

DISS. ETH No. 22542

**Towards relating Maya and contemporary conceptions of cancer:
A transdisciplinary process to foster intercultural scientific
exchange**

A dissertation submitted to
ETH ZURICH

to attain the degree of
DOCTOR OF SCIENCES
(Dr. sc. ETH Zurich)

presented by

Mónica Berger González

Lic. Universidad del Valle de Guatemala

Born on June 22nd, 1978

Citizen of the Republic of Guatemala

accepted on the recommendation of

Prof. Dr. Peter Edwards, examiner

Dr. Pius Krütli, co-examiner

Prof. Dr. Christoph Renner, MD, co-examiner

Prof. Dr. Sarah Strauss, co-examiner

2015

Summary

Cancer represents a huge challenge for medical science, surpassing cardiovascular disease and accidents as the major cause of premature deaths. It affects all countries, age groups and economic sectors of society, and in developing countries is responsible for what has been called the “double burden”, crippling public health services that are already overwhelmed by problems of infectious diseases. Given these social, economic and scientific complexities of cancer, there have been numerous attempts to find solutions through action-oriented and community-partnered approaches like transdisciplinarity. These projects seek to integrate the perspectives of diverse groups such as academics, government agencies, non-government organizations and community groups with a view to developing solutions that are acceptable to all involved. Some of these partnerships have included indigenous groups and representatives of diverse knowledge systems, though all too often the usefulness of this research has been limited by extreme power differentials among the collaborators.

This thesis describes the development and outcomes of a transdisciplinary research process conducted between indigenous Mayan medical specialists in Guatemala and Western-trained scientists and doctors. It forms part of a larger project entitled ‘Maya and Contemporary Conceptions of Cancer’ (MACOCC). The research is guided by two main questions: (1) how can both Mayan knowledge and medical oncology contribute to the conception and treatment of cancer?, and (2) what are possible and meaningful ways of relating these systems? As a first step we conducted anthropological fieldwork in 67 Maya communities to reconstruct the medical knowledge of an equal number of Maya healers, followed by the facilitation of a validation and synthesis process within the Maya Council of Elders. Site visits in Guatemala and Zurich by representatives of both cultures provided spaces for knowledge exchange that were later analyzed. In addition to the primary goal of improving health care for the Mayan community, the results contribute to the long-standing debate of how to foster knowledge integration between epistemic systems.

The thesis consists of three main research articles. The first of these focuses on answering HOW we can run a process to bridge cultural barriers to promote scientific cooperation between extremely diverse epistemic systems. The second paper focuses on WHAT the research reveals concerning the discipline-based topic of cancer, what we learned about the problem framed at the onset of the collaborative research agenda. The third paper presents a case for answering WHAT this process is USEFUL FOR, demonstrating how interdisciplinary analysis of the content allowed to correlate findings regarding the relational aspects of Maya therapy, to the mismatch in current service provision in the public health system of Guatemala.

In the first article, I present the methodological approach employed in the MACOCC project, and describe how the usual transdisciplinary process was extended to tackle the challenges posed by intercultural diversity. Reflecting on mechanisms to balance power differentials, I present a new tool, the Bidirectional Emic-Etic framework (BEE), designed to foster the exchange of knowledge between epistemic systems. By applying this tool, the two groups were able to define the research problem jointly, and develop procedures for collecting and analyzing the data. The study shows that the iterative dialogues guided by the BEE framework lead to respectful and constructive criticism, which was a key factor for curbing natural tendencies to claim universal validity for any given aspect of healing (in either Mayan

or Western medicine). In this way, participants from both groups became more aware of points where their views converged or diverged, thereby facilitating knowledge integration.

The second article is based upon interviews with 67 Maya healers from the Kaqchikel, Kiche', Mam, Mopan and Q'eqchi' ethnolinguistic groups, and concerns their conception of cancer, its etiology, its place among emic classifications of disease, their diagnostic tools, and traditional treatments. The article, written for a medical audience, concludes that the traditional Mayan system for classification of diseases offers broad categories of 'malignant disease' that are inclusive of cancer. Although there is no one-to-one correlation of any Mayan term with that of cancer as defined by western medicine, local terms were identified that could equate to particular cancer types, opening an avenue for further research. In addition, Mayan healers used concepts that were equivalent to 'malignancy' and 'metastases', and recognized these as core characteristics of cancer. On the other hand, Mayan healers regard cancer as both a material and a spiritual disease, and their treatments are aimed at restoring the physical, mental, emotional and spiritual equilibrium of a patient, and of his or her larger social circle.

The third article concerns the Mayan concept equivalent to that of 'therapeutic relationships' in psychology. It analyzes its embedding in the Mayan cosmogonic understanding of health as balance, proposing the existence of a "therapeutic unit" that binds the healer, wellness-seeker, family and community members, the spiritual realm, and nature into a coherent system in which all elements must be present to achieve success. The paper contributes to an interdisciplinary debate among anthropology, psychology and public health on how holism is expressed in relationships typical of indigenous traditional healing and how this concept is important for developing a culturally acceptable health-care system.

In the final section, I discuss the contribution that intercultural transdisciplinary research can make in reconstructing the historically fragmented Mayan knowledge system, and also some of the limitations of such research. More generally, I consider the potential of transdisciplinary research in relating epistemic systems and promoting knowledge integration. In sum, I hope that this thesis will contribute to improving cooperation between science and society in addressing complex problems, while benefitting from the added value that intercultural diversity can provide. In the end, it is all about understanding each other better so that we can collaborate effectively in solving complex problems.

Zusammenfassung

Krebs stellt eine der größten Herausforderungen der Medizin dar; in vielen Ländern übertrifft er Herz-Kreislauf Krankheiten und Unfälle in der Anzahl der jährlichen Sterbefälle. Krebs betrifft alle Länder, Altersstufen und gesellschaftlichen Gruppen. In Entwicklungsländern stellt er in von Infektionskrankheiten stark belasteten öffentlichen Gesundheitssystemen eine zusätzliche Bürde dar.

Die soziale, ökonomische und wissenschaftliche Komplexität wie z.B. des Krebsproblems haben zahlreiche Versuche nach sich gezogen, umsetzungsorientierte Lösungsansätze zwischen Wissenschaft und gesellschaftlichen Kräften zu finden. Transdisziplinarität ist ein Beispiel dafür. Transdisziplinäre Ansätze versuchen die Perspektiven diverser Interessengruppen, wie Nichtregierungsorganisationen, Verwaltungsstellen oder lokale Verbände, in den Wissenschaftsprozess einzubeziehen mit dem Ziel, Lösungsansätze zu finden, die für alle Beteiligten akzeptabel sind. Manche dieser Allianzen haben indigene Gruppen und Vertreter anderer Wissenstraditionen eingeschlossen; der Nutzen dieser Versuche wurde jedoch oft durch grosse Machtunterschiede begrenzt.

Die Methodik dieser Dissertation basiert auf einem transdisziplinären Forschungsprozess zwischen (vorwiegend) europäischen Medizinerinnen sowie Wissenschaftlerinnen und traditionellen Mayaheilerinnen in Guatemala. In einem ersten Schritt wurde anthropologische Feldarbeit durchgeführt, um das medizinische Wissen von 67 Mayaheilerinnen zu dokumentieren. Anschließend wurde ein Prozess der Datenvalidierung und -synthese mit Maya-Ältestenräten moderiert. Gegenseitige Besuche von Repräsentanten beider Kulturen in Guatemala und Zürich boten Raum für Wissensaustausch und Reflexion.

Die Arbeit ist Teil eines größeren Projekts: MACOCC (Maya und westliche Konzeptionen von Krebs). Der Forschungsprozess versucht zwei übergeordnete Forschungsfragen zu beantworten: (1) Welche Beiträge können Mayawissen und medizinische Onkologie zum konzeptuellen Verständnis und der Behandlung von Krebs leisten?, und (2) was sind mögliche und sinnvolle Wege, diese Wissenstraditionen in Bezug zu setzen? In der Beantwortung dieser Fragen präsentiert die Studie einen interkulturellen, transdisziplinären Prozess, um wissenschaftliche Ergebnisse zu liefern und gleichzeitig gesellschaftlichen Zielen zu dienen. Der Studienansatz zielt daher darauf ab, einen Beitrag zur Debatte zu leisten, wie Wissensintegration zwischen unterschiedlichen epistemischen Systemen gefördert werden kann.

Das Dissertationsprojekt besteht hauptsächlich aus drei wissenschaftlichen Fachartikeln. Der erste zeigt, *wie* man einen Prozess durchführen kann, um kulturelle Barrieren zu überbrücken und wissenschaftliche Kooperation zwischen extrem unterschiedlichen Wissenstraditionen zu ermöglichen. Der zweite zeigt, *was* diese Forschung bezüglich des disziplinären Themas Krebs beschrieben hat bzw. was zur gemeinschaftlich definierten Fragestellung herausgefunden wurde. Die dritte Untersuchung illustriert ein Beispiel *für was* dieser Prozess *nützlich* ist. Der Artikel reflektiert eine interdisziplinäre Analyse der Rolle von Beziehungen in Mayatherapien und stellt sie in den Kontext des öffentlichen Gesundheitssystems in Guatemala.

Der erste Artikel beschreibt die methodische Herangehensweise des MACOCC-Projektes, und stellt Erweiterungen des transdisziplinären Prozesses dar, um die Herausforderungen interkultureller Vielfalt zu bewältigen. Ausgehend von einer Reflexion über Mechanismen

zum Ausgleich von Machtunterschieden wird ein neuer Ansatz vorgestellt, das 'wechselseitig emisch-etische Bezugsschema' (BEE). Dieses zielt darauf ab, den Wissensaustausch zwischen unterschiedlichen epistemischen Traditionen zu begünstigen. Die Anwendung des BEE Schemas hat den beiden Gruppen die gemeinsame Problemdefinition, Methodenentwicklung zur Datensammlung und Datenanalyse erlaubt. Die Studie zeigt, dass ein nach diesem Schema strukturierter iterativer Dialog zu respektvoller und konstruktiver Kritik führen. Dies war ein entscheidender Faktor, um Tendenzen universellen Gültigkeitsanspruchs (in Maya oder in westlicher Medizin) zu begrenzen. Den Beteiligten beider Gruppen wurde daher eher bewusst, in welchen Punkten ihre Ansichten konvergierten oder divergierten. Dadurch wurde Wissensintegration möglich.

Der zweite Forschungsartikel basiert auf Interviews mit 67 Mayaheilern der ethno-linguistischen Gruppen Kaqchikel, Kiche', Mam, Mopan and Q'eqchi' bezüglich ihrer Vorstellungen von Krebs, seiner Entstehung, seiner Stellung in der emischen Klassifikation von Krankheiten, den diagnostischen Möglichkeiten sowie traditionellen Behandlungsprozeduren. Der Artikel schlussfolgert, dass die traditionelle Maya-Klassifikation von Krankheiten breite Kategorien 'böartiger' Krankheiten beinhaltet, welche teilweise Krebs einschließen. Während direkte Korrelationen zwischen dem westlichen Konzept von Krebs und Mayabegriffen nicht existieren, konnten jedoch lokale Begriffe gefunden werden, die bestimmten Krebsformen entsprechen könnten. Einige Mayaheiler nutzen außerdem Konzepte wie 'Bösartigkeit' und 'Metastase', welche sie als zentrale Eigenschaften von Krebs halten. Auf der anderen Seite betrachten Mayaheiler Krebs sowohl als eine physische wie auch eine spirituelle Krankheit. Deren Behandlung zielt auf die Wiederherstellung des physischen, geistigen, emotionalen und spirituellen Gleichgewichts des Patienten und seines erweiterten Sozialnetzes ab.

Der dritte Artikel behandelt Mayavorstellungen, die dem der 'therapeutischen Beziehung' in der Psychologie entsprechen. Er analysiert ihre Einbettung in das kosmogonische Verständnis von Gesundheit als Gleichgewicht und stellt den Begriff einer 'therapeutischen Gruppe' zur Debatte. Diese therapeutische Gruppe verbindet Heiler, Patient, Familie, Mitglieder der sozialen Gemeinschaft, die spirituelle Welt sowie die Natur in einem kohärenten System. Dabei müssen alle Elemente vertreten sein, um Erfolg haben zu können. Der Artikel leistet einen Beitrag zur interdisziplinären Debatte in Anthropologie, Psychologie und Gesundheitswissenschaften über Beziehungsnetze als Form von Ganzheitlichkeit in traditioneller Medizin sowie ihrer Relevanz für die Entwicklung von kulturell angepassten Gesundheitsdienstleistungen.

Der letzte Abschnitt dieser Dissertationsschrift diskutiert den Beitrag, den interkulturelle, transdisziplinäre Forschung zur Rekonstruktion historisch fragmentierten Mayawissens zu Medizin leisten kann, und zeigt zudem auch einige Grenzen solcher Forschung auf. Überdies wird das Potential des transdisziplinären Ansatzes zur Inbezugsetzung beider Wissenssysteme und zur Förderung von Wissensintegration betrachtet.

Die Dissertation möchte Wege aufzeigen, wie die Zusammenarbeit von Wissenschaft und Gesellschaft in einem interkulturellen Kontext bei der Bearbeitung komplexer Probleme verbessert werden kann.