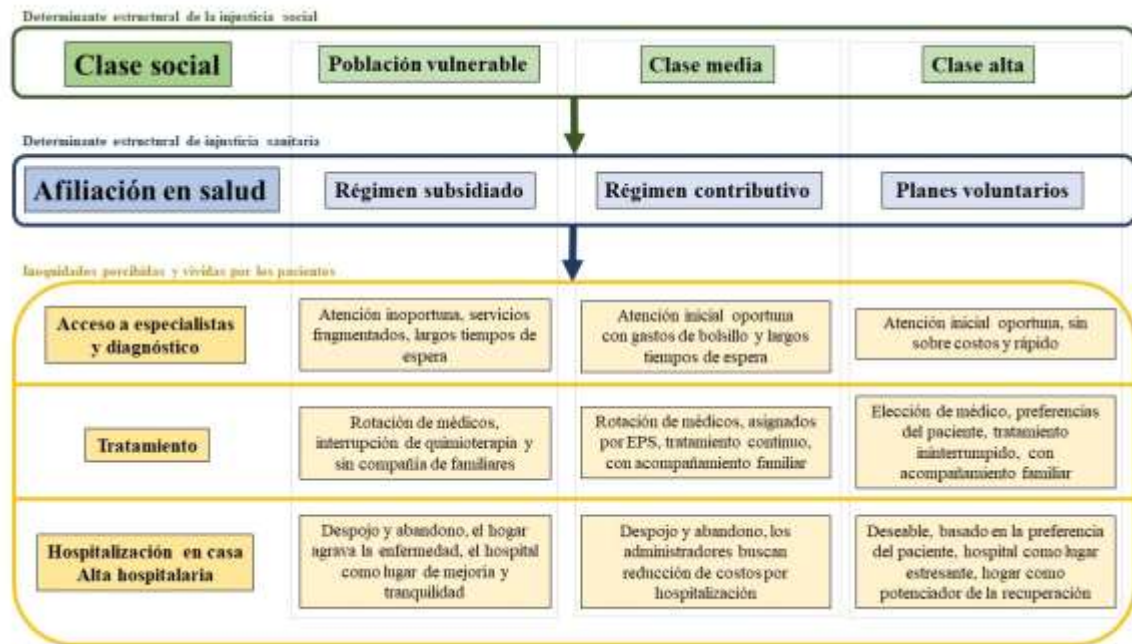
Por último, en las narrativas de los pacientes del régimen subsidiado y de clase social vulnerable, se puso de manifiesto que en su casa encuentran factores estresantes que impiden el descanso, la tranquilidad y la recuperación. En su opinión, el hospital representa un lugar propicio para su recuperación, mientras que la casa es concebida como un lugar que contribuye a la enfermedad y entorpece el éxito terapéutico. Al igual que los pacientes afiliados al régimen contributivo, en estos pacientes el acompañamiento postratamiento fue exiguo.

Cuando yo terminé el cuarto ciclo de quimioterapia salí de la clínica porque a mí me dejaban siempre hospitalizado una semana. Me acuerdo que salí de la clínica y me tocó muy duro porque ese día, al lado de mi casa, estaban celebrando una fiesta. Entonces uno salir bien maluco del hospital, uno lo que necesita es descansar. Llegar y encontrar una fiesta al lado de mi casa fue muy duro porque al salir de las quimios usted solo quiere descansar. Ellos duraron casi 2 días de fiesta. (M23LVS, comunicación personal, s.f.)

Todos los relatos previos se condensaron en una matriz categorial que muestra cómo las diferencias en la atención en salud de los pacientes del estudio (específicamente las relacionadas con el acceso a la atención y diagnóstico oncológico, el tratamiento y el egreso hospitalario), configuran inequidades sanitarias percibidas y vividas por los pacientes, acorde con el tipo de afiliación en salud, que a su vez, es determinado por la clase social del sujeto (**Figura 13**).

**Figura 13**

*Sistema categorial sobre las vivencias de los pacientes con cáncer de Medellín que develan las inequidades sanitarias durante la atención de su enfermedad.*

**6.4 Discusión**

Las inequidades en salud, particularmente en el paciente que vive con cáncer, se han estudiado tradicionalmente con métodos cuantitativos que visibilizan diferencias en los resultados en salud (morbilidad, mortalidad, discapacidad u otros) entre varios grupos. Dichos grupos generalmente se conforman en función de uno o varios determinantes de la salud como la raza, la etnia, el nivel socioeconómico y de ingresos, la zona de residencia, entre otros (Steinberg 2008; Chan et al., 2019). A pesar de la importancia de este tipo de enfoques, tienen varios retos metodológicos como el riesgo de no conceptualizar ni operativizar correctamente el constructo que funge como determinante social, implementar estudios epidemiológicos con alto riesgo de cometer falacias inferenciales como la ecológica, atomista, sociológica o psicológica, no articular mediciones individuales, comunitarias o sociales, entre otros. Además, las inequidades son un constructo complejo que, muchas veces, es difícil captar con el reduccionismo de las variables o mediciones estadísticas y epidemiológicas (Cardona-Arias et al., 2020). Por ello, es importante

trascender estas métricas de la epidemiología clásica con estudios cualitativos que permitan superar las relaciones estadísticas hacia temas que muestren la determinación sociológica, histórica, económica, política o cultural de las inequidades en la atención de las personas que viven con cáncer. Del mismo modo, es necesario complementar los hallazgos cuantitativos-epidemiológicos con la evidencia cualitativa, dado que esta última capta experiencias, percepciones y patrones de comportamiento que definen la aceptación o rechazo de las acciones clínicas, consolidan políticas públicas que requieran la voz de los afectados, mejoran la respuesta social frente a la protección y cuidado de la salud, identifican líneas de acción en salud acordes con las perspectivas y vivencias de los actores clave a lo largo del proceso mórbido, entre otras ventajas (Curry et al., 2009).

Sumado a lo anterior, las métricas tradicionales pocas veces visibilizan la interseccionalidad de la raza, etnia, género, nivel socioeconómico u otros determinantes de inequidad en salud, lo cual es importante dado que generalmente los grupos más afectados presentan esta condición (de interseccionalidad); por ejemplo, las mujeres, negras, pobres, de zonas alejas de centros de atención oncológica son las más afectadas por las inequidades en la atención de su enfermedad (Steinberg 2008; Evans et al., 2021; Sosa et al., 2021; Chan et al., 2019). Esto resalta la importancia de implementar estrategias que develen la interseccionalidad de estos determinantes de inequidad, ya que dan cuenta de diferencias inter e intragrupal, al tiempo que muestran interacción e interrelación en las estructuras de inequidad (Bauer 2014). En tal sentido, este estudio agrupó los sujetos a la luz de la clase social, como un constructo en el cual confluyen varios determinantes de inequidad como el estrato socioeconómico de la vivienda, los ingresos mensuales, el nivel educativo y el tipo de ocupación, que al mismo tiempo confluyen en tres tipologías de afiliación en salud; con lo cual se logró mostrar la interseccionalidad de estas características, donde las personas de estrato social bajo, pobres según el nivel de ingresos, con la menor escolaridad, sin empleo y atendidos en el régimen subsidiado de salud, exponen las vivencias más inequitativas (atención oncológica que no logra subsanar sus necesidades más elementales como pacientes), producto de múltiples barreras para el diagnóstico oportuno, la atención especializada, el tratamiento y el egreso dignos. Esto corrobora el círculo vicioso entre pobreza, mayores riesgos de enfermar, dificultades para recibir atención en salud oportuna, altas probabilidades de avanzar a estadios graves de la enfermedad y morir, aumento del riesgo de empobrecerse más a causa de la enfermedad, entre otros mecanismos de realimentación (perpetuación de la pobreza y de la

enfermedad) que demuestran la importancia de atender las inequidades en cáncer y sus determinantes socioeconómicos (Wolfson 2021; Kollman & Sobotka 2018).

El Estado colombiano mide la vulnerabilidad con un sistema de puntos que determina el acceso a los programas de asistencia social (Departamento Nacional de Planeación 2021). Para hacer parte del régimen subsidiado es necesario ser clasificado en los niveles 1 y 2, esto es, ser identificado como parte de una población pobre, en condiciones de vulnerabilidad. En ese orden de ideas, algunos expertos (Peñaranda 2015) han señalado que los valores que fundamentan la salud pública en Colombia son afines a los “estilos neoliberales de gobierno”. Ante los problemas de sobrecostos vividos en las instituciones de bienestar hacia la década de los setenta del siglo pasado a nivel global (Wildes 1999), especialmente en lo que respecta a la gestión de los cuidados médicos, los gobiernos han explotado fórmulas en las que la salud es concebida como un bien transable en el mercado. La división entre un régimen contributivo y un régimen subsidiado expresa una forma específica de gobierno de los riesgos que promueven el aseguramiento individual y la inclusión de programas de focalización (Hernández 2008); una forma de gobernar las incertidumbres basada en una comprensión individualista de la sociedad donde cada uno debe “hacerse cargo de sí mismo”:

“Las políticas de focalización planteadas desde el modelo de desarrollo neoliberal, que buscan compensar a los individuos y a los grupos humanos relegados por la competencia del mercado, corresponden a esta teoría utilitarista de la justicia que pretende la maximización del bienestar a expensas de dichos individuos y grupos humanos relegados” (Peñaranda, 2015, p2).

Todo lo anterior, remarca la complejidad del concepto de inequidad en salud de la OMS y algunas limitaciones de los enfoques cuantitativos. Al mismo tiempo, muestra la importancia de volver a (y devolver) la voz de los afectados por el cáncer, dado que sus experiencias y vivencias de inequidad permiten subsanar las complejidades y limitaciones previamente expuestas, al evidenciar que sus procesos de diagnóstico, atención especializada, tratamiento y egreso hospitalario, son inequitativos desde la perspectiva de los afectados, que son el centro de las acciones clínico-epidemiológicas y la gestión pública. Este estudio permite mostrar que las inequidades sociales configuran tres imágenes radicalmente distintas con respecto a la relación y

vivencia de los pacientes frente al SGSSS: dentro de los participantes que hacen parte de la clase social vulnerable la atención médica es vivenciada como limitada, precaria y sujeta a múltiples incertidumbres administrativas. Los participantes pertenecientes a la clase media vivencian la atención médica de manera deshumanizada e impersonal, una carga adicional que tiene que asumir el enfermo y la familia; mientras que los participantes de clase alta gozan de las bondades de una medicina centrada en la persona.

#### ***6.4.1 Inequidades en el acceso a la atención médica especializada y el diagnóstico***

En el actual estudio, las personas de la clase social vulnerable atendidos en el régimen subsidiado en salud, refirieron peores condiciones de acceso al oncólogo y a diferentes ayudas diagnósticas, con relatos que resaltaron atención inoportuna, fragmentada y con largos tiempos de espera, mientras que en la clase media (atendidos en el régimen contributivo) la atención fue oportuna, pero con altos gastos de bolsillo y largos tiempos de espera; situaciones que no se reportaron en las personas de clase social alta con planes complementarios de salud y pólizas adicionales para su atención. Esto coincide con hallazgos de estudios cuantitativos que han reportado la pobreza o los bajos ingresos (Steinberg 2008; Sosa et al., 2021; Maddison et al., 2011), la falta de infraestructura médica (Steinberg 2008), la distribución desigual de los centros de tratamiento (que se podría equiparar con el actual estudio, en la concentración de algunos servicios para pacientes con pólizas de salud) (Chan et al., 2019), la baja calidad en la atención (Steinberg 2008), los costos de las ayudas diagnósticas, los tratamientos adicionales, el transporte, los servicios relacionados con los cuidados paliativos (Tapera et al., 2019) el tipo de aseguramiento en salud y el estrato socioeconómico como los principales determinantes de inequidad en pacientes con cáncer (Arias-Ortiz & de Vries 2018).

Por otro lado, los resultados del actual estudio difieren de los reportes de las autoridades en salud del país que indican que el número promedio de días de espera para atención médica especializada es 4,9 días en el régimen subsidiado, 9,8 en el contributivo y 3,1 en la medicina prepagada, aunque no se refieren a datos específicos de oncología. Estudios en este sentido, indican que la demora para el diagnóstico e inicio del tratamiento en pacientes con cáncer de mama tiene una mediana de tiempo, desde la primera consulta hasta el diagnóstico, de 91 días y de 137 días para el inicio del tratamiento; siendo más corto el tiempo de diagnóstico e inicio del tratamiento en

mujeres con mayor nivel educativo, afiliadas a regímenes especiales de seguridad social y con mejores condiciones socioeconómicas (Piñeros et al., 2011). Del mismo modo, las autoridades en salud afirman que la cobertura ha crecido desde el 29,2% en el año 1995 hasta el 97,8% en el año 2020 (Colombia. Ministerio de salud y protección social, 2021), lo que básicamente hace alusión a una cobertura universal. No obstante, en el marco de la definición de cobertura de la comisión de determinantes sociales de la OMS esta significa “que todos los habitantes de un país pueden acceder a la misma oferta de servicios (de buena calidad), en función de sus necesidades y preferencias, con independencia de su nivel de ingresos, posición social o residencia, y que todo el mundo está capacitado para hacerlo”; por tanto, basados en los relatos de los participantes en esta investigación, se puede afirmar que en Colombia no existe cobertura universal en salud y, por ahora, se está lejos de lograrla (Commission on Social Determinants of Health, 2008).

En coherencia con lo anterior, es claro que en Colombia se han presentado avances importantes en la configuración jurídica del sistema de salud, pero estas garantías jurídico-legales parece que no logran sedimentarse en la población objeto del derecho a la salud, como queda evidenciado en las narrativas de los sujetos de este estudio, particularmente los de clase baja y media. Al respecto vale recordar que el derecho a la atención en salud en Colombia ha transitado varias fases: derecho meramente prestacional, luego se consideró una doble connotación de derecho fundamental y asistencial, posteriormente como un derecho fundamental por conexidad, fundamental con relaciones a determinadas poblaciones (adulto mayor, discapacitados y desplazados), fundamental con relación a los contenidos del Plan Obligatorio de Salud y, finalmente, se constitucionalizó como un derecho fundamental per se; aunque al margen de las consideraciones jurídicas, los usuarios siguen percibiéndolo como un derecho exclusivamente prestacional o de conexidad con otros derechos fundamentales (Gañán-Echavarría 2021), lo que se corresponde con las narrativas de esta investigación, en las cuales es claro que en la atención en salud predomina la visión administrativa, con altas cargas para el paciente, quien debe atender su enfermedad y enfrentar un sistema complejo, principalmente vía tutelas y otros recursos de ley, para recibir una atención oportuna. En tal sentido, es necesario que la atención oncológica aplique el derecho a la salud como un derecho fundamental per se, “por ser universal, irrenunciable, inherente a la persona humana, integral e integrador, esencial para la materialización de una vida digna y con calidad, y vital para la eficacia real del principio de igualdad material” (Gañán-Echavarría 2021)

#### ***6.4.2 Vivencias de inequidad en el tratamiento oncológico***

En la clase baja del régimen subsidiado, el tratamiento se caracterizó por la alta rotación de médicos, interrupción de la quimioterapia y sin compañía de los familiares; en la clase media del régimen contributivo hay rotación de médicos, pero sin interrupción de sus tratamientos y con compañía de familiares; mientras que en la clase alta el paciente tiene opción de elección de médicos, sus preferencias son tenidas en cuenta, el tratamiento es continuo y con alto soporte familiar. Inicialmente, es necesario aclarar que estos hallazgos son difíciles de contrastar con la literatura científica previa, dado que no se dispone de muchos estudios cualitativos en este campo, y los estudios cuantitativos se han focalizado en temas de acceso a la tamización, la realización de exámenes de detección y la atención inicial como principales problemas de inequidad (Steinberg 2008; Evans et al., 2021; Sosa et al., 2021; Chan et al., 2019; Maddison et al., 2011); sin profundizar en lo correspondiente al curso del tratamiento.

Particularmente en la literatura científica colombiana se presentan estas mismas dificultades para contrastar los hallazgos del actual estudio, dado que los datos disponibles dan cuenta de inequidades en el acceso mediante enfoques cuantitativos y centrados en desenlaces duros de los pacientes como la supervivencia, más que en el curso terapéutico. En esta línea, en Manizales se han documentado diferencias estadísticamente significativas en la supervivencia de pacientes con cáncer de mama, pulmón, próstata y estómago, según el régimen de afiliación en salud, siendo peor en la población no asegurada o del régimen subsidiado. También se han informado diferencias en la supervivencia de pacientes con cáncer de pulmón y próstata según el estrato socioeconómico de la vivienda. En ambos casos, régimen de afiliación y estrato socioeconómico, los autores sugieren que las inequidades halladas se podrían explicar por mayores comorbilidades subyacentes, diagnóstico tardío o barreras para un tratamiento oportuno y eficaz (Arias-Ortiz & de Vries 2018). Además, en pacientes con cáncer cervicouterino las mujeres del régimen contributivo y especial reportan tasas de mortalidad más bajas que las mujeres del régimen subsidiado o sin seguro de salud; también se halla mayor riesgo de muerte en las mujeres jóvenes con baja escolaridad (Wildes 1999).

Lo anterior pone de manifiesto que las inequidades que pueden presentarse durante el curso del tratamiento, como la interrupción de la quimioterapia, los cambios en los médicos tratantes y

encargados del seguimiento, el soporte y la compañía de familiares para asistir a los servicios de tratamiento oncológico y las posibilidades de involucrar las preferencias del paciente durante esta parte de su enfermedad, constituyen líneas inéditas para estudiar inequidades en oncología. La ausencia de estudios que analicen estos y otros determinantes de inequidad durante el tratamiento, podrían sugerir varios temas importantes:

i) los investigadores e instituciones interesados en este campo asumen que, una vez el paciente es diagnosticado e iniciado su tratamiento, este proceso no sufre alteraciones y el paciente termina sin contratiempos su esquema terapéutico, lo cual no se correspondería con la realidad del tratamiento de Colombia, donde el modelo de aseguramiento (excepto en los planes voluntarios) conduce a la fragmentación y descoordinación de la atención, con predominio de lógicas de mercado y énfasis en la reducción de costos, así como poco interés en el éxito terapéutico y bienestar de los pacientes por parte de los administradores de los planes de beneficios.

ii) el sistema de seguridad social en salud no dispone de buenos sistemas de información que permitan vigilar y evaluar esta fase del horizonte clínico, dado que los registros de los pacientes no están en un sistema centralizado, sino que hacen parte del dominio de cada institución prestadora y administradora de servicios de salud; esta fragmentación de la información podría dificultar el estudio de inequidades en esta fase.

iii) El sistema de salud tiene incentivos perversos y vacíos de ley para las administradoras de los planes de beneficios, que las conminan a reducir costos para maximizar las ganancias; cambiar permanentemente las instituciones prestadoras de servicios de salud para sus afiliados y los proveedores de medicamentos, entre otras estrategias económicas que afectan a los pacientes que no pueden acceder a planes voluntarios.

iv) La historia clínica generalmente no se diligencia de manera completa, entre otras razones, porque los tiempos de atención son cortos, esto sustentaría la ausencia de variables relevantes sobre el curso del tratamiento, en los pocos estudios disponibles en Colombia.

Por último, el hecho que las personas de clase social vulnerable incluidas en este estudio hayan necesitado recurrir a un mecanismo de defensa judicial de sus derechos como la tutela, recuerda el informe de la defensoría del pueblo en Colombia en el que, por quinto año consecutivo, los pacientes con cáncer fueron los que presentaron mayores requerimientos en tutelas. Las demandas por medicamentos constituyeron el 12,6%, lo que representa un incremento del 37,7 % en el año 2019 comparado con el año 2018. Si bien el informe refleja que la proporción de tutelas

es similar en las personas afiliadas al régimen contributivo y las afiliadas al subsidiado (Arias-Ortiz & de Vries, 2018), el impacto en las personas de clase social vulnerable es mayor por las siguientes razones: i) poseen menos capital económico, de manera que tienen menos posibilidades de acceder a estos servicios con recursos propios, desplazarse entre una IPS u otra y movilizarse entre instituciones del sistema judicial y el sistema de salud, ii) poseen menos capital social, de modo que tienen menos relaciones sociales con personas al interior del sistema de salud (médicos, administradores gerentes) y/o al interior del sistema judicial (abogados, jueces, personeros) que pueden ayudarles con sus trámites y iii) poseen menos capital cultural, así que desconocen los mecanismos constitucionales y los organismos de control (Ej. superintendencia nacional de salud) para reclamar sus derechos (Defensoría del pueblo de Colombia 2021).

#### ***6.4.3 Vivencias de inequidades en salud al momento del egreso hospitalario***

En la clase baja el egreso hospitalario se vive como un despojo y abandono por parte de los prestadores de servicios de salud, el hogar implica una carga adicional para su enfermedad y el hospital se considera un sitio para la mejoría y la tranquilidad; en la clase media también se refirió la vivencia del despojo y abandono con la percepción que los administradores en salud no tienen en cuenta el bienestar del paciente sino la necesidad de reducir costos; mientras que en la clase alta, el egreso hospitalario se vive como una situación deseable dado que sus hogares son propicios para su recuperación. Con esta fase de la atención oncológica ocurre algo similar a la anterior, en la medida que los estudios disponibles en Colombia no abordan estos aspectos (Arias-Ortiz & de Vries 2018; Piñeros et al., 2011; Bermedo-Carrasco & Waldner 2016; Uribe Parra et al., 2020). Asimismo, en estudios internacionales, el resultado que se privilegia en las inequidades en cáncer es la supervivencia u otros desenlaces duros (Evans et al., 2021; Sosa et al., 2021; Maddison et al., 2011; Arias-Ortiz & de Vries 2018).

Sin embargo, los resultados del actual estudio confluyen con los hallazgos de un estudio mixto sobre los grados de satisfacción de pacientes con cáncer, donde los afectados resaltan la importancia de abordar necesidades físicas y emocionales, el trato respetuoso, así como aspectos cotidianos relacionados con el dolor, la fatiga, la tristeza y la depresión, subsiguientes al cáncer y su tratamiento (Somayaji et al., 2021). En cáncer de cuello uterino se ha mostrado cómo los factores del sistema de salud y los sociales son más importantes que los factores biológicos-individuales

para subsanar inequidades sanitarias (Colombia. Ministerio de salud y protección social, 2021). En general, el acceso a una atención oncológica de calidad y el egreso satisfactorio pos-tratamiento, son un reflejo de la superposición de factores sociales, históricos y ambientales que influyen en el entorno del paciente y sus experiencias de vida (Zhou et al., 2017).

En relación con la familia, se observó que en la clase baja esta funge como una carga adicional para su enfermedad, dado que los sujetos no disponen de hogares que puedan brindar apoyo y calma para superar su enfermedad; por lo que el hospital se considera un sitio para la mejoría y la tranquilidad. Al respecto, es importante resaltar que la dimensión familiar generalmente se ha estudiado con base en teorías psicológicas del apoyo social, con escaso desarrollo de investigaciones que den cuenta de las dimensiones sociológicas o económicas de esta situación. En tal sentido, un estudio sobre la importancia del hogar en personas con cáncer avanzado y dificultades económicas, informó que los cuidadores de este tipo de pacientes suelen tener recursos y oportunidades limitadas para utilizar estrategias de cuidado de sí y del enfermo, lo que agravaría la situación de los pacientes (Ferrell & Kravitz 2017).

En este punto es importante recordar que la OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud 2021); por tanto, la atención del paciente oncológico debería trascender los asuntos meramente hospitalarios y expandirse al contexto familiar y social en el que ellos viven. Tal expansión no puede recaer en términos operativos ni financieros en el sistema de salud o, por lo menos, no solo en él, sino que deberían contar con la participación de los diferentes sectores administrativos del Estado, en la medida que, en este caso, la salud no es la causa de las inequidades, es su reflejo y ningún sistema de salud del mundo podría contrarrestar inequidades que son estructurales en la población.

Por otra parte, las inequidades estructurales, su reproducción en inequidades en salud, y su sedimentación en vivencias como las narradas por los sujetos de este estudio, demuestran que las inequidades no sólo se reflejan en los resultados de salud que tradicionalmente se estudian en campo clínico-epidemiológico (morbilidad, mortalidad, etc), sino que agudizan la percepción de abandono, despojo, entre otros efectos tradicionalmente no estudiados. De esto se infiere que, tener en cuenta las inequidades en la atención, el tratamiento y el egreso hospitalario, no sólo se justificaría en el aumento de la supervivencia de los pacientes, sino en la disminución de la carga psíquica y social que las vivencias de inequidad generan. Si bien en el campo de las inequidades

en salud las categorías de abandono y despojo no son referidas, en la literatura científica sobre cáncer si aparece con cierta frecuencia el tema de la deshumanización, la cual presenta varias dimensiones de significación, como el malestar adicional a las cargas propias de la enfermedad, la “frialdad” en las interacciones con las instituciones y personal de asistencia, la cosificación y objetivación del cuerpo por parte del personal médico, una suerte de olvido de la dignidad de la persona, una medicalización de la identidad del paciente, una experiencia de ser tratado como un objeto, entre otras que se suman a las narrativas de despojo y abandono del actual estudio; temáticas que deberían empezar a ocupar un lugar más central en el estudio de las inequidades de la atención oncológica (Grisales-Naranjo & Arias-Valencia 2013; McIlfatrick et al., 2007; Canguilhem 2012; Rose 2012).

En síntesis, este tercer eje de inequidad en oncología, es relevante al mostrar situaciones inusuales relacionadas con el egreso hospitalario, las cuales reflejan la convergencia de la atención de la enfermedad y de problemáticas estructurales como las referidas por los pacientes de clase baja, quienes no disponen de un hogar que sea potenciador de su recuperación, quienes ven al hospital como sitio propicio para su total recuperación y ven en el egreso hospitalario una asistencia en salud que no valora la dignidad ni identidad del paciente, dado que al egreso hospitalario pareciese haber un desentendimiento por la salud y el bienestar del paciente.

Entre las principales limitaciones se destaca el hecho que la población es institucionalizada por lo que los resultados no son transferibles a pacientes oncológicos que aún no han sido captados por las instituciones prestadoras de servicios de salud. Sumado a esto es importante aclarar que el lenguaje no refleja la experiencia pura, dado que lo narrado corresponde a la conjunción de experiencia, reflexión e interpretación, arraigados en la cultura que antecede-precede al sujeto, es decir, el lenguaje siempre contiene elementos individuales y grupales, es narración de la experiencia propia, articulada con la de otros (Souza 2010; Gadamer 2004; Frechette et al., 2020). De tal manera que, pese a que las vivencias estudiadas en esta investigación reflejan construcciones individuales frente a su atención, no se debe perder de vista que la narración de toda vivencia puede estar determinadas por aspectos estructurales o de la configuración social del sujeto, por lo que la transferibilidad de los hallazgos debe remarcar la importancia de las características de los pacientes de este estudio.

## Discusión y conclusiones

En esta tesis, expuse mis hallazgos e interpretaciones sobre seis problemas de investigación concretos que surgieron a partir de la experiencia del cáncer que causó la muerte de mi mamá. Entiendo que los lectores que no están de acuerdo con este estilo de hacer investigación pueden reducir mi tesis al lamento por la muerte de un ser querido, a una forma de procesar el duelo o a una manera de canalizar mis arrepentimientos por no haber hablado abiertamente de la enfermedad con ella, ocultarle el diagnóstico u omitir sus preferencias. Probablemente algo de eso hay en este trabajo; sin embargo, eso no excluye los aportes que hago a la comprensión de problemas que son de interés general para las ciencias sociales.

En este sentido quiero hacer alusión a la experiencia de vida como fuente de los problemas de investigación que abordé. Al respecto, citaré estudios desde las ciencias sociales que se enmarcan en una línea similar, iniciando por el de Renato Rosaldo (1989). En 1967 y durante 30 meses, Michelle Rosaldo y Renato Rosaldo convivieron con los ilongot, una comunidad de 3500 personas que tenía una práctica cultural sobresaliente: los hombres de la comunidad cazaban cabezas humanas durante el luto por la muerte de un ser querido. Los ilongot les explicaban a los esposos Rosaldo que la ira ocasionada por la muerte los impulsaba a actuar de esa manera, los hombres afligidos necesitan exteriorizar esa ira y lo hacían cortando cabezas. A juicio de Renato, esa explicación era muy simplista, estereotípica e insatisfactoria, así que decidió no profundizar en ella. En 1981, Michelle y Renato habían iniciado otro trabajo de campo con los ifugaos de Luzón, una comunidad ubicada en Filipinas. En una de las salidas de campo Michelle caminaba por un sendero, perdió el equilibrio y cayó por un precipicio de aproximadamente 20 metros, murió. Cuando Renato encontró el cuerpo de su esposa se puso iracundo y desde ese momento empezó a comprender lo que le habían narrado los ilongot. A Renato Rosaldo le tomó catorce años entender las relaciones que se tejen en esa comunidad en cuanto a la muerte, la aflicción, la ira y la cacería de cabezas. Cuando los ilongot le narraron las razones que motivaban sus prácticas Renato no estaba en condición de comprenderlos, los comprendió mediante su propia experiencia de pérdida (Rosaldo 1989).

En el mismo sentido, Carolyn Ellis (1995) desarrolló una etnografía experimental y un estudio sociológico de las emociones con base en las etapas finales del enfisema crónico de su pareja Gene Weinstein. A este trabajo se suma el estudio sobre la conciencia entre los pacientes

moribundos, sus familias y los médicos que Laura Mamo (1999) realizó basada en el caso de su suegra diagnosticada con cáncer de páncreas. Además, la teoría fundamentada sobre las diferentes etapas de la conciencia de la muerte que llevó a cabo Stefan Timmermans (1994), partiendo de la experiencia de la enfermedad cerebrovascular que sufrió su madre. Más recientemente, Marcos Marzano (2009) cuenta la historia de los seis meses que precedieron la muerte de su padre por un cáncer, para describir las consecuencias que tiene en las relaciones familiares el hecho de ocultar el diagnóstico y el pronóstico a los pacientes.

Con estos antecedentes, le muestro al lector que mi tesis se enmarca, encaja y posee afinidad con un estilo de hacer investigación que tiene cierta tradición en las ciencias sociales; no obstante, difiere de ellas en el sentido que la experiencia de vida no es el objeto epistémico de estudio, sino lo que dio origen a la construcción de cada problema de investigación y a la selección de las diferentes perspectivas teóricas desde las cuales leo mis resultados. A mi juicio, acá se encuentra el primer aporte de esta tesis a las investigaciones sobre ciencias sociales que se han realizado en Colombia.

El primer problema de investigación que desarrollé en esta tesis tiene que ver con las preferencias de los pacientes con cáncer. El origen del problema se encuentra en el hecho de no haber tenido en cuenta las preferencias de mi mamá en la decisión sobre la colostomía, el procedimiento quirúrgico que determinó que durante sus últimos días de vida estuviera recolectando sus heces fecales en una bolsa adherida a su pared abdominal. En ese trabajo mostré que este interés personal coincide con campos del conocimiento más amplios como los estudios sociales de la medicina, la filosofía y la bioética. En cada uno de estos campos del conocimiento hago aportes para la comprensión de las preferencias de los pacientes con cáncer. Desde los estudios sociales de la medicina y las teorías del construccionismo social, pongo de manifiesto que las experiencias de deshumanización son constantes en las personas con cáncer que entrevisté y cómo estas experiencias generan unas preferencias compartidas en los pacientes en relación con el ideal del profesional médico. Ese profesional médico debe reunir dos dimensiones imprescindibles: la científica y la humanista. En una lectura filosófica de esos mismos resultados se muestra que la atención que reciben los pacientes con cáncer entrevistados en esta investigación coincide con lo que en la Grecia antigua se denominó medicina para esclavos, en tanto no se asume a los pacientes como sujetos libres y la relación médico-paciente continúa siendo predominantemente paternalista. Para la bioética, el aporte de este primer trabajo se encuentra en el planteamiento de algunas ideas

contrarias a las apuestas convencionales por la autonomía individual, se aboga por la autonomía relacional y por el respeto por la persona antes que por la autonomía misma.

El segundo problema de investigación que construí en esta tesis tiene su origen en el pacto de silencio tácito que hice con los médicos para ocultar el diagnóstico de cáncer a mi mamá y su relación con las representaciones sociales que se han construido históricamente en torno a la enfermedad. El lector podría argumentar que no hay novedad en este capítulo en tanto hay varios estudios en Colombia (Giraldo-Mora 2009; Palacios & Zani 2014) que se han interesado en este tema y hasta un antecedente de una tesis doctoral en salud pública, publicada en el año 2016, sobre las representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en población indígena Wuayu (Cortés 2016). No obstante, los progresos sustanciales que se han hecho en el conocimiento de la enfermedad, el desarrollo de nuevas tecnologías y terapias pueden transformar las prácticas de los enfermos y sus ideas sobre la etiología y la terapia, lo que hizo necesario actualizar su estudio.

En este capítulo, el aporte de esta tesis se encuentra en tres dominios: i) la persistencia del cáncer como un evento negativo asociado a la muerte y el sufrimiento intenso sugieren que esta forma de entender la enfermedad está instalada en la memoria colectiva, ii) la representación causal está fuertemente conectada con los mecanismos de acción o la disposición de los agentes frente a su diagnóstico, iii) surgieron dos representaciones etiológicas del cáncer de las cuales se derivan unas formas específicas de afrontamiento y gobierno de la enfermedad. Existe una representación orientada hacia la genetización causal que se soporta sobre una concepción puramente materialista y desde ella se justifican únicamente las intervenciones biomédicas. Se trata de una perspectiva en la que las normas médicas dispuestas por la biomedicina prevalecen sobre las normas del viviente individual. La otra representación se nutre de mayor pluralidad de información, da cabida a una perspectiva multicausal en la que se resaltan, además de las cuestiones biológicas, aspectos socio-antropológicos relacionados con el advenimiento de sujetos multitasking que se explotan a sí mismos hasta el agotamiento extremo. Por una parte, el paciente expresa casi que a manera de denuncia que su enfermedad es el resultado de un exceso de rendimiento. El cáncer se expresa en este caso como la consecuencia de un cuerpo sometido al exceso de productividad, una extralimitación cuyos resortes no sólo provienen de un entorno exigente, sino de la “interioridad” y la auto-exigencia producto de la disciplina social. Por otra parte, en las categorías psicológicas se vincula la enfermedad con represión de emociones, un pasado de experiencias dolorosas y pensamientos negativos. Surgió entonces una especie de predisposición psicogénica derivada de

una medicina de la vigilancia centrada en la visibilización de los factores de riesgos etiológicos, pero también de un entorno donde la ideología de la felicidad parece ser una norma social. Esta doble saturación en la que se ve inmerso el individuo termina constituyéndose en cargas nuevas que muchas veces no son visibles e identificables por los cuidadores y el personal de la salud. A la vez que redundan en una mayor flexibilidad normativa por parte de los pacientes frente al poder médico, abriendo paso a una multiplicación de las terapias y estrategias de gestión de la enfermedad.

En el tercer problema de investigación pasé de estudiar los pacientes con cáncer a estudiar la población general. Las razones para su estudio las describí en la introducción de esta tesis, sin embargo, vale la pena traer de nuevo a mención que la diversidad e importancia de las representaciones sociales que hallé en los pacientes, a través del estudio cualitativo, me hicieron pensar en que estas emanan, se movilizan y circulan también en la población general. Además, en la literatura se ha descrito que familiares y amigos de pacientes con la enfermedad influyen la toma de decisiones (Laryionava et al., 2018), son la principal fuente de información sobre tratamientos complementarios y medicina alternativa (Buckner et al., 2018), pueden retrasar o anticipar el acceso a los servicios de salud (McCutchan et al., 2015) y los estudios epidemiológicos anticipan que una de cada cinco personas desarrollarán cáncer en algún momento de su vida (Sung et al., 2021). En el país, la investigación en este sentido ha sido exigua, escasa, de manera que otro aporte de esta tesis se encuentra en dejar un instrumento con excelentes propiedades psicométricas para develar y medir categorías atributivas a la etiología del cáncer y a la eficacia de sus tratamientos en población general, lo que contribuye a avanzar en las investigaciones en este campo, complementar el saber biomédico tradicional, mejorar la medicina oncológica basada en la evidencia, aprehender factores socioculturales que determinan el mejoramiento de los desenlaces de los pacientes oncológicos, entre otros usos potenciales.

Además, este estudio puso de manifiesto las múltiples y complejas relaciones entre las categorías atributivas al cáncer (psicogénica, comportamental y ambiental) con las atribuciones a la eficacia de sus tratamientos (psicogénicos, alternativos y biomédicos), evidencia la relevancia de diseñar e implementar una atención oncológica igualmente multidimensional y compleja, que permita superar el biologicismo (reduccionismo a la esfera biomédica) de la atención y tratamiento del cáncer, dado que en la población de estudio se evidenciaron factores del orden simbólico, cultural y social que llevan a una suerte de minusvalía o desestimación de la importancia de los

tratamiento biomédicos con evidencia demostrada, con mayor preponderancia de terapias psicogénicas o alternativas, lo que subsecuentemente afecta el logro de objetivos terapéuticos como el aumento de la supervivencia.

En el cuarto y quinto problema de investigación me interesé en profundizar en una categoría que surgió en la investigación cualitativa con los pacientes y que se relacionó con la idea que los pensamientos y la mente influyen en la etiología y el tratamiento de la enfermedad. En la literatura esta categoría se enmarca en un movimiento más amplio que surge en Estados Unidos en el siglo XIX, se populariza en el siglo XX y se hace omnipresente en las sociedades del siglo XXI: la ideología del pensamiento positivo (Cabanas & Illouz 2019; Ehrenreich 2012). Bárbara Ehrenreich (2012), Edgar Cabanas y Eva Illouz (2019) han descrito que esta ideología ha trascendido a países como China, Emiratos Árabes y la India, y a los sectores financieros, educativos, militares y de la salud. El aporte de esta tesis en este sentido es que es la primera que aborda este tema en Colombia en relación con el cáncer en tres niveles de comprensión: en los pacientes (capítulo 2), en la población general (capítulo 3 y 4) y en los médicos (capítulo 5). Los resultados muestran que la ideología del pensamiento positivo se ha constituido en un importante recurso ético a partir del cual las poblaciones estudiadas en este trabajo comprenden y enfrentan el cáncer. Se trata de un sistema de representaciones de orden moral con carácter sancionatorio frente a conductas, hábitos y pensamientos que no pertenezcan al orden de lo positivo y que coinciden con los discursos afines a las morales neoliberales promovidas en América Latina desde la década de 1990; morales enfocadas en cultivar y disciplinar a un sujeto que debe ser capaz de adaptarse a las exigencias de un orden social y económico centrado en la premisa de ser “empresario de sí mismo” (Han 2012). La positividad, en tanto imperativo moral, se revela como una disposición del individuo hacia la flexibilidad, la adaptabilidad y la resiliencia en escenarios inestables, riesgosos y desregulados. La ideología del pensamiento positivo, en otros términos, es un muy buen ejemplo de una individualización de problemas sociales, al ubicar la causalidad de la patología y las estrategias de tratamiento en los resortes de la subjetividad, y no en una complejidad multifactorial que desborda a las realidades individuales. Médicos, pacientes y población general encuentran una especie de “poder redentor” en el cáncer que se constituye en una ideología que legitima y refuerza la individualización, al resaltar la idea de que los obstáculos y las caídas son necesarias para alcanzar la autorrealización y plenitud del individuo. En este caso, el diagnóstico funge como una suerte de mecanismo necesario, una especie de fuerza de motivación moral para que los individuos se

motiven a constituirse como ciertos tipos de sujetos capaces de enfrentar la vida, sus penalidades y adversidades.

La irrupción de la ideología del pensamiento positivo en las concepciones etiológicas y terapéuticas del cáncer es perjudicial, tiene importantes consecuencias para los pacientes y contribuye a justificar la desatención de los determinantes sociales del cáncer en la medida que despolitiza las causas socioestructurales de la enfermedad y apoya el statu quo del sistema económico dominante que ha conducido a la mala salud: en primer lugar, se genera una gran carga para los pacientes ya que al promover la autorresponsabilidad se abre camino a la culpa (De Raeve 1997). Culpar a los pacientes por su cáncer da como resultado la pérdida del rol de enfermo, las personas quedan expuestas al reproche y a los juicios por los errores personales que “causaron” su cáncer o que impidieron el éxito terapéutico; los pacientes sienten vergüenza y desesperación cuando no logran evitar que el cáncer progrese (Andrade 2019). En segundo lugar, se promueve el ostracismo de las “personas negativas”, es decir que los pacientes con cáncer que no se adhieren al ideal del “sujeto positivo” son discriminados y expulsados de grupos de apoyo al representar un peligro para los demás. En tercer lugar, los profesionales de la salud pueden incurrir en prácticas de darles falsas expectativas a los pacientes y privarlos de un conocimiento pleno del pronóstico amparados en las buenas intenciones de evitar que piensen negativamente. Por último, la ideología del pensamiento positivo también puede promover la adherencia a pseudoterapias que hacen creer a los pacientes con cáncer que todo lo que tiene que hacer es pensar en mejorar, y esos pensamientos tendrán el poder de atraer la salud y hacer que el cáncer desaparezca.

En un intento por explicar los circuitos a través de los cuales se ha difundido la ideología del pensamiento positivo en Colombia y ha llegado a hacer parte de las formas en las que los médicos, pacientes y población general entienden el cáncer, me remito a la literatura de autoayuda como uno de los principales dispositivos a través de los cuales se moviliza la ideología del pensamiento positivo (Ehrenreich 2011), a su relación con los coaches, los medios de comunicación, la psicología positiva y la psicoimmunoneuroendocrinología, estos últimos, le otorgan la legitimidad científica que esas ideas requieren para tornarse performativas (Illouz 2010). El capital simbólico de los médicos y los psicólogos que recurren a la terminología de la psicología positiva y la psicoimmunoneuroendocrinología (que se enseña en algunas facultades de medicina del país), para argumentar las relaciones entre el cáncer, la mente y los pensamientos, hace que su discurso tenga autoridad sobre los pacientes que tienden a aceptar pasivamente lo que les dicen y no se

sienten calificados para discutir o criticar las recomendaciones de los profesionales (Lupton 2012). Sumado a esto, algunos empresarios sostienen que Colombia es un buen mercado para los expertos en autoayuda (Mojica 2009). En cuanto a los medios de comunicación, ya he mostrado como a través de las páginas de web de algunas empresas promotoras de servicios de salud del país, se difunden las ideas que vinculan la actitud positiva con la superación del cáncer. En la misma línea, algunos medios de comunicación locales publican noticias en las que se resalta “El poderoso efecto de la actitud positiva para curar las enfermedades” incluyendo el covid-19 (El país 2020). Reconozco que estas explicaciones y conexiones que hago son incompletas, pero dejo una línea de investigación, con algunos instrumentos con buen desempeño psicométrico, para que otros investigadores profundicen en ella en el futuro. La categoría del pensamiento positivo constituye otro de los aportes importantes de esta tesis porque podrá ser utilizada para la lectura de otros problemas sociales en Colombia desde el campo de la psicooncología, la psicología, la sociología médica, la bioética, entre otros.

El último problema de investigación que desarrollé en la tesis, también está vinculado con el cáncer de mi mamá. Volví a la experiencia de vida, volví a los pacientes con cáncer. El acceso a los servicios de salud fue difícil para mi mamá, particularmente a la consulta con médicos especialistas en medicina del dolor y cuidado paliativo. Sus dolores eran terribles, los cirujanos la remitieron al paliativista y la EPS me notificó la asignación de la cita un mes después de su muerte. Esta experiencia me hizo pensar en los asuntos estructurales que determinan las diferencias en la atención oncológica y las dificultades a las que se enfrentan los pacientes en el sistema de salud colombiano. En este capítulo el lector también puede argumentar la ausencia de novedad porque ya hay estudios en el país que destacan inequidades en la supervivencia de los pacientes relacionadas con el nivel socioeconómico y el tipo de aseguramiento en salud (Arias-Ortiz & de Vries 2018; de Vries et al., 2015; Arroyave et al., 2013); sin embargo, todos los estudios se han abordado desde un enfoque cuantitativo y esta investigación es la primera en Colombia que muestra las vivencias de inequidades en la atención de la salud de los pacientes con cáncer en su propia voz. Los resultados muestran que las vivencias de los pacientes con cáncer reflejan desencuentros y desajustes entre los aparatos legales y constitucionales y el establecimiento de mecanismos efectivos que les permita a los sectores sociales vulnerables gobernar las distintas situaciones adversas que condicionan su vida cotidiana. Las experiencias relatadas por los participantes en este estudio muestran una serie de obstáculos y eventos problemáticos que resultan

determinantes a la hora de gestionar y enfrentar una situación compleja de enfermedad, cuestión que expresa las enormes dificultades por parte de las estructuras de gobierno colombianas por garantizar los medios para que los ciudadanos puedan resolver las distintas problemáticas que socavan sus concepciones del bien y sus intereses. Los estilos de gobierno neoliberales del riesgo que orientan la seguridad social en Colombia, a pesar de la existencia de una serie de disposiciones constitucionales, parecen ser insuficientes para permitir que los ciudadanos que hacen parte de las clases sociales vulnerables puedan trascender toda una serie de determinantes sociales que los condena a situaciones de precariedad y abandono.

Dicho en otros términos, las vivencias y experiencias frente al cáncer en este grupo de pacientes es un reflejo de situaciones sociales complejas, en las que los determinantes sociales condicionan el nivel de empoderamiento y autogestión de los ciudadanos frente a los riesgos de enfermar y morir. Hacer parte de la clase social vulnerable y de las clases medias implica estar sujeto a un contexto deshumanizado, frío, impersonal, discontinuo; donde los pacientes son asumidos como entidades enfermas y la atención, evidentemente, se centra en la enfermedad, y no en las preferencias y los valores de la persona. Al contrario, hacer parte de la sociedad alta, contar con los medios propios para asegurarse frente a los riesgos, garantiza en este tipo de pacientes al acceso a una atención más humanizada y personalizada.

## **7.1 Conclusiones**

Uno de los supuestos de los métodos comprensivos consiste en asumir que una buena investigación requiere de un extenso trabajo de campo, una amplia preparación teórica, lectura de libros, el manejo de la lengua de las comunidades en las que se va a hacer el estudio, el cultivo de una sensibilidad especial y hasta, según algunos autores, la participación en procesos sicoanalíticos (Rosaldo 1989). Esta preparación es importante; sin embargo, puede desconocer que todas las interpretaciones son realizadas por sujetos posicionados que se han formado para conocer algunos fenómenos específicos y otros no. Las experiencias propias con el fenómeno de estudio amplían la mirada sobre el problema al que se enfrenta el investigador y generan categorías de análisis inaccesibles al dogma de la preparación libresca. Esto no implica que un investigador que no haya tenido cáncer o no tenga la experiencia del cuidador del paciente con cáncer no pueda estudiar las representaciones, significados o vivencias de la enfermedad; implica que las interpretaciones que

harán ambos investigadores serán diferentes, en tanto la experiencia de vida hace más comprensibles determinadas prácticas para las que no bastan una preparación sistemática y ortodoxa para el trabajo de campo.

La segunda conclusión que se desprende de esta tesis es que, para los participantes en esta investigación, el cáncer no es un fenómeno exclusivamente biológico. El cáncer alcanza las esferas psíquica, social y cultural con un universo narrativo en el que se condensan las experiencias humanas. Esas experiencias están siendo dominadas por una atención en salud deshumanizada y generadora de inequidades, por una presión ideológica en la que la felicidad es la norma, el principio y el fin de la enfermedad, su responsabilidad. El paciente con cáncer se esfuerza en responder a todos estos frentes con la idea permanente de la muerte inminente. Es necesario cambiar el estado de estas cuestiones empezando por una atención humanizada en la que predomine el respeto por la persona y se afiance el cuidado multidisciplinario. Esto involucra a las universidades en la formación de nuevos profesionales de la salud, los estudios y teorías sociales que ayuden a visibilizar, a resistir las presiones ideológicas y también involucra al sistema sanitario que hasta ahora privilegia los valores empresariales y constriñe las acciones médicas.

Seguido de lo anterior, se puede concluir de este trabajo que la cultura empresarial, trasladada al ámbito de la salud en forma de macdonalización de la medicina (Dorsey & Ritzer 2016) y las tres E del management, “economía, eficacia, eficiencia”, explican en gran parte las preferencias de los pacientes con cáncer, sus experiencias de deshumanización y sus llamados a que “primero sea uno como persona, antes que como un paciente”. La misma racionalidad empresarial produce unos sujetos empresarios de sí mismos, unos individuos competitivos que se explotan hasta el cansancio extremo y una vez en él encuentran allí la explicación de su cáncer. Al mismo tiempo, esas ideas les dicen a los sujetos que tienen la capacidad de transformarse permanentemente a través de la gestión de sus pensamientos y emociones y, con ello, pueden influir en el mundo material con un poder igual para alcanzar la prosperidad o curar su enfermedad. Las técnicas como el coaching, la literatura de autoayuda, la programación neurolingüística y otros procedimientos vinculados a un “gurú”, persiguen un mayor dominio de sí mismo, un refuerzo del yo y de los valores impuestos por la cultura neoliberal.

En cuarto lugar, concluyo de este trabajo que la ideología del pensamiento positivo es una poderosa narrativa de autorrealización y crecimiento personal que atribuye la causa de todos los problemas a deficiencias psicológicas e individuales y legitima la ausencia de determinantes

sociales. Estas ideas han logrado permear al campo de la enfermedad e incluso a la formación científica, situación que es evidente en el discurso de los médicos, los pacientes y la población general de la ciudad. Esta investigación da cuenta de ese fenómeno en relación al cáncer, no obstante, hay elementos que hacen suponer que la ideología del pensamiento positivo puede relacionarse con otros problemas de salud, ha generado nuevas subjetividades, cambia las formas de interpretar la vida y las creencias en torno a cómo ha de ser vivida. Esta tesis constituye un punto de partida para que los investigadores sociales puedan profundizar en la identificación de los agentes sociales para quienes resulta útil la difusión de esas ideas, los intereses políticos y económicos a quienes sirve, al tiempo que deja unos instrumentos con buenas propiedades psicométricas para utilizarse en estudios similares en otras regiones del país o en otros países.

Otra conclusión derivada de este trabajo es que el cáncer constituye un territorio de disputa en el que forcejean discursos científicos, populares y de la industria de la autoayuda para ofrecer explicaciones al origen y el tratamiento de la enfermedad. En esas disputas, el discurso biomédico está siendo desplazado por otras formas de concebir la enfermedad y en ese hecho tiene responsabilidad la industria de la autoayuda. Justamente, la cámara colombiana del libro y Nielsen BookScan acaban de publicar los 25 libros más vendidos en Colombia durante el año 2022. Ese ranking revela que los libros de autoayuda son los más comprados por los colombianos. En este sentido, es necesario continuar la reflexión en cuanto a la responsabilidad que atañe a la industria editorial por la difusión de esas ideas. Al mismo tiempo, es importante que los estudios sociales de la medicina y la antropología médica, profundicen en las razones que llevan a la pérdida de confianza en la medicina y la ciencia en general.

Por último y tomando las palabras de Laval & Dardot (2013), esta tesis puso de manifiesto que en torno al cáncer hay técnicas de gubernamentalidad que están estrechamente ligadas a las exigencias del rendimiento y que trasladan todo el peso y la complejidad de los determinantes sociales en las espaldas del individuo, haciéndole asumir la responsabilidad por la etiología de su condición o la eficacia de la terapia. Esta interiorización de la responsabilidad individual se acompaña de un borrado de la responsabilidad de los Estados por la prestación de los servicios públicos, de un debilitamiento de las instituciones y de la mutación del Estado mismo en empresa, así ocurre la transformación del paciente en consumidor y se transloca la idea de justicia a la equivalencia entre lo que se recibe por lo que se paga. De ahí se desprenden también las

experiencias de deshumanización y las inequidades sanitarias presentes en los testimonios de los pacientes incluidos en esta investigación.

## Referencias

- Ackerknecht, E. (1967). *Medicine at the Paris Hospital 1774-1848*. Baltimore: Johns Hopkins.
- Advancing Cancer Therapy. (2021). *Nat Cancer*, 2, 245–246. <https://acortar.link/ZnUQ6Z>
- Aguilera, H. & Rina, M. (2013). Identidad y diferenciación entre Método y Metodología. *Estudios políticos*, (28), 81-103.
- Albarghouthi, S.I., & Klempe, S.H. (2019). “Al-Khabith”—The malignant cunning disease: Sociocultural complexity and social representations of cancer in the occupied Palestinian territory. *Culture & Psychology*, 25(1), 99-131. doi:10.1177/1354067X18790025
- Alcaldía de Medellín. (2022). *Proyecciones (Población, Viviendas y Hogares)*. <https://acortar.link/OnUUhY>
- American Cancer Society. (2021). *The economic burden of cancer*. <https://acortar.link/pd7Te2>.
- American Cancer Society. (2022). *Effect of Attitudes and Feelings on Cancer*. <https://acortar.link/KxkfV7>
- Andrade, G. (2017). *Ryke Geerd Hamer and the Dangers of Positive Thinking*. <https://acortar.link/EbONMk>
- Andrade, G. (2019). The ethics of positive thinking in healthcare. *J Med Ethics Hist Med*, 12, 18. doi:10.18502/jmehm.v12i18.2148
- Araya, U. S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales [FLACSO]. Cuaderno de Ciencias Sociales.
- Arias-Ortiz, N. E., de Vries, E. (2018). Health inequities and cancer survival in Manizales, Colombia: a population-based study. *Colombia Médica*, 49(1), 63-72. doi:10.25100/cm.v49i1.3629
- Arribas-Ayllon, M. (2016). After geneticization. *Soc Sci Med*, 159, 132-139. doi:10.1016/j.socscimed.2016.05.011
- Arroyave, I., Cardona, D., Burdorf, A., & Avendano, M. (2013). The impact of increasing health insurance coverage on disparities in mortality: Health care reform in Colombia, 1998-2007. *American Journal of Public Health*, 103(3), e100-6
- Arruebo, M., Vilaboa, N., Sáez-Gutiérrez, B., Lambea, J., Tres, A., Valladares, M., & Honzález-Fernández, A. (2011). Assessment of the evolution of cancer treatment therapies. *Cancers*, 3, 3279-3330. doi:10.3390/cancers3033279
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S. (2004). Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Critical Care Medicine*, 32, 1832-1838
- Basch, E., Barbera, L., Kerrigan, C. L., & Velikova, G. (2018). Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *American Society Clinical Oncology*, 38, 122–134. doi:10.1200/EDBK\_200383

- Bastemeijer, C. M., Voogt, L., van Ewijk, J. P., & Hazelzet, J. A. (2017). What do patient values and preferences mean? A taxonomy based on a systematic review of qualitative papers. *Patient education and counseling*, 100(5), 871–881. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.12.019>
- Bauer G. R. (2014). Incorporating intersectionality theory into population health research methodology: challenges and the potential to advance health equity. *Social science & medicine*, 110, 10–17. <https://doi.org/gftvv3>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. (Vol. 6). Oxford University Press.
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (2003). *La individualización*. Paidós
- Bekhet, A.K., Nakhla, V., Gohar, I., Oudeh, R., Gergis, M., & Malik, N. (2020). Cross-Cultural Adaptation and Psychometrics Properties of the Arabic Version of the Positive Thinking Skills Scale. *Issues Ment Health Nurs*, 41(1), 49-53. doi:10.1080/01612840.2019.1631415.
- Bekhet, A. K., & Zauszniewski, J. A. (2013). Measuring use of positive thinking skills: psychometric testing of a new scale. *West J Nurs Res*, 35(8),1074-93. doi: 10.1177/0193945913482191.
- Bermedo-Carrasco, S., & Waldner, C. L. (2016). The role of socio-demographic factors in premature cervical cancer mortality in Colombia. *BMC public health*, 16, 981. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3645-1>
- Berwick, D., & Fox, D. M. (2016). Evaluating the quality of medical care: Donabedian's classic article 50 years later. *Milbank Quarterly*, 94(2), 237–241. doi:10.1111/1468-0009.12189
- Blanco, M. (2012). *¿Autobiografía o autoetnografía?*. *Desacatos*, 38, 169-178.
- Blumer, H. (1993). *Symbolic interactionism: perspective and method*. En: Ritzer G. Teoría sociológica contemporánea. McGrawHill.
- Boukaram, C. (2013). *El poder anti-cáncer de las emociones. Desencadenar o prevenir el cancer: el poder de las emociones*. Ediciones Luciérnaga.
- Bourdieu, P. (2001). *El oficio de científico Ciencia de la ciencia y reflexividad. Curso del College de France 2000-2001*. Editorial Anagrama
- Bouveresse, J. (2001). *La théorie et l'observation dans la philosophie des sciences du positivisme logique*. Agone
- Braveman, P. (2006). Health disparities and health equity: Concepts and measurement. *Annual Review of Public Health*, 27, 167–194.
- Brennan, P. F., & Strombom, I. (1998). Improving healthcare by understanding patient preferences: the role of computer technology. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 5(3), 257–262.
- Brown, N.J., Sokal, A.D., & Friedman, H.L. (2013). The complex dynamics of wishful thinking: the critical positivity ratio. *American Psychologist*, 68(9), 801-813. doi:10.1037/a0032850

- Bryman, A., & Bell, E. (2019). *Social Research Methods*. Fifth Canadian Edition.
- Buckner, C. A., Lafrenie, R. M., Dénonmée, J. A., Caswell, J. M., & Want, D. A. (2018). Complementary and alternative medicine use in patients before and after a cancer diagnosis. *Current oncology*, 25(4), e275–e281. <https://doi.org/10.3747/co.25.3884>
- Buela-Casal, G. (Coord.) (2010). *Manual práctico para hacer un doctorado*. Madrid: EOS.
- Burris, J.L., Rivera-Rivera, J.N., Armeson, K., Zapka, J., Alberg, A.J., Day, T.A., & Sterba, K.R. (2019). Causal attributions and their impact on psychosocial functioning in head and neck cancer patient-caregiver dyads: a preliminary, longitudinal study. *Qual Life Res*, 28(4), 1105-1109. doi: 10.1007/s11136-018-2078-y.
- Byrne, B.M. (2010). *Structural equation modeling with AMOS, basic concepts, applications, and programming*. Routledge, Taylor & Frances Group.
- Cabanas, E. & Illouz, E. (2019). *Happycracia: Cómo la ciencia y la industria de la felicidad controlan nuestras vidas*. Translated by Núria P Fontserè. (Spanish Edition). Paidós.
- Canelón, M. L., Díaz, D. B., & Paez, R. D. (2003). Representaciones de la enfermedad estudios psicosociales y antropológicos. *Boletín de psicología*, 77: 39-70.
- Canguilhem, G. (2001). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI Editores.
- Canguilhem, G. (2005). *Ideología y racionalidad en la historia de las ciencias de la vida*. Amorrortu.
- Canguilhem G. (2012). *Writings on Medicine*. Fordham University Press
- Cardona-Arias, J., Salas-Zapata, W., & Carmona-Fonseca, J. (2020). Retos para la incorporación de métricas en los enfoques de la determinación social de la salud. *Medicina social*, 13(33).
- Casellas-Grau, A., Ochoa, C., & Ruini, C. (2017). Psychological and clinical correlates of posttraumatic growth in cancer: A systematic and critical review. *Psychooncology*, 26(12):2007-2018. doi:10.1002/pon.4426
- Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina*. Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas.
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34 (3), 164-167
- Ceballos-García G.Y., & Giraldo-Mora, C.V. (2011). "Autobarreras" de las mujeres al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama. *Aquichan*, 11(2), 140-157.
- CENDEX. (2013). *Estudio de disponibilidad y distribución de la oferta de médicos especialistas, en servicios de alta y mediana complejidad en Colombia*. <https://acortar.link/hxbzhM>.
- Chan, J., Polo, A., Zubizarreta, E., Bourque, J. M., Hanna, T. P., Gaudet, M., Dennis, K., Brundage, M., Slotman, B., & Abdel-Wahab, M. (2019). Access to radiotherapy and its association with cancer outcomes in a high-income country: Addressing the inequity in Canada. *Radiotherapy Oncology*, 141, 48-55. doi: 10.1016/j.radonc.2019.09.009.

- Christiane, S. (2006). *Flexible norms? From patient's values to physicians standard's*. In: Waltraud Ernst (edited by). *Histories of the normal and the abnormal*. Routledge.
- Collins, R. (1994). *Four sociological traditions*. Oxford University Press.
- Colombia. Ministerio de salud. (2022). *Ciclo de vida*. <https://acortar.link/Pn7cri>
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Encuesta Nacional de Evaluación de los Servicios de las EPS*. Informe final. <https://bit.ly/3gfd8N8>
- Colombia. Ministerio de salud y protección social de Colombia. (2021). *Comportamiento del aseguramiento*. <https://acortar.link/tvdhnp>
- Commission on Social Determinants of Health. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: resumen analítico del informe final*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/69830>
- Conlon, C., Timonen, V., Elliott-O'Dare, C., O'Keeffe, S., & Foley, G. (2020). Confused About Theoretical Sampling? Engaging Theoretical Sampling in Diverse Grounded Theory Studies. *Qualitative health research*, 30(6), 947–959. <https://doi.org/10.1177/1049732319899139>
- Coosalud. (2022). *Camila: cuando la actitud positiva supera el cáncer*. <https://acortar.link/0xWJqi>
- Cortés, G. C. (2016). *Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres Wayuu, en prestadores de servicios de salud y en tomadores de decisión del municipio de Uribia del Departamento de La Guajira, Colombia*. [tesis doctoral, doctorado interfacultades de salud pública]. Biblioteca digital Universidad Nacional de Colombia
- Coyne, J.C., & Tennen, H. (2010). Positive psychology in cancer care: bad science, exaggerated claims, and unproven medicine. *Ann Behav Med*, 39(1), 16-26. doi:10.1007/s12160-009-9154-z
- Cronin, B., Shaw, D., & La Barre, K. (2003). A cast of thousands: Co-authorship and sub-authorship collaboration in the 20th century as manifested in the scholarly literature in psychology and philosophy. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 54(9), 855–871.
- Cupani, A. O. (2021). Ciencia y valores, otra vez: sobre la incorporación de valores no epistémicos en las prácticas científicas. *Principia: an international journal of epistemology*, 25 (2), 181-197
- Curry, L. A., Nembhard, I. M., & Bradley, E. H. (2009). Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. *Circulation*, 119(10), 1442–1452. <https://acortar.link/BoaYWj>
- Dahl, A. A. (2010). Link between personality and cancer. *Future oncology*, 6(5), 691–707. <https://doi.org/10.2217/fon.10.31>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas [DANE]. (2021). *Estadísticas vitales-EEVV*. <https://acortar.link/2mFQXi>

- Daruna, J. (2012). *Introduction to Psychoneuroimmunology*. 2nd ed. Academic Press.
- Daston, L. 2000. *Biographies of scientific objects*. University of Chicago Press.
- Defensoría del pueblo de Colombia. (2021). *La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social 2019*. <https://acortar.link/Q8m5x0>
- Departamento Nacional de Planeación. (2021). ¿Qué es el sisbén? <https://acortar.link/b67FUS>.
- De la Cuesta, C. (2015). Aprender el oficio de investigar cualitativamente: formarse un self indagador. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(supl 1), S22-S29. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v33s1a03
- De Raeve L. (1997). Positive thinking and moral oppression in cancer care. *European journal of cancer care*, 6(4), 249–256. <https://doi.org/c5znm>
- De Vries, E., Uribe, C., Pardo, C., Lemmens, V., van de Poel, E., & Forman, D. (2015). Gastric cancer survival and affiliation to health insurance in a middle-income setting. *Cancer Epidemiology*, 39(1), 91-6
- Djulgovic B, Guyatt G. (2017). Progress in evidence based medicine: a quarter century on. *The Lancet*. 390, 415-423.
- Doll, K. M., Snyder, C. R., & Ford, C. L. (2018). Endometrial cancer disparities: a race-conscious critique of the literature. *American journal of obstetrics and gynecology*, 218(5), 474–482.e2. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2017.09.016>
- Dorsey, E.R., & Ritzer, G. (2016). The McDonaldization of Medicine. *JAMA Neurol*, 73,15-6.
- Doyle, L., Brady, A.-M., & Byrne, G. (2016). An overview of mixed methods research – revisited. *Journal of Research in Nursing*, 21(8), 623–635. <https://acortar.link/UR1kk1>
- Drageset, S., Lindstrøm, T.C., & Ellingsen, S. (2020). "I Have Both Lost and Gained." Norwegian Survivors' Experiences of Coping 9 Years After Primary Breast Cancer Surgery. *Cancer Nursing*, 43(1), E30-E37.
- El Colombiano. (2007). Desde este lunes cierran servicios en clínicas Esimed de Villanueva y la 80. En *El Colombiano*. <https://acortar.link/kdYF9w>
- Ehrenreich, B. (2012). *Sonríe o muere: La trampa del pensamiento positivo*. Translated by María Sierra. (Spanish Edition). Turner noema.
- Ellis, C. (1995). *Final negotiations: A story of love, loss and chronic illness*. Temple University Press.
- Elwyn, G., Tilburt, J., & Montori, V. (2013). *The ethical imperative for shared decision-making*. <https://doi.org/10.5750/ejpch.v1i1.645>
- El país. (2020). *El poderoso efecto de la actitud positiva para curar las enfermedades*. Sitio en internet disponible en: <https://acortar.link/nxIZ2B>

- Engelhard, T. (1990). The birth of the medical humanities and the rebirth of the Philosophy of Medicine: the vision of Edmund Pellegrino. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15(3), 237-41
- Epstein, R.M., & Peters, E. (2009). Beyond information: exploring patients' preferences. *JAMA*, 302(2), 195–197
- Epstein, R. M., & Street, R. L. Jr. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute.
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. *Annals of Family Medicine*, 9(5), 454e461.
- Estrada-Mesa, D. A., & Cardona-Arias, J. A. (2020). *Las humanidades médicas desde la perspectiva de estudiantes de medicina*. Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia.
- Estrada-Mesa, D. A., Cardona-Arias, J. A., & Muñoz-Echavarría, A. E. (2016). Representaciones sociales sobre el cuerpo en estudiantes de Medicina, Medellín, 2014. *Iatreia*, 29(1), 39-50
- Evans, N., 3rd, Grenda, T., Alvarez, N. H., & Okusanya, O. T. (2021). Narrative review of socioeconomic and racial disparities in the treatment of early stage lung cancer. *Journal of thoracic disease*, 13(6), 3758–3763. <https://doi.org/10.21037/jtd-20-3181>
- Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Consejo de Facultad, Acta número 9 del 15 de mayo de 2018. (2018). *Por el cual se expide el Reglamento Específico para los Programas de Posgrado de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas*.
- Food and Drug Administration [FDA]. (2016). *Patient Preference Information – Voluntary Submission, Review in Premarket Approval Applications, Humanitarian Device Exemption Applications, and De Novo Requests, and Inclusion in Decision Summaries and Device Labeling: Guidance for Industry, Food and Drug Administration Staff, and Other Stakeholders*. U.S. Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, Center for Devices and Radiological Health and Center for Biologics Evaluation and Research. <https://www.fda.gov/media/92593/download>.
- Fernández, C.F., & Suárez, R. (2019). *Colombia se raja en la atención de los pacientes con cáncer*. El tiempo. <https://acortar.link/Cigp9y>
- Ferrell, B. R., & Kravitz, K. (2017). Cancer Care: Supporting Underserved and Financially Burdened Family Caregivers. *Journal of the advanced practitioner in oncology*, 8(5), 494–500.
- Ferrucci, L. M., Cartmel, B., Turkman, Y. E., Murphy, M. E., Smith, T., Stein, K. D., & McCorkle, R. (2011). Causal attribution among cancer survivors of the 10 most common cancers. *Journal Psychosoc Oncology*, 29(2), 121-40. doi: 10.1080/07347332.2010.548445.
- Finerman, R., & Bennett, L. A. (1995). Overview: guilt, blame and shame in sickness. *Social science & medicine*, 40(1), 1–3. <https://doi.org/d9jrkw>

- Florek, A.G., Wang, C.J., & Armstrong, A.W. (2018). Treatment preferences and treatment satisfaction among psoriasis patients: a systematic review. *Arch Dermatol Res*, 310(4), 271-319. doi:10.1007/s00403-018-1808-x
- Fondo colombiano de enfermedades de alto costo. (2020). *Día mundial contra el cáncer 2020*. <https://acortar.link/WO7j1A>.
- Formigosa, J.A. da S, Costa LS & da e Vasconcelos, E. V. (2018). Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 10(1), 180–189. doi: <https://acortar.link/56lBJc>.
- Foucault, M. (1973). *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. Tavistock.
- Fraenkel, L., & McGraw, S. (2007). Participation in medical decision-making: the patients' perspective. *Med. Decis. Making*, 27(5), 533–538.
- Frankford, D. (1994). Scientism and economics in the regulation of health care. *Journal of Health Politics, Policy, & Law*, 19(4), 773–799.
- Frechette, J., Bitzas, V., Aubry, M., Kilpatrick, K., & Lavoie-Tremblay, M. (2020). Capturing Lived Experience: Methodological Considerations for Interpretive Phenomenological Inquiry. *International Journal of Qualitative Methods*, 19. <https://doi.org/gjm553>
- Fredrickson, B.L., & Losada, M.F. (2005). Positive affect and the complex dynamics of human flourishing. *The American psychologist*, 60,7, 678-86. doi:10.1037/0003-066X.60.7.678
- Gadamer, H.-G. (2004). *Truth and method*. Continuum Publishing Group.
- Gallagher, N. (2020). Cancer and the emotions in 18th-century literature. *Med Humanit.* 46(3), 257-266. doi:10.1136/medhum-2018-011639
- Gandjour, A. (2018). Patient preferences: a Trojan horse for evidence-based medicine?. *Euro Journal Health Economics*, 19(1), 167-172.
- Gañán-Echavarría J. (2021). *De la naturaleza jurídica del derecho a la salud en Colombia*. <https://acortar.link/lCklXa>
- Gebhardt, C., Gorba, C., Oechsle, K., Vehling, S., Koch, U., & Mehnert, A. (2017). Breaking Bad News to Cancer Patients: Content, Communication Preferences and Psychological Distress. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 67(7), 312-321. doi:10.1055/s-0043-113628
- Gendle M. H. (2016). The Problem of Dualism in Modern Western Medicine. *Mens sana monographs*, 14(1), 141–151. <https://doi.org/f9kmb6>
- Giraldo-Mora, C. V. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Revista de Salud Pública*. 11(4), 514-525. <https://acortar.link/8nTkge>
- Giroux, E. (2014). Qu'entendre par 'sens clinique' à l'heure de l'Evidence-Based Medicine et de la Patient-Based Medicine? *Éthique & Santé*, 11, 20-25
- Gitomer, J. (2007). *Little Gold Book of YES! Attitude*. Upper Saddle River: FT Press.

- Given, L. M. (2008). *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications.
- Given, L. M. (2017). It's a New Year...So Let's Stop the Paradigm Wars. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917692647>
- Goodman, S. (2004). *9 Steps to Reversing or Preventing Cancer and Other Diseases*. Weiser Publication.
- Gray, R. E., & Doan, B. D. (1990). Heroic self-healing and cancer: clinical issues for the health professions. *Journal of palliative care*, 6(1), 32–41.
- Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K. (1979). Psychological response to breast cancer: effect on outcome. *Lancet*. ii, 785–787
- Grisales-Naranjo, L.V., & Arias-Valencia, M. M. (2013). Humanized care; the case of patients subjected to chemotherapy. *Invest. educ. Enferm*, 31(3), 364-376
- Guilbert, P., Peretti-watel, P., Beck, F., & Gautier, A. (2006). *Baromètre cancer 2005*. <https://acortar.link/KSDQ7f>
- Guyatt, G. H., Haynes, R. B, Jaeschke R. Z., Cook, D. J. Green, L., Naylor, C. D. Wilson, M. C. & Richardson, W. S. (2000). Users' guides to the medical literature: XXV. Evidence-based medicine: principles for applying the users' guides to patient care. Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*, 284(10), 1290–1296. doi:10.1001/jama.284.10.1290
- Hacking, I. (1995). *The looping effect of human kinds*. In: D. Sperber, D. Premack & A. Premack, Causal Cognition: A Multidisciplinary Debate (pp. 351-383). Oxford University Press.
- Hacking, I. (2002). *Historical ontology*. Harvard University Press.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18(2), 141–184. <https://doi.org/bcgxzs>
- Hatamipour, K., Rassouli, M., Yaghmaie, F., Zendedel, K., Majd, H.A. (2015). Spiritual needs of cancer patients: a qualitative study. *Indian J Palliat Care.*, 21(1), 61-67. doi:10.4103/0973-1075.150190
- Hajdu, S.I. (2016). Thoughts about the cause of cancer. *Cancer*, 106 (8), 1643-1649. doi:10.1002/cncr.21807
- Han, B.-C. (2012). *La sociedad del cansancio*. Herder editorial. Barcelona.
- Hauser, D.J., & Schwarz, N. (2016). Medical Metaphors Matter: Experiments Can Determine the Impact of Metaphors on Bioethical Issues. *Am J Bioeth*, 16(10), 18-19. doi:10.1080/15265161.2016.1214311
- Hay, L. L. (2007). *Usted puede sanar su vida*. Translated by Marta I. Guastavino. (Spanish edition). Vintage.
- Haynes, R. B., Devereaux, P. J., & Guyatt, G. H. (2002). Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice. *ACP journal club*, 136(2), A11–A14.

- Hébert, M., Gallagher, F. & St-Cyr, T.D. (2016). Not feeling sick from breast cancer: A framework on health status perceptions transition process. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, 85-94. doi: 10.1016/j.ejon.2016.04.001.
- Hernández, M. (2008). *Problemas éticos: desigualdad, inequidad e injusticia*. En el Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud, organizado por la Asociación Latinoamericana de Medicina Social (ALAMES), 29 de septiembre a 2 octubre de 2008, México DF, México. <https://acortar.link/Hkxm1f>
- Higueta-Gutiérrez, L. F., Estrada-Mesa, D. A., & Cardona-Arias, J. A. (2021). Preferences in a Group of Patients with Cancer: A Grounded Theory. *Patient preference and adherence*, 15, 2313–2326. <https://doi.org/10.2147/PPA.S328971>
- Hume, D. (1888). *A Treatise of Human Nature*. Oxford: Clarendon.
- Hyang, S. (2015). *Cancer Patient Affirmations: Positive Daily Affirmations to Help You Heal Cancer Naturally and Cope with the Emotional Distress Using the Law of Attraction, Self-Hypnosis, Guided Meditation*. Positivemindhub (Publisher).
- Illouz, E. (2007). *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Buenos Aires. Katz.
- Illouz, E. (2010). *La salvación del alma moderna Terapia, emociones y la cultura de la autoayuda*. Katz Editores
- International agency for research on cancer. (2022). *IARC monographs on the identification of carcinogenic hazards to human*. <https://acortar.link/9hlPrE>
- Ishikawa, H., Hashimoto, H., & Kiuchi, T. (2013). The evolving concept of "patient-centeredness" in patient-physician communication research. *Social science & medicine*, 96, 147–153. <https://acortar.link/qbveTu>
- Johnson, S.B., Park, H.S., Gross, C.P., & Yu, J.B. (2018). Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers. *JAMA Oncol*, 4(10), 1375-1381. doi: 10.1001/jamaoncol.2018.2487.
- Johnson, S.B., Park, H.S., Gross, C.P., & Yu, J.B. (2018). Use of Alternative Medicine for Cancer and Its Impact on Survival. *J Natl Cancer Inst*, 110(1). doi: 10.1093/jnci/djx145.
- Kelley, H.H., & Michela, J.L. (1980). Attribution theory and research. *Annu Rev Psychol*, 31, 457-501. doi:10.1146/annurev.ps.31.020180.002325
- Kelly, M. P., Heath, I., Howick, J., & Greenhalgh, T. (2015). The importance of values in evidence-based medicine. *BMC medical ethics*, 16(1), 69. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0063-3>
- Kim, S.H., Shin, D.W., Nam, Y.S., Kim, S.Y., Yang, H.K., Cho, B.L., Park, K., Jo, H.S., Yim, C.Y., Kam, S., & Park, J.H. (2016). Expected and perceived efficacy of complementary and alternative medicine: A comparison views of patients with cancer and oncologists. *Complement Ther Med*. 28, 29-36. doi: 10.1016/j.ctim.2016.07.005.
- Kincaid, H., Dupré, J. & Wyli, A. (2007). *Value-free science? Ideals and illusions*. Oxford

- Kleiche-Dray, M. & Villavicencio, D. [Coordinadores]. (2014). *Cooperación, colaboración científica y movilidad internacional en América Latina*. CLACSO
- Kleinman, A. (1988). *The illness narrative. Suffering, healing, and the human condition*. Basic books, Inc., publishers.
- Kollman, J., & Sobotka, H. L. (2018). Poverty and Cancer Disparities in Ohio. *Preventing chronic disease*, 15, E152. <https://doi.org/10.5888/pcd15.180332>
- Kuhn, T. S. (1977). Objectivity, Value Judgment, and Theory Choice. En: *The Essential Tension: Selected Studies in Scientific Tradition and Change* (pp. 320-339). The University of Chicago Press.
- Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., & Winkler, E. C. (2018). The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC palliative care*, 17(1), 29. <https://acortar.link/3sOhie>
- Laval, C. & Dardot, P. (2013). *La nueva razón del mundo. Ensayo sobre la sociedad neoliberal*. Editorial Gedisa.
- Lee, S. M, Choi, H. C., & Hyun, M. K. (2019). An Overview of Systematic Reviews: Complementary Therapies for Cancer Patients. *Integr Cancer Therapy*, 18 :1534735419890029. doi:10.1177/1534735419890029
- Leitão, B.F.B., Duarte, I.V., & Bettega, P.B. (2013). Pacientes com câncer de cavidade bucal submetidos à cirurgia: representações sociais acerca do adoecimento e tratamento. *Rev SBPH*, 16(1), 113-40.
- Lerner, B.H. (1993). New York City's tuberculosis control efforts: the historical limitations of the "war on consumption". *Am J Public Health*, 83(5), 758-766. doi:10.2105/ajph.83.5.75
- Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in Experimental Social Psychology*, 5, 119-86.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cogn Ther Res*, 16, 143–163.
- Leventhal, H., Meyer, D, & Nerenz, D. (1980). The common sense model of illness danger. En: Rachman, S. (Ed.), *Medical psychology*, 2, 7–30. Pergamon, New York.
- Levitt, J. M. (2015). What is the optimal number of researchers for social science research?. *Scientometrics*, 102, 213–225. <https://acortar.link/Tff1eC>
- Lieberman, M. A., & Lepore, S. (2017). Fighting spirit expressed by women with breast cancer in professional-and peer-led online support groups: effects on outcomes. *Madridge journal of cancer study & research*, 1(1), 8–11. <https://doi.org/10.18689/mjcsr-1000102>
- Lippman, A. (1992). Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care. *Soc Sci Med.*,35(12),1469-1476. doi:10.1016/0277-9536(92)90049-v

- Lopera, A. (2018). *Voces de la exclusión: configuración de la identidad en adolescentes categorizados con discapacidad intelectual* [Tesis doctoral, Universidad de Antioquia, Medellín]. Biblioteca digital Universidad de Antioquia.
- Lupton, D. (2012). *La medicina como cultura. La enfermedad, las dolencias y el cuerpo en las sociedades occidentales*. Editorial Universidad de Antioquia.
- MacIntyre, A. (1984). *Tras la virtud*. Crítica
- Maddison, A. R., Asada, Y., & Urquhart, R. (2011). Inequity in access to cancer care: a review of the Canadian literature. *Cancer causes & control: CCC*, 22(3), 359–366. <https://doi.org/10.1007/s10552-010-9722-3>
- Mah, H.C., Muthupalaniappen, L., & Chong, W.W. (2016). Perceived involvement and preferences in shared decision-making among patients with hypertension. *Fam Pract*, 33(3), 296-301. doi:10.1093/fampra/cmw012
- Malm, H. (2016). Military Metaphors and Their Contribution to the Problems of Overdiagnosis and Overtreatment in the "War" Against Cancer. *Am J Bioeth*, 16(10), 19-21. <https://doi.org/kkm9>
- Mamo L. (1999). Death and dying: Confluences of emotion and awareness. *Sociology of Health & Illness*, 21, 13–36. <https://doi.org/dxjs4t>
- Mangin, D., Stephen, G., Bismah, V., & Risdon, C. (2016). Making patient values visible in healthcare: a systematic review of tools to assess patient treatment priorities and preferences in the context of multimorbidity. *BMJ open*, 6(6), e010903. <https://doi.org/gm2ps9>
- Marie, D., Dany, L., & Cannone, P. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie: enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bull Cancer*, 97(5), 577-587. doi:10.1684/bdc.2010.1036
- Marzano, M. (2009). Lies and Pain: Patients and Caregivers in the “Conspiracy of Silence”. *Journal of Loss and Trauma*, 14:1, 57-81, <https://doi.org/frdvc3>
- Marziliano, A., Tuman, M., & Moyer, A. (2020). The relationship between post-traumatic stress and post-traumatic growth in cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*, 29(4), 604-616. doi:10.1002/pon.5314
- Matel-Anderson, D.M., & Bekhet, A.K. (2019). Psychometric properties of the positive thinking skills scale among college students. *Arch Psychiatr Nurs*, 33(1), 65-69. doi: 10.1016/j.apnu.2018.10.005.
- Matthews, R. (2004). La introducción de los métodos estadísticos en la medicina de los siglos XIX y XX. *Ars Médica. revista de Humanidades*, 4, 185-203
- McDaniel, J. T., Nuhu, K., Ruiz, J., & Alorbi, G. (2019). Social determinants of cancer incidence and mortality around the world: an ecological study. *Glob Health Promot*, 26(1), 41-49. doi:10.1177/1757975916686913

- McCullough, L. (2013). The Professional Medical Ethics Model of Decision Making Under Conditions of Clinical Uncertainty. *Medical Care Research and Review*, 70(1), 141S–158S DOI: 10.1177/1077558712461952
- McCutchan, G. M., Wood, F., Edwards, A., Richards, R., & Brain, K. E. (2015). Influences of cancer symptom knowledge, beliefs and barriers on cancer symptom presentation in relation to socioeconomic deprivation: a systematic review. *BMC cancer*, 15, 1000. <https://acortar.link/HpmvcQ>
- McIlfatrick, S., Sullivan, K., McKenna, H., & Parahoo K. (2007). Patients' experiences of having chemotherapy in a day hospital setting. *J Adv Nurs*, 59(3), 264-73. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04324.x.
- Medellín cómo vamos. (2020). *Informe de calidad de vida de Medellín 2016-2019*. <https://acortar.link/O95AWR>
- Medellín cómo vamos. (2022). *Pobreza, desigualdad y demografía*. <https://acortar.link/UeZvVd>
- Menger, F., Mohammed, N. A., & Rimmer, B., & Sharp, L. (2021). Post-traumatic growth after cancer: a scoping review of qualitative research. *Support Care Cancer*, 29(11), 7013-7027. doi:10.1007/s00520-021-06253-2
- Michaels, B., & Mercant, M. (2014). *The Gift of Cancer: A Miraculous Journey to Healing*.
- Minciencias. (2021). *Convocatoria nacional para el reconocimiento y medición de grupos de investigación, desarrollo tecnológico o de innovación y para el reconocimiento de investigadores del Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación - SNCTI 2021*. <https://acortar.link/U3wHET>
- Moffett JK, Torgerson D, Bell-Syer S et al. (1999). Randomised controlled trial of exercise for low back pain: clinical outcomes, costs, and preferences. *BMJ*, 319(7205), 279–283
- Mojica, J.A. (2009). Colombia es un buen mercado para los gurús de la autoayuda. <https://acortar.link/IEmnLM>
- Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*, 49(1), 63-70.
- Morgan, D. L. (2007). Paradigms Lost and Pragmatism Regained: Methodological Implications of Combining Qualitative and Quantitative Methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 48–76. <https://doi.org/10.1177/2345678906292462>
- Mosher, C.E., Adams, R.N., Helft, P.R., O'Neil, B.H., Shahda, S., Rattray, N.A., & Champion, V.L. (2017). Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis. *Psychol Health* 32(1), 94-109. doi: 10.1080/08870446.2016.1247839.
- Mykhalovskiy, E., & Weir, L. (2004). The problem of evidence-based medicine: directions for social science. *Social Sciences Medicine*, 59(5), 1059–1069.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Health and Medicine Division, Board on Population Health and Public Health Practice, Committee on Community-Based Solutions

- to Promote Health Equity in the United States, Baciu, A., Negussie, Y., Geller, A., & Weinstein, J. N. (Eds.). (2017). *Communities in Action: Pathways to Health Equity*. National Academies Press.
- National Cancer Institute. (2018). *Changes for the family*. <https://acortar.link/YbuNd6>
- Nie, J.B., Gilbertson, A., de Roubaix, M., et al. (2016). Healing Without Waging War: Beyond Military Metaphors in Medicine and HIV Cure Research. *Am J Bioeth*, 16(10), 3-11. <https://doi.org/gg9x7k>
- Nie, J.B., Rennie, S., Gilbertson, A., & Tucker, J.D. (2016). No More Militaristic and Violent Language in Medicine: Response to Open Peer Commentaries on "Healing Without Waging War: Beyond Military Metaphors in Medicine and HIV Cure Research". *Am J Bioeth*. 16(12), W9-W11. <https://doi.org/gg9x8g>
- Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: Repugnancia, vergüenza y ley*. Katz editores.
- Oppenheimer, M. (2008). *The queen of the new age*. The Newyork Times. <https://acortar.link/ZjSjIA>.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *¿Cómo define la OMS la salud?*. <https://acortar.link/f0BcxZ>
- O'Baugh, J., Wilkes, L. M., Luke, S., & George, A. (2008). Positive attitude in cancer: the nurse's perspective. *International journal of nursing practice*, 14(2), 109–114. <https://doi.org/d48dt9>
- Palacios, E. X. & Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológico. *Diversitas: Perspect. Psicológicas*, 10(2), 207-223.
- Palmer, K.E., Meara, A., Hyer, M., Payne, N., & Pawlik, T.M. (2020). Characterizing Perceptions Around the Patient-Oncologist Relationship: a Qualitative Focus Group Analysis. *J Cancer Educ*, 35(3), 447-453. doi: 10.1007/s13187-019-1481-6
- Papalini, V. (2015). *Garantías de Felicidad. Estudio sobre los libros de autoayuda*. Adriana Hidalgo Editores.
- Partanen, T., Monge, P., & Wesseling, C. (2009). Causas y prevención del cáncer ocupacional. *Acta méd. Costarric*, 51(4), 195-205.
- Pearson, J. (1793). *Practical Observations on Cancerous Complaints*. London: J. Johnson.
- Peñaranda, F. (2015). Salud pública, justicia social e investigación cualitativa: hacia una investigación por principios. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 33(supl 1), S106-S114. DOI:10.17533/udea.rfnsp.v33s1a19
- Peñaranda, F. (2015). Sujeto, justicia social y salud pública. *Ciênc. saúde coletiva*, 20 (4): <https://doi.org/gqk27j>
- Pérez Marín, M. (2015). *Discursos ambientales en Colombia: discursos ambientales en Colombia: una mirada a los conflictos ambientales en el PNN los Katios. propuesta de un proyecto investigativo eco-crítico postcolonial* [Tesis doctoral, Universidad de Antioquia, Medellín]. Biblioteca Digital Universidad de Antioquia.

- Perretti-Watel, P., Amsellem, N., & Beck, F. (2012). Ce que les français pensent du cancer, In Beck F, Gautier A. (dir), *Baromètre cancer 2010*, Paris Éditions
- Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ* 9, 325(7372), 1066. doi: 10.1136/bmj.325.7372.1066.
- Pietersem A. H., & Stiggelbout A. M. (2016). What are values, utilities, and preferences? A clarification in the context of decision making in health care, and an exploration of measurement issues. In: Diefenbach, M. A, Miller-Halegoua, S., & Bowen, D. J., editors. *Handbook of Health Decision Science* (pp 377). Springer.
- Piñeros, M., Sánchez, R., Perry, F., García, O.A., Ocampo, R., & Cendales, R. (2011). Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Salud Publica Mex*, 53(6), 478-85.
- Platón. (1999). *Leyes I*. Editorial Gredos
- Pocinho M., Matos, F. & Amaral, A. (2021). Comparative study on the social representations of cancer and breast cancer. *European Journal of Public Health*, 31(2), <https://acortar.link/Kyuf9H>
- Pope, C., & Mays, N., eds. (2020). *Qualitative Research in Health Care*. 4th ed. Wiley Blackwell.
- Pulgarín-Vergara, D., & Castro-Aroyave, D.M. (2019). Doctor-Patient relationship in healthcare institutions of Medellin, Colombia. *Rev. salud pública*, 21(4), 1-6. <https://doi.org/10.15446/rsap.v21n4.80095>
- Puts, M.T.E., Tu, H.A., Tourangeau, A., Howell, D., Fitch, M., Springall, E., & Alibhai, S.M.H. (2014). Factors influencing adherence to cancer treatment in older adults with cancer: a systematic review. *Ann Oncol*, 25(3), 564-577. doi: 10.1093/annonc/mdt433.
- Radford, L. (2000). Sujeto, objeto, cultura y la formación del conocimiento. *Educación matemática*, 12(1), 51-69
- Raghupathi, V., & Raghupathi, W. (2020). The influence of education on health: an empirical assessment of OECD countries for the period 1995-2015. *Arch Public Health*, 6; 78, 20. doi: 10.1186/s13690-020-00402-5.
- Ramsey, P., Farley, M. A., Jonsen, A. R., Wood M. R., & May, W. F. (2002). *The patient as person: Explorations in medical ethics*, 2nd edn. New Haven: Yale University Press.
- Rieff, D. (2008). *Un mar de muerte. Recuerdos de un hijo*. Editorial Debate.
- Rittenberg, C.N. (1995). Positive thinking: an unfair burden for cancer patients?. *Support Care Cancer*, 3(1), 37-39. doi:10.1007/BF00343919
- Rodríguez, A. M. C., & Palácios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(1), 79-93.
- Rodríguez, E. (2020). Colombian science minister's cancer claims spark controversy. <https://acortar.link/cBBFEH>

- Rosaldo, R. (1989). *Culture and truth. The remaking of social analysis*. Beacon press.
- Rose, N. (2012). *Políticas de vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. UNIFE: Editorial Universitaria.
- Rose, N., & Miller, P. (1992). Political power beyond the state: problematics of government. *The British journal of sociology*, 43(2), 173-205
- Rosenberg, C. E. (2003). What is disease? In memory of Owsei Temkin. *Bull Hist Med*. 77(3), 491-505. doi:10.1353/bhm.2003.0139.
- Roso, G.J. (2000). El sujeto en las ciencias sociales. *Revista Universidad Pontificia Bolivariana*, 48, 147:67-94
- Ross, J. W. (1989). Ethics and the Language of AIDS. In: Juengst ET, Koenig BA, editors. *The Meaning of AIDS: Implications for Medical Science, Clinical Practice, and Public Health Policy*. Praeger.
- Ruella, F., & La Barre, F. (2010). *The First Year and the Rest of Your Life: Movement, Development, and Psychotherapeutic Change*. Routledge.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71–72
- Safran, M.A., & Vinicor, F. (1999). The war against diabetes. How will we know if we are winning?. *Diabetes Care*, 22(3), 508-516. doi:10.2337/diacare.22.3.508
- Sánchez, R., Ibañez, C., & Suárez, A. (2015). Utilización de terapias complementarias y alternativas en niños con cáncer. *Rev. salud pública*, 17(5), 699-712
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6–41.
- Seligman, M.E., Steen, T.A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress. Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60, 410–421.
- Shiell, A., Hawe, P., & Seymour, J. (1997). Values and preferences are not necessarily the same. *Health Economics Letters*, 6, 515-518
- Shrestha, A., Martin, C., Burton, M., Walters, S., Collins, K., & Wyld, L. (2019). Quality of life versus length of life considerations in cancer patients: A systematic literature review. *Psychooncology*, 28(7), 1367-1380. doi: 10.1002/pon.5054
- Simonton, O.C., Creighton, J., & Simonton, S.M. (1992). *Getting well again*. Bantam.
- Snow, H. (1793). *Clinical notes on cancer: its etiology and treatment; with special reference to the heredity-fallacy, and to the neurotic origin of most cases of alveolar carcinoma*. <https://wellcomecollection.org/works/wqx54jj4>
- Somayaji, D., Melendez, M., Kwon, M., & Lathan, C. (2021). Access to Cancer Care Resources in a Federally Qualified Health Center: a Mixed Methods Study to Increase the Understanding of Met and Unmet Needs of Cancer Survivors. *Journal of cancer education: the official*

*journal of the American Association for Cancer Education*, 36(3), 591–602.  
<https://doi.org/10.1007/s13187-019-01669-1>

- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Taurus
- Sosa, E., D'Souza, G., Akhtar, A., Sur, M., Love, K., Duffels, J., Raz, D. J., Kim, J. Y., Sun, V., & Erhunmwunsee, L. (2021). Racial and socioeconomic disparities in lung cancer screening in the United States: A systematic review. *CA Cancer Journal Clinic*, 71(4), 299-314. doi: 10.3322/caac.21671.
- Souza, M. M. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Colectiva*, 6(3), 251-261.
- Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., Szecsenyi, J., Thomas, M., Gusset-Bährer, S., & Ose, D. (2017). Reflection of illness and strategies for handling advanced lung cancer - a qualitative analysis in patients and their relatives. *BMC health services research*, 17(1), 173. <https://doi.org/f9xm2m>
- Steinberg, D. M., Santiago, R. A., Tanenbaum, M. L., Cline, G. D., & Schneider, N. M. (2020). It Made Me the Person I Am Today...: Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Reflect on Their Experiences. *Journal Adolesc Young Adult Oncol*, 9(2), 239-246. doi: 10.1089/jayao.2019.0122
- Steinberg, M. L. (2008). Inequity in cancer care: explanations and solutions for disparity. *Semin Radiat Oncol*, 18(3), 161-7. doi: 10.1016/j.semradonc.2008.01.003.
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W. W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., & Freeman, T. R. (2003). *Patient-centered medicine: Transforming the clinical method* (2nd ed.). Oxford, UK: Radcliffe Medical Press.
- Stivers, T., & Timmermans, S. (2020). Medical authority under siege: how clinicians transform patient resistance in acceptance. *J health soc behave*, 1-19 doi: 10.1177/0022146520902740
- Strauss, A., & Corbin, J. (2012). *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 2da ed. Universidad de Antioquia.
- Street, R.L.Jr, Elwyn, G., & Epstein, R.M. (2012). Patient preferences and healthcare outcomes: an ecological perspective. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Research*, 12(2), 167–180. doi:10.1586/erp.12.3
- Street, R.L. Jr & Voigt, B. (1997). Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. *Med. Decis. Making*, 17(3), 298–306.
- Sullivan, D. R., Eden, K. B., Dieckmann, N. F., Golden, S. E., Vranas, K. C., Nugent, S. M., & Slatore, G. C. (2019). Understanding patients' values and preferences regarding early stage lung cancer treatment decision making. *Lung cancer*. 131, 46-57
- Sulmasy, D. P., Astrow, A. B., He, M. K., Seils, D. M., Meropol, N. J., Micco, E., & Weinfurt, K. P. (2010). The culture of faith and hope: patients' justifications for their high estimations of expected therapeutic benefit when enrolling in early phase oncology trials. *Cancer*, 116(15), 3702–3711. <https://doi.org/10.1002/cncr.25201>

- Sumalla, E.C., Ochoa, C., & Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion?. *Clin Psychol Rev*, 29(1), 24-33. doi:10.1016/j.cpr.2008.09.006
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R., Labersanne, M., Soerjomataram, I., Ahmedin, J. & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer Journal Clinic*, 71(3), 209-249. doi:10.3322/caac.21660
- Swift, J.K., & Callahan, J.L. (2009). The impact of client treatment preferences on outcome: a meta-analysis. *J. Clin. Psychol*, 65(4), 368–381.
- Tan, S. Y., & Yip, A. (2018). Hans Selye (1907-1982): Founder of the stress theory. *Singapore medical journal*, 59(4), 170–171. <https://doi.org/gf8hh7>
- Tapera, O., Dreyer, G., Kadzatsa, W., Nyakabau, A. M., Stray-Pedersen, B., & Hendricks, S. (2019). Determinants of access and utilization of cervical cancer treatment and palliative care services in Harare, Zimbabwe. *BMC public health*, 19(1), 1018. <https://doi.org/gqk27d>
- Taylor, S.E., & Brown, J.D. (1988). Illusion and well-being: a social psychological perspective on mental health. *Psychol Bull*, 103(2),193-210.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L.G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress*, 9, 455–471.
- Telfer, C. (2018). Patient perspectives: Exploring patient values and preferences. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 64(1), 10-11
- Tengland, P. (2006). Empowerment: a goal or a means for health promotion? *Medicine, healthcare and philosophy*, 19(2) 197-207
- Timmermans, S. (1994). Dying of awareness: The theory of awareness context revisited. *Sociology of Health and Illness*, 3, 322-339
- Timmermans, S., & Almeling, (2009). Objectification, standardization, and commodification in Health care: a conceptual readjustment. *Social Science & Medicine*, 69, 21-27
- Uribe Parra, D., Pulido Martínez, D. C., & De Vries, E. (2020). Access to diagnostic facilities in children with cancer in Colombia: Spotting opportunity and distance from a sample. *Cancer epidemiology*, 64, 101645. <https://doi.org/gqk27m>
- Van, T.A. (2008). Semántica del discurso e ideología. *Discurso & Sociedad* 2(1): 201-261
- Waitzkin, H. (1981). A Marxist Analysis of the Health Care Systems of Advanced Capitalist Societies. In: Eisenberg, L., Kleinman, A. (eds) *The Relevance of Social Science for Medicine. Culture, Illness, and Healing*. Springer
- Wakiuchi, J., Oliveira, D. C., Marcon, S. S., Oliveira, M. L. F., & Sales, C. A. (2020). Meanings and dimensions of cancer by sick people – a structural analysis of social representations. *Rev Esc Enferm USP*, 54:e03504. DOI: <https://acortar.link/YNFtvv>

- Warren, C., McGraw, A. P., & Van Boven, L. (2011). Values and preferences: defining preference construction. *Wiley interdisciplinary reviews. Cognitive science*, 2(2), 193–205. <https://doi.org/10.1002/wcs.98>
- Watson, M., Haviland, J. S., Greer, S., Davidson, J., & Bliss, J. M. (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet*, 354(9187), 1331–1336. <https://doi.org/dq5hbz>
- Wildes, K. (1999). More questions than answers: the commodification of healthcare. *J Med Philo*, 24(3), 307–11.
- Wilkinson, S. & Kitinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk. *Social science & medicine*, 50(6), 797–811.
- Wold, K.S., Byers, T., Crane, L. A., & Ahnen, D. (2005). What do cancer survivors believe causes cancer?. *Cancer Causes Control*, 16(2), 115–23. doi: 10.1007/s10552-004-2414-0.
- Wolfson J. A. (2021). Poverty and Survival in Childhood Cancer: A Framework to Move Toward Systemic Change. *Journal of the National Cancer Institute*, 113(3), 227–230. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa108>
- World Health Organization [WHO]. (2011). *10 facts on health inequities and their causes. 2011*. <https://acortar.link/M0MKI1>
- World Health Organization [WHO]. (2002). *Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión: resumen de orientación. Organización Mundial de la Salud*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42529>
- Wray, K. B. (2002). The epistemic significance of collaborative research. *Philosophy of Science*, 69, 150–168.
- Wray, K. B. (2006). Scientific authorship in the age of collaborative research. *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, 37 (3), 505–514.
- Yang, T., Qiao, Y., Xiang, S., et al. (2019). Work stress and the risk of cancer: A meta-analysis of observational studies. *Int J Cancer*, 144(10), 2390–2400. doi:10.1002/ijc.31955
- Zhou, Y., Bemanian, A., & Beyer, K. M. (2017). Housing Discrimination, Residential Racial Segregation, and Colorectal Cancer Survival in Southeastern Wisconsin. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention*, 26(4), 561–568. <https://doi.org/gqk27c>
- Zuckerman, H. (1996). *Scientific elite: Nobel laureates in the United States*. New Brunswick: Transaction.
- Zuckerman, H., & Merton, R. K. (1973). Institutionalized patterns of evaluation in science. En R. K. Merton, & N. W. Storer (Eds.). *Sociology of science: Theoretical and empirical investigations* (pp. 460–496). University of Chicago Press.
- Zuluaga Orrego, J. F. (2020). *Transformación del espacio floricultor: un territorio de la globalización en el Cercano Oriente de Antioquia*. [Tesis doctoral, Universidad de Antioquia, Medellín]. Biblioteca digital Universidad de Antioquia.