

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Estudios Internacionales y Comunicación

Convocatoria 2017-2019

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Comunicación y Opinión Pública

Comunicación y salud: construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con
cáncer en el discurso de los procedimientos médicos de ensayos clínicos del Hospital
“Celestino Hernández Robau” de Santa Clara (Cuba)

Gloriamarys Chávez Cámara

Asesora: Palmira Chavero

Lectores: Werner Vázquez

Susana Sel

Quito, diciembre de 2023

Tabla de contenidos

Resumen	6
Agradecimientos.....	8
Introducción	9
Capítulo 1. Presupuestos Teóricos de la investigación	11
1.1. Devenir histórico conceptual de la comunicación y la salud.....	11
1.1.1. Los modelos de comunicación y la amplitud de su definición	11
1.1.2. El concepto de salud: de la patología a la dimensión social	17
1.1.3. Definiciones de la relación entre comunicación y salud	21
1.2. La Biopolítica como campo de acción e interpretación de la Modernidad	26
1.2.1. La totalidad del sujeto como nuevo atributo	29
1.3. Discurso y representación.....	35
1.3.1. El discurso como espacio de interacción comunicativa	35
1.3.3. Los sentidos de la realidad a partir de la representación discursiva.....	41
Capítulo 2	44
El contexto cubano y sus particularidades en el espacio clínico-oncológico. Problemática de investigación.....	44
2.1. La dimensión social de la salud en el contexto cubano	45
2.2. El Sistema Nacional de Salud cubano	48
2.3. Los Procedimientos Normalizados de Operación como mecanismos de normalización y ejecución de la política pública en salud del MINSAP	51
2.4. Las características territoriales de la provincia de Villa Clara en el campo oncológico	52
2.5. Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis de trabajo.....	54
Capítulo 3	56
Estrategia metodológica	56
3.1. Operacionalización de variables	56

3.2. Corpus de análisis	57
3.3. Recolección y análisis de datos	58
Capítulo 4	62
Análisis de los resultados	62
4.1. Análisis de los textos de Procedimientos Normalizados de Operación de Ensayos Clínicos en el Hospital Celestino Hernández Robau	62
4.2. El proceso de construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente desde otras veces: los entrevistados.....	85
Conclusiones de la investigación	106
Lista de referencias.....	112

Lista de ilustraciones

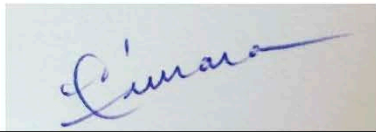
Gráfico 1. Operacionalización de variables	56
Gráfico 2. Formas verbales que se emplean en el PNO Consentimiento informado	65

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Gloriamarys Chávez Cámara, autora de la tesis titulada “Comunicación y salud: construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos médicos de ensayos clínicos del Hospital Celestino Hernández Robau de Santa Clara (Cuba)” declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, diciembre de 2023

A rectangular box containing a handwritten signature in blue ink. The signature is cursive and appears to read 'Gloriamarys Chávez Cámara'.

Gloriamarys Chávez Cámara

Resumen

La relación entre comunicación y salud desde una perspectiva biopolítica constituye el eje transversal del presente estudio que se plantea como tema de investigación la construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los protocolos de procedimientos médicos de ensayos clínicos del Hospital “Celestino Hernández Robau” de Santa Clara. Para ello se parte de las categorías teóricas de comunicación, salud, biopolítica, representación, sujeto paciente y discurso que son debatidas desde diferentes teorías y perspectivas metodológicas. El desarrollo de la tesis parte de la pregunta de investigación: ¿Qué implicaciones biopolíticas tiene el empleo de determinados recursos estilísticos en la construcción de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos médicos? En relación con la pregunta de investigación se plantea como Objetivo General: Analizar los recursos estilísticos que intervienen en la construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos de ensayos clínicos y sus implicaciones biopolíticas. La hipótesis de investigación que se propone es que la presencia de determinados recursos lingüísticos en el discurso de los procedimientos de ensayos clínicos plantea una relación de jerarquía institución-médico-paciente en tanto construyen una representación de este último como un cuerpo dócil, por lo que establecen y legitiman el control y disciplinamiento biopolítico sobre el paciente. Para dar cumplimiento a la pregunta y el objetivo enunciados la propuesta teórico-metodológica es la de la disciplina de Análisis del Discurso y específicamente los postulados de Teun Van Dijk. Como principales conclusiones del análisis realizado se apunta que el discurso de los procedimientos médicos para ensayos clínicos es altamente estandarizado y normalizado lo cual se manifiesta en el empleo de una estructura común a todos y la subordinación de estos a la centralidad del Ministerio de Salud. Ello construye una representación del sujeto paciente individualizado, expuesto y vulnerable desde su atributo de enfermo lo que permite además construirlo como un sujeto administrado y contabilizado. El esquema comunicativo que proponen estos discursos es unidireccional y jerárquico: institución-médico-pacientes. Este esquema configura un sujeto paciente pasivo con un acceso limitado a la comunicación en este contexto. La construcción del sujeto paciente, además que desde los textos de procedimientos, se articula y legitima a través de otras voces como pueden ser la de los especialistas de la salud, la del mismo sujeto paciente o la de los familiares. Es en la entrevista realizada al sujeto paciente donde se advierte una manera

diferente de autorrepresentación determinada por el lugar desde donde el sujeto enuncia su discurso. La ruptura se da desde una autorrepresentación del sujeto paciente como sujeto del dolor cuya experiencia del sufrimiento le dota de autoridad y voluntad para actuar más allá de los límites de la institución hospitalaria y los discursos médicos que en ella se generan. Es desde la propia voz del sujeto paciente donde únicamente se manifiesta discursivamente una voluntad de restitución del atributo de sujeto desde la experiencia del dolor.

Agradecimientos

Lúcidamente Martí resaltaba en el siglo XIX sobre la labor del médico la acción de “curar con el milagro del yodo, que quiere decir con la mejor medicina y con el del cariño, la más alta expresión de la sensibilidad humana”. Desde la policromía modernista el analista rescata el medicamento, el poeta la pertenencia del médico a una comunidad y la necesidad de su empatía con los otros sujetos también como posibilidad de curación. Esta investigación supone, desde la intención de un análisis crítico, el agradecimiento a los especialistas de la salud y a los sujetos paciente y, de manera particular y enfática, a los que formaron parte de esta investigación en el Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau” de la ciudad de Santa Clara, Cuba. Ese agradecimiento implica una deuda de gratitud que solo puede ser saldada cuando se devuelva a ellos –a quienes pertenece– los resultados del presente estudio.

Introducción

La relación entre comunicación y salud generalmente se establece –desde el abordaje científico, académico y desde la percepción general– referida al tema de la prevención. Esta relación funda un conjunto de discursos generados (como corpus coherente y direccionado) a partir de la convocatoria de la Organización Mundial de la Salud (OMS en lo adelante) a la reunión y posterior *Declaración de Alma Ata* en 1978.¹

Aun cuando desde la década de los 70 comienzan a realizarse estudios que relacionan estos dos campos las áreas de investigación no se han agotado, por el contrario, los avances científico-técnicos plantean nuevas interrogantes sobre todo desde la perspectiva de las ciencias sociales. El papel del sujeto frente a la tecnología que se desarrolla de manera exponencial, más aún en el campo de la medicina, se presenta como un tema susceptible de ser estudiado a la luz de la interdisciplinariedad científica dada la complejidad que reviste el mismo. La dimensión social de la ciencia manifiesta nuevos desafíos investigativos en un contexto internacional que tiende a homogeneizarse y a dar cada vez más espacio, tanto en lo social como en lo académico, a una perspectiva biopolítica.

Con relación a esto la presente investigación plantea como tema de estudio el proceso de construcción de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los protocolos de procedimientos médicos de ensayos clínicos. La realización de la misma tiene lugar en el contexto cubano, específicamente en el Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”, ubicado en la ciudad de Santa Clara pero que brinda asistencia a las personas de la región central de Cuba.

La investigación se estructura de la siguiente manera:

¹ La Declaración de Alma Ata resulta el principal acuerdo de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, realizada en Alma-Ata (Kazajstán), URSS, del 6 al 12 de septiembre de 1978. Las principales propuestas de la declaración pueden ser consultadas en el sitio web de la Organización Panamericana de la Salud: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>

En el Capítulo 1 se exponen los presupuestos teóricos referidos a las principales categorías que se plantean en la investigación: comunicación y salud, sujeto paciente, biopolítica y discurso. En este capítulo se presentan postulados desde diversas perspectivas de investigación con la finalidad de plantear todas las dimensiones posibles acerca de un concepto. También en este capítulo se asume una definición específica que se encuentre en relación con la perspectiva y los objetivos de la presente investigación.

En el Capítulo 2 se presentan características específicas del contexto cubano y del sistema de salud que contribuyan a la comprensión e interpretación de los textos de procedimientos de ensayos clínicos. Los sentidos connotativos del texto pueden ser mejor interpretados y entendidos con relación a prácticas sociales específicas de Cuba y su estructura sanitaria en consonancia con su organización política y social. No obstante, se tiene en cuenta que dichas interpretaciones pueden no clausurarse en las especificidades de una nación, sino que además se suscriben a una episteme mayor que es la occidental. Esta relación de lo particular con un contexto más amplio también se tomará en cuenta en este capítulo. Es en este capítulo donde también se presentan las preguntas de las que parte la investigación, así como el Objetivo General, los Objetivos Específicos y la hipótesis que sirve como punto de partida.

En el Capítulo 3 están contenidos los principales presupuestos metodológicos tales como la perspectiva de análisis, el criterio de selección del corpus así como los métodos y técnicas tanto para la recolección de los datos como para su interpretación.

Es en el Capítulo 4 donde se exponen los resultados del análisis de los textos de procedimientos médicos de ensayos clínicos y las entrevistas realizadas. Por último, el Capítulo 5 contiene las conclusiones a las que se arriba una vez realizado el análisis de los textos. En las conclusiones estriban los principales resultados que presenta la investigación.

Capítulo 1. Presupuestos Teóricos de la investigación

1.1. Devenir histórico conceptual de la comunicación y la salud

1.1.1. Los modelos de comunicación y la amplitud de su definición

Establecer los límites tempoespaciales de cualquier conceptualización puede ser un primer paso para indagar en las condiciones de posibilidad que la constituyen en un momento histórico determinado. A su vez esto contribuye a una mayor comprensión de los elementos que estas definiciones relacionan, no solo dentro de sí sino, y principalmente, con la realidad que designan y construyen. Ello no quiere decir que las demarcaciones cronotópicas que se establezcan en ciertas definiciones operen como claustro o que estas se desechen una vez que trasciendan tales límites. Situar no solo significa comprender el lugar desde el que se enuncia cualquier concepto, sino también relacionarlo con un antes y un después que ya sea por asimilación o por negación contendrá esta definición que se ha enunciado con anterioridad. De igual manera, definir un concepto en un devenir histórico no implica el trazado de una línea recta, sino de un tejido desde y hacia diferentes lugares que configura –otorgándole textura a esta cartografía– definiciones de un mismo sujeto u objeto desde perspectivas diversas tanto en un momento histórico específico como de manera diacrónica.

Partiendo de esta configuración histórica de un concepto como elementos entrelazados de maneras complejas, antes de dirimir una definición de la relación entre la comunicación y la salud es necesario asumir una postura conceptual con respecto a lo que se entiende por una y otra. Tales definiciones se precisan ante la finalidad de establecer una relación que puede ser abordada desde múltiples enfoques no siempre convergentes. Para ello se tiene en cuenta el lugar desde el que se enuncian estas definiciones, así como la realidad contextual en la que se plantean.

El primero de estos conceptos remite a esquemas que parten de las primeras sistematizaciones investigativas en este campo de estudio a inicios del siglo XX. En este sentido pueden trazarse dos líneas teóricas –no las únicas– relevantes: por un lado, las investigaciones sobre los efectos de los medios de comunicación masiva en Estados Unidos y, por otro, el debate sobre la forma y el contenido del mensaje de los formalistas y estructuralistas de Europa del Este, sobre todo rusos.

A riesgo de simplificar teorías heterogéneas tanto dentro de su línea de pensamiento como en relación de una con otra –aunque en ocasiones partieron de principios comunes– se hará referencia dentro de los estudios funcionalistas norteamericanos a la propuesta de Harold Laswell. De manera similar, se enunciarán los postulados de Roman Jakobson, teórico importante en la fundación del Círculo Lingüístico de Praga y del Formalismo ruso. Estas dos posturas demarcarán, como necesidad también metodológica, el punto de partida para hablar de una definición de comunicación. El hecho de la selección de estos dos autores como representantes de dos escuelas diferentes no limita la definición de comunicación –en el sentido que se abordará en esta investigación– a los mensajes mediáticos o a la inmanencia y autosuficiencia del sistema lingüístico y sus reglas. Por el contrario, es importante reconocer los límites de estas propuestas para construir una definición coherente –de igual manera con demarcaciones históricas y metodológicas– con el objeto de estudio que se propone en esta investigación.

Desde la propuesta de Laswell el proceso de comunicación inicia en las respuestas a las preguntas “¿Quién dice qué? ¿En qué canal? ¿A quién? y ¿con qué efecto?” (Laswell 1985, 1). Así, la definición de comunicación desde esta perspectiva establece una relación entre el emisor, el mensaje, el canal, el receptor y la consecuencia del mensaje. Este esquema básico inicial fue desarrollado por funcionalistas posteriores como Lazarsfeld y Merton (1948), añadiendo otros elementos e incluso tomando en cuenta cierta interacción, aun cuando a los funcionalistas se les señala, sin distinción, el problema de la unidireccionalidad del esquema que proponen. Esta propuesta de comunicación está relacionada con el objetivo principal de buena parte de los estudios funcionalistas: analizar el efecto de los medios de comunicación y de mensajes específicos en las audiencias. Por lo que resulta una definición operacional a tales fines, y desde ellos puede ser abordada. El contexto de emergencia de los medios de comunicación de masa en Estados Unidos a principios del siglo XX y la importancia que tuvo la propaganda de guerra en la primera contienda mundial posibilitan la comprensión de un esquema de comunicación que fue propicio para indagar acerca de estímulos –desde el conductismo– que podían provocar determinadas respuestas en los receptores. Los cambios sociales que se originaron posteriormente (emergencia del fascismo, Segunda Guerra Mundial, lanzamiento de dos bombas atómicas y auge económico para Estados Unidos) significarían, para los estudios sobre comunicación, una revisión a este modelo.

Por otra parte, desde el Formalismo Roman Jakobson propone una relación de similitud entre comunicación y hecho discursivo y dentro de este hecho toma en cuenta que “el destinatario manda un mensaje al destinatario. Para que sea operante, el mensaje requiere un contexto de referencia, un código común al emisor y destinatario, un canal físico y una conexión psicológica entre el emisor y el destinatario” (Jakobson 1981, 352-353). Este modelo resulta en primera instancia similar al planteado por Laswell en cuanto a algunos de los elementos que propone (emisor, mensaje, referente, código, canal, destinatario); sin embargo, el objetivo difiere de uno a otro. Si los estudios funcionalistas planteaban como objetivo principal el análisis de los efectos de los mensajes de los medios de comunicación en los receptores, los estudios formalistas rusos se enfocaban en las funciones del lenguaje, sobre todo en la poética, como objeción a estudios que planteaban la capacidad de mimesis de la obra de arte por encima del empleo de los recursos del lenguaje. Esta perspectiva manifiesta los debates que surgieron una vez que triunfa la Revolución Socialista de Octubre en 1917 referidos a la instrumentalidad política e ideológica que podían tener los mensajes, sobre todo literarios. La delimitación entre arte burgués y arte proletario, la ponderación de las temáticas de la revolución por encima y en ocasiones en detrimento de las formas del lenguaje fueron configurando un panorama que desde el punto de vista teórico supuso un hartazgo y ruptura de estas mismas formas de construir y comprender diversos mensajes. El formalismo ruso como impugnación a esta perspectiva redimensionó no solo los límites de los estudios de la lengua sino también de la comunicación al proponer un esquema que contuviera múltiples elementos lingüísticos (mensaje, código, canal) y extralingüísticos (referente, contexto).

Uno y otro modelo planteados concomitan, al menos en un primer momento, en la unidireccionalidad del mensaje desde el emisor hacia el receptor. En estudios posteriores, incluso desde las mismas perspectivas teóricas, estas concepciones modélicas de la comunicación comenzaron a tener en cuenta una dimensión más interactiva y situacional en tanto comprendían la importancia del intercambio de mensajes y el contexto donde estos tenían lugar.

Estas dos posturas no solo sirven como punto de partida cronológico por sus atributos pioneros sino porque en alguna medida modelos y definiciones posteriores han retomado su impronta, ya sea para afirmarlos, negarlos o transformarlos. Así, por ejemplo, Mijaíl Bajtín afirma que: “...el estudio del enunciado como *unidad real de comunicación discursiva*

permite entender más correctamente a la naturaleza de las *unidades del lenguaje* (como sistema): a las palabras y a las proposiciones” (Bajtín 2011, 21). [La cursiva es del autor]

La abstracción o la amplitud que puede suponer hablar de comunicación se operacionaliza en contextos de realización específica; ahora se enfatiza sobre su dimensión discursiva –que aparecía esbozada en el esquema de Jakobson–, la cual el autor denomina enunciados. Ello permite trascender el cerco de los niveles de la lengua y plantear la comunicación desde una perspectiva pragmática que tiene necesariamente en cuenta los elementos contextuales o referenciales a los que hacían mención tanto Laswell como Jakobson, sin delegar la importancia de las estructuras propiamente lingüísticas. La dimensión pragmática de la comunicación no solo trasciende –y contempla– la inmanencia de la lengua como sistema, sino que plantea la comunicación como interpelación, interacción entre dos o más sujetos en un contexto cultural específico. La comunicación sale del espacio de los laboratorios donde se miden las respuestas ante ciertos estímulos, pero también de las obras literarias como textos autónomos y extraños a la conversación cotidiana.

Esta dimensión pragmática de la comunicación que son los enunciados, de acuerdo con los postulados de Bajtín, es la que se asume en esta investigación. Tal perspectiva no propone abandonar el estudio de los recursos del lenguaje presentes en cada nivel, sino que transforma cierta asunción autopoiética de la lengua que fundara Ferdinand de Saussure en posibilidades prácticas que tienen los hablantes de construir de manera consciente estrategias comunicativas efectivas desde la articulación de estos niveles lingüísticos. La lengua no es un fin inmanente sino una construcción social cuya finalidad última es la comunicación entre sujetos a partir de la cual se le otorgan sentidos al mundo relacionados con la praxis social de estos.

Con respecto a ello se parte de que la comunicación tiene su realización en los enunciados que construyen los hablantes en una realidad contextual específica. Es en esta realización discursiva donde se manifiestan –se representan– los elementos que componen esta realidad específica a la vez que se construyen, de una manera dialógica (Bajtín 1986), también los sentidos de los que está compuesto el mundo. Representación y construcción de la realidad plantean a la comunicación en dos direcciones relacionadas: la de esta como manifestación de

los sentidos del mundo y la de la comunicación como construcción, articulación y legitimación de esos sentidos. Al respecto enuncian Rafael Núñez y Enrique Del Teso:

Cuando alguien emite un enunciado en público, no solo está interviniendo en la situación particular en la que se encuentra, sino que está contribuyendo, en la medida de sus capacidades, a configurar el sistema social del que forma parte, es decir, el conjunto de pensamientos que rigen el orden social de una unidad determinada (familia, grupo social, sociedad global) (Núñez y Del Teso 1996, 198).

La interacción particular entre dos o más individuos en una situación específica no solo configura las relaciones entre sujetos en ese momento concreto, sino que puede ser entendida como una abstracción del proceso de configuración social del sistema mundo. Una interacción puede contener este sistema en los enunciados que manifiestan los sujetos que intervienen en la comunicación, pero a su vez en tal contexto estos siguen construyendo los sentidos de la cultura y la sociedad de la que forman parte. Estas dos dimensiones de la comunicación se articulan precisamente en ese dialogismo que propone Bajtín y que luego desarrollarían otros autores (Kristeva 1978; Genette, 1989). Este enfoque supera el esquema unidireccional de comunicación donde el receptor es un ente pasivo que escucha y asimila el mensaje. Referido a esto apunta Bajtín que:

Todo hablante es además contestador de sí mismo: no es el primer hablante, el que ha roto por primera vez el eterno silencio del universo, y presupone no solo la existencia de un sistema de aquella lengua que utiliza sino también la existencia de enunciados precedentes, propios y ajenos, con los cuales su enunciado de una u otra forma se relaciona (se apoya en ellos, polemiza con ellos, simplemente los supone ya sabidos por el oyente). Cada enunciado es el eslabón de una cadena, muy complejamente organizada, de otros enunciados (Bajtín 2011, 24).

Por tanto, al abordar la comunicación desde una dimensión dialógica las fronteras, al menos pragmáticas, de emisor y receptor se difuminan. Estos lugares son interactivos, los roles de emisor y receptor están constantemente cambiando entre los sujetos que toman parte en una conversación. Incluso más allá de ese momento comunicativo la acción de ser emisor o

receptor se amplía en esa comunicación que de manera más o menos tácita establecen los enunciados de estos sujetos con otros enunciados de la cultura a la que pertenecen.

Es importante señalar, en función del tema de esta investigación, que los sujetos que forman parte de la situación comunicativa no necesariamente están en igualdad de condiciones no solo sociales sino también, y, además, lingüísticas. Consecuente con esto no solo se redimensiona la perspectiva de la comunicación más allá de la unidireccionalidad de emisor-mensaje-receptor, sino que la enunciación e interpretación en una situación comunicativa manifiesta la desigualdad lingüística y social que puede existir entre los hablantes.

Referido a esto Bourdieu parte del postulado de la competencia lingüística (Chomsky 1992) y apunta que “la competencia propiamente lingüística (...) es también una de las manifestaciones de la competencia en el sentido de derecho a la palabra y al poder de la palabra” (Bourdieu s.f., 49). Este intercambio constante de roles entre emisor y receptor no se realiza en igualdad de condiciones; una palabra se legitima por encima de otra, puede ser dicha con autoridad sin apenas cuestionamiento si quien la dice posee una mayor competencia lingüística, tiene acceso a registros y estilos que lo convierten, según Bourdieu, en un portavoz autorizado:

El portavoz autorizado solo puede actuar por las palabras sobre otros agentes y, a través de su trabajo, sobre las cosas mismas, en la medida en la que su palabra concentra el capital simbólico acumulado por el grupo que le ha otorgado ese mandato y *de cuyo poder está investido* (Bourdieu s.f., 69).

La comunicación, de acuerdo con lo enunciado en este epígrafe, es un proceso interaccional donde los sujetos enuncian en un contexto específico, dan cuenta de la realidad circundante y además construyen y legitiman determinada visión del mundo. La relevancia de una cosmovisión en las situaciones comunicativas parte primero del contexto donde tienen lugar estas situaciones, la cultura y las experiencias individuales y colectivas de los sujetos que se ponen en relación con el momento de la interacción comunicativa y con el contexto mayor de la cultura o la sociedad donde está inserta como acción. Luego, los intercambios comunicativos son desiguales; existe una relación entre el acceso económico y social de los sujetos con el acceso a un repertorio lingüístico más o menos amplio que lo vuelve competente con relación a otros sujetos. Este acceso en términos de competencia lingüística

puede legitimar el reconocimiento social de determinado sujeto o colectivo y a su vez el discurso de estos sujetos como voces autorizadas puede construir y legitimar una determinada visión del mundo que desplace o silencie otras prácticas sociales.

1.1.2. El concepto de salud: de la patología a la dimensión social

Desde el sentido común se podría pensar, primero, que existe un consenso sobre lo que se entiende por salud; en un nivel muy básico se asume como la ausencia de enfermedad. Luego, que la salud tiene un carácter social y que esta ausencia de enfermedad es multifactorial. Sin embargo, una conceptualización se torna más compleja si una vez cruzado el umbral de estos lugares comunes se asume la salud (en relación con la enfermedad más allá de su ausencia) como un proceso histórico configurado a partir de discursos y prácticas –sobre todo en el campo de la ciencia médica– que se encuentran anclados en contextos específicos. Esta configuración se realiza desde diferentes lugares de enunciación que muchas veces han pretendido trascender el espacio meramente clínico hacia maneras de asumir el mundo relacionadas con la economía, la política e incluso las creencias religiosas. Precisamente plantear la salud como un aspecto que puede ser aprehendido desde manifestaciones discursivas la sitúa, desde un primer momento, en un ineludible plano social relacionado con prácticas colectivas, lo cual difiere de la visión de la salud que solo compete a especialistas y se delimita en los espacios de las instituciones hospitalarias, científicas y ministerios.

Frente a esta visión unidireccional de la salud se pueden trazar perspectivas que manifiestan los diversos lugares desde los cuales se enuncian los discursos referentes a la salud. Así, por ejemplo, el contexto médico asistencial, el de los sujetos paciente, el sociológico, el económico y político y el filosófico y antropológico (Gavidia y Talavera 2012, 163-164) se articulan como un tejido donde los sujetos pueden formar parte de más de uno de estos ámbitos y donde se articulan discursos desde diferentes enfoques no solo científicos sino también de experiencia cotidiana del mundo.

La dimensión social de la salud surge –también como resultado de condiciones anteriores– hacia fines de los sesenta donde se revisa, se critica y cuestiona la visión biologicista de la enfermedad (Laurell 1981, 7). Lejos de ser fortuito, esta perspectiva concommita con otras de las ciencias sociales (Comunicación, Sociolingüística, Pragmática, Antropología) que

cuestionaron los fundamentos que las sustentaban. Esto puede verse como parte de una transformación social profunda relacionada con crisis económicas (inflación luego del auge económico de postguerra), conflictos bélicos (invasión a Corea y Viet Nam) y la Guerra Fría, donde los investigadores cuestionaron la inmanencia del discurso científico y se comenzó a indagar en el carácter social de las ciencias.

Para abordar los procesos de salud y enfermedad desde una perspectiva social relacionados con prácticas discursivas de carácter histórico contextual es necesario partir de algunos postulados que pertenecen a la visión biologicista del proceso por ser esta la primera, la de más larga data y la que de manera más incuestionable se ha legitimado históricamente en los estudios desde y sobre la salud. La negación, subversión o transformación no parten de la omisión, por el contrario, es necesario indagar por qué ocurre este cambio y con respecto a qué. Aun cuando no es el objetivo de esta investigación una indagación profunda de las características del paradigma biologicista, pueden enunciarse de manera somera tres elementos: la patología tiene un carácter biológico independiente de las condiciones sociales de los pacientes enfermos; la enfermedad se manifiesta en un caso clínico individual y diferente de otros; la relación entre médico y paciente se plantea en términos de médico-enfermedad.

En este sentido Foucault señala en el libro *El nacimiento de la clínica* el hecho de que desde el conocimiento positivista de finales del siglo XIX el espacio de la enfermedad es el cuerpo. En él encuentra su cartografía y en los observable la posibilidad de clasificación médica. De tal manera apunta: “La enfermedad (...) se hace aparente en el cuerpo. Allí encuentra un espacio cuya configuración es del todo diferente, es este, concreto, de la percepción” (Foucault 1966, 26) . El lenguaje mágico-religioso desde el cual se construía el naciente espacio clínico hacia mediados del siglo XVIII se transforma en un lenguaje clasificador que se traza en el sentido de síntoma, enfermedad, cuerpo del enfermo, médico. Si bien este cambio supuso un pivote entre el misticismo y el saber científico este lenguaje positivista del siglo XIX ha logrado pervivir en parte ciencia actual. La relevancia de esta herencia puede estar en la reducción de procesos sociales complejos a únicamente una perspectiva biologicista. La incidencia de una enfermedad, una epidemia e incluso la desigualdad social reducidas a soma, microorganismos o patologías.

Aunque lo enunciado anteriormente pudiera parecer una postura extrema y arcaica con respecto al discurso de la ciencia médica actual, pensar la salud desde una dimensión social no se desentiende de ello ya que muchas veces incluso pueden estar presentes estos postulados en perspectivas que proponen los procesos de salud y enfermedad como sociales. Así, desde puntos de vista que manifiestan la multicausalidad en los procesos de salud-enfermedad se asume que pueden estar o no ciertos condicionamientos sociales y en este sentido se les resta importancia pues lo que siempre está presente como fundamento inalterable es la causa biológica. Igualmente se asume que estos determinantes sociales actúan como un factor biológico y pueden ser equiparados con ello (Laurell 1981, 9). La objeción a lo anterior no pretende indicar una ausencia de lo biológico, sino pensar en las causas sociales que se desestiman como imprescindibles también –incluso pueden determinar lo biológico– para comprender este proceso.

Entonces, ¿en qué sentido se plantea la dimensión social de la salud? Esta investigación asume, en primer lugar y como se ha enunciado antes, que las condiciones sociales en un momento histórico específico no pueden ser sustraídas del análisis de los procesos de salud-enfermedad. Por condiciones sociales no solo se entienden factores ambientales o de estilos de vida como en la actualidad la contaminación, el cambio climático o la inadecuada alimentación, las que se establecen habitualmente como causas sociales de la enfermedad. También pueden ser entendidas como tales el funcionamiento de las instituciones relacionadas con el campo de la salud, las políticas públicas y, de manera transversal a estos elementos anteriores, las prácticas discursivas de una época y un contexto con condiciones y finalidades específicas asociadas a los procesos de salud-enfermedad.

También, y en relación con lo anterior, se postula que “la naturaleza social de la enfermedad no se verifica en el caso clínico sino en el modo característico de enfermar y morir de los grupos humanos” (Laurell 1981, 9). Ello no quiere decir que se desatiendan las particularidades, por el contrario, la existencia de esas particularidades bien puede devenir en regularidades ya existentes o enunciar que algo ha cambiado en las condiciones sociales. Asumir la salud desde condiciones sociales la plantea en términos de interacción

entre sujetos, la cual se puede abordar desde una perspectiva comunicativa. Los procesos de vivir, enfermar o morir ponen en contacto comunicativo a los sujetos; vivenciar, nombrar o explicar estos procesos se produce en intercambios de enunciados.

Desde esta dimensión social que además tiene en cuenta aspectos relacionados con lo económico, lo político, lo demográfico, las clases sociales, se puede hablar no de casos clínicos sino de perfiles patológicos (Laurell 1981, 9) donde precisamente se manifiestan estos elementos y otros factores que se relacionan con los procesos de salud-enfermedad. Los perfiles patológicos son una forma también de aludir a una colectividad, a un conjunto social que comparte rasgos comunes y a la vez diferenciadores con otros grupos desde el punto de vista clínico y social.

Es importante tener en cuenta que cuando se asume una perspectiva histórica y contextual de la enfermedad ello no se adscribe a la evolución (lo que supondría el mismo determinismo), desaparición o superposición de enfermedades. Asumir que las enfermedades cardiovasculares o el cáncer emergen únicamente porque el desarrollo científico ha logrado erradicar otras enfermedades es lo que se denomina “enfermedad residual” (Laurell 1981, 13) y en ello, aun cuando se asume una visión social, en poco se trasciende o se propone algo diferente a la visión biologicista. Ese desarrollo científico y tecnológico innegable pone sobre la mesa un tópico en el que se ahondará en próximos epígrafes: el papel de los dispositivos en el ámbito clínico y social. Sin embargo, como primicia de este tópico se plantea la relación entre estos dispositivos y los enunciados como motor del desarrollo histórico del método clínico. No solo se trata del dispositivo que hace que lo invisible se torne visible (síntomas, signos, enfermedad, causas) sino cómo ello pasa a formar parte del conocimiento a partir de la posibilidad de enunciarlo.

Plantea Foucault con respecto al desarrollo del método clínico que: “No hay enfermedad sino en el elemento de lo visible, y por consiguiente de lo enunciable” (Foucault 1966, 138). Estableciendo una analogía básica pero necesaria se puede establecer que el espacio clínico, constituido a partir de los enunciados discursivos se entrelaza con otros espacios sociales. Se rompe así de alguna manera el claustro de los hospitales y de las prácticas médica como privativa de individuos privilegiados en entendimiento. El discurso hilvana

el espacio clínico con la cotidianidad de los sujetos, su organización social y sus prácticas políticas.

Lo social implica y trasciende el desarrollo tecnológico; la preminencia de unas u otras enfermedades puede ser vista en el conjunto social, e incluso en la construcción discursiva de representaciones de acuerdo a los paradigmas de una determinada época.

1.1.3. Definiciones de la relación entre comunicación y salud

La relación entre comunicación y salud no se plantea en esta investigación únicamente como la necesidad de establecer un nexo semántico dentro del sistema de la lengua entre dos términos aparentemente ajenos. Esta contempla, no de manera lineal sino como un entramado, a su vez un conjunto de interrelaciones pragmáticas donde el contexto de cada uno de los sujetos que intervienen en la comunicación, los factores culturales y las reglamentaciones políticas-administrativas de las instituciones intervienen en la construcción e interpretación de los sentidos de la comunicación que tiene lugar en este ámbito. Es precisamente en el plano pragmático más que semántico donde la relación entre ambos términos se manifiesta. Los sujetos enferman y lo comunican, primero a sus allegados luego a los especialistas; el médico diagnostica; los ministerios pautan y rigen los procedimientos a seguir en las instituciones hospitalarias. Cada uno de estos procesos se presenta como praxis comunicativa, actos de habla de los sujetos, es decir, operan en un nivel superior al de la semántica: el de la pragmática lingüística. Es en este nivel donde se hace posible no solo estudiar significados sino también connotaciones, sentidos añadidos que solo pueden ser comprendidos en un contexto, maneras de vivenciar el mundo por parte de los sujetos y de la relación y pertenencia de estos a una colectividad.

En lo que pudiera parecer una mera cuestión de actuación lingüística del investigador al hablar de comunicación y salud, comunicación en salud o comunicación para la salud, se pueden advertir ciertas intenciones semánticas que, aunque no sean la directriz principal de la presente investigación, sí resultan necesario establecer en aras de la coherencia, tanto de estilo como en relación a los presupuestos teóricos que se asuman.

El empleo de uno u otro término implica variaciones también teóricas y metodológicas más allá de un recurso del lenguaje, así por ejemplo, el empleo de comunicación para la salud entiende como tal “a este campo de estudio, porque entiendo que es el que mejor expresa su voluntad de intervención y cambio social” (H. A. Díaz 2011, 33).

Aun cuando el autor plantea una escisión de su propuesta con respecto al carácter instrumental que ha signado los estudios en esta área, la denominación comunicación para la salud no será la asumida por la presente investigación en tanto puede advertirse aún un significado connotativo de instrumentalidad de la comunicación en función de políticas orientadas a la prevención. Si bien esto no alude a una carencia o crítica de tal postura, no constituye el objetivo del presente estudio. Asimismo, la denominación comunicación en salud pudiera hacer referencia a una relación de dependencia donde la primera se subordina al ámbito médico, pierde su autonomía y, sobre todo, la posibilidad de que se asuma esta como el elemento que no solo articula, sino desde donde se construyen los sentidos de la realidad. Entre las formas gramaticales que se han señalado y que tienen implicaciones pragmáticas, teóricas y metodológicas, se asume el título de comunicación y salud, al ser entendida esta como una relación que puede suponer mayores posibilidades de análisis y de interpretación del contexto comunicativo, así como no supone la subordinación y potencial limitación que un término pueda imponer al otro.

La relación comunicación y salud puede ser abordada desde diferentes perspectivas teóricas y metodológicas, pero también desde diferentes disciplinas que no se excluyen sino que suponen la necesidad una de otra para una comprensión lo más cercana posible a la complejidad de este contexto. Algunos estudios sobre comunicación y salud proponen un abordaje desde una sola disciplina, por ejemplo, desde la Psicología (Ruesch y Bateson, 2008; Labrador y Bara, 2004) y la Sociología (Burgoon, Birk y Hall, 1991). Sin embargo, cada vez con más frecuencia las investigaciones en este ámbito tienen un carácter multidisciplinar y comprenden especialistas de la Comunicación, de la Medicina, de la Lingüística, la Antropología y, también, desde las dos áreas anteriormente mencionadas (Charon, Greene, y Adelman, 1994; Cordella, 2002; Alonso y Kraftchenko, 2003). Esto ilustra el carácter complejo del acercamiento al tema. Los retos se plantean en términos de apertura teórica y metodológica, así como en el hecho de no establecer a priori resultados que puedan sesgar el

análisis de los elementos de la comunicación y sus disímiles -aunque no infinitas- significaciones.

Estas investigaciones además de traslucir la compleja relación entre comunicación y salud apuntan a un campo de estudio reciente. En este sentido Virginia Silva Pintos afirma que: “el encuentro entre estas dos disciplinas ha ido constituyendo poco a poco un área profesional específica”. Y dentro de esta área profesional específica como la denomina Silva, distingue los siguientes objetivos:

...asegurar una adecuada cobertura de los temas de Salud por parte de los medios masivos; disminuir la brecha existente entre los avances de la medicina y la incorporación de éstos por la población; estudiar las estrategias y los medios necesarios para lograr que las temáticas de salud alcancen los públicos objetivos y produzcan en ellos efectos concretos; motivar a la población hacia temas como políticas de salud y calidad de vida; generar acciones efectivas en favor de la prevención de la enfermedad, la protección y la promoción de la salud integral (Silva Pintos 2001, 121).

En los objetivos que enuncia la autora destaca la instrumentalidad –comunicación al servicio de la salud– que ya se analizaba en el establecimiento de una relación entre ambas. Ello construye un objeto de estudio en este campo donde se le otorga a la comunicación únicamente atributos de mediación, facilitadora de procesos referidos al bienestar de las personas. Medios de comunicación, avances médicos y políticas públicas se esbozan como ejes donde a la comunicación se le otorgan atributos colaborativos basados sobre todo en la efectividad de los mensajes.

Sin embargo, quizás en estas líneas que responden a contextos macro, se soslaya, en primer lugar, otra dimensión de la comunicación: la que erige la realidad en tanto construcción de sentidos sociales. Luego, también se obvian prácticas discursivas que tienen lugar en estos espacios que señala la autora y también en otros, como al interior de las instituciones de salud. Estas otras prácticas parecen quedar fuera porque su instrumentalidad es más tácita e incluso se trasciende la misma. Estas interacciones pragmáticas en tales contextos que no contemplan los instrumentales objetivos enunciados versan sobre la construcción del mundo de una

manera en detrimento de otras, donde en ocasiones e intencionalmente, se excluyen sujetos, modos de interactuar diferentes a los que legitiman estas prácticas.

Enfoques que van más allá de la dimensión instrumental de la comunicación en el ámbito de la salud enuncian algunas problemáticas de las limitantes que supone este punto de vista. Así por ejemplo, Bañón Hernández habla de un extrañamiento para referirse al “sentimiento que se desprende de la necesidad de participar en interacciones de tipo técnico, en donde el discurso habitual deja paso a otro que, en ocasiones, resulta extraño e incomprensible” (Bañón Hernández 2013, 10) ¿Qué produce esta enajenación de unos sujetos con respecto a la significación de los enunciados de otros? ¿Con qué objetivo se da este cambio discursivo?

El extrañamiento es problemático desde el punto de vista investigativo en el campo de la comunicación y salud si, posiblemente, el investigador únicamente reconoce como objeto de estudio estos lugares macro que enunciaba Silva Pintos. En cambio, el extrañamiento puede comenzar a ser comprensible si se indaga en las condiciones de posibilidad de estos discursos que difieren del coloquial y que están relacionados con los géneros propios del discurso científico. Sin embargo, esto no implica que desaparezca lo problemático o contradictorio; ahora lo discordante no solo se manifiesta en el ámbito académico sino que tiene existencia en una realidad que no es equitativa, donde algunos sujetos no pueden acceder a la comprensión de los discursos y, por tanto, se encuentran en desventaja en cuanto a la construcción de sentidos del mundo, que es decir, del mundo mismo como ese contexto donde interactúan.

Las definiciones de la relación comunicación y salud se han enunciado, sobre todo, desde la perspectiva de la prevención y promoción para la salud. En este sentido Andrea Raquel Jait señala que la comunicación en salud es aquella que comprende “las culturas, las relaciones sociales y la participación activa de las personas directamente afectadas por las problemáticas de salud” (Jait 2015, 26).

Aun cuando en esta definición se reconoce una dimensión social y contextual de la relación entre comunicación y salud, esta se limita únicamente a las personas afectadas por alguna enfermedad. En tal sentido, se asume la salud como ausencia o presencia de una enfermedad específica y en este entorno es donde la comunicación tiene potestad de actuación.

Definiciones como esta pueden ser contenidas en uno de los niveles que, según Bañón Hernández, contemplan la relación entre salud y discurso. Esta última categoría, por su importancia en la investigación, tendrá un análisis particular en epígrafes posteriores. Los niveles que señala Bañón Hernández son: “el discurso como demostración de salud o de enfermedad, el discurso como herramienta generadora de salud o de enfermedad, y, en tercer lugar, el discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud y de la enfermedad” (Bañón Hernández 2013, 3).

Es en el nivel donde el discurso es un instrumento que garantiza la salud o que genera enfermedad desde donde generalmente se aborda esta relación. Dentro de este nivel que señala, sobresalen las perspectivas que abordan la relación sobre todo entendida al tratamiento mediático de los temas de salud. Estas aproximaciones pueden tener su sustento en el hecho que:

...los medios de comunicación descubrieron la clave del éxito de las audiencias en radio y televisión y de las ventas en periódicos y revistas, siempre que la salud, mejor dicho, la enfermedad sea la protagonista de la historia (Sánchez Martos 2010, 73).

Aun cuando los temas de salud tienen relevancia en los medios de comunicación y esto deviene en ganancias económicas de las más diversas maneras, puede no darse de manera aislada de otras interacciones comunicativas que en el ámbito social se relacionan con la salud. El tratamiento mediático de temas asociados al campo de la salud puede estar relacionado, tanto con la puesta en práctica –o ausencia– de políticas públicas como con estrategias administrativas e institucionales, así como garantía de rentabilidad de empresas farmacéuticas, o con la legitimación de una cosmovisión del mundo relacionada con la administración biopolítica de la vida, la salud y, por transferencia, la enfermedad. Cada uno de estos ámbitos puede establecer con los demás múltiples relaciones que son susceptibles de ser asumidas como interacciones comunicativas.

A pesar de que las definiciones enunciadas tienen en cuenta la dimensión social de la relación comunicación y salud, resultan insuficientes para indagar en procesos de construcción de sentido en el ámbito de la salud desde un análisis de las condiciones de posibilidad y

manifestación pragmática de los discursos en este campo. En tal sentido se propone como definición de comunicación y salud las relaciones comunicativas que articulan elementos lingüísticos orientados a la construcción del ámbito clínico, donde se consideran y determinan las interacciones entre médicos, pacientes y familiares. De igual manera estas relaciones comunicativas comprenden determinadas perspectivas políticas, económicas y sociales, que operan tanto desde el lugar de enunciación de los discursos reglamentados institucionalmente como de los demás sujetos que intervienen en la comunicación.

1.2.La Biopolítica como campo de acción e interpretación de la Modernidad

Si hablamos de comunicación y salud desde una perspectiva biopolítica es medular tener en cuenta la relación que existe entre la construcción del discurso en el espacio clínico y otros discursos igualmente biopolíticos pero que se dan, al menos en apariencia, fuera de este espacio como el de la economía, el jurídico e incluso el de la democracia. Los discursos médicos no se abstraen de estas circunstancias, por el contrario, las comprenden y responden a ellas. Es quizás en el ámbito hospitalario donde mejor se pudieran evidenciar una serie de disposiciones biopolíticas que trascienden ese límite espacial y se insertan, como representaciones, en el entramado de toda la vida social.

Indagar en los discursos médicos y, específicamente, en cómo se estructuran en la clínica, puede plantear preguntas y posibles respuestas fuera de este contexto y que atañe a otras áreas del conocimiento humano o a experiencias vitales fuera de la ciencia médica pero que se relacionan con esta. Foucault advierte en tal sentido que: “puede comprenderse la importancia de la medicina en la constitución de las ciencias del hombre: importancia que no es solo metodológica, sino ontológica, en la medida en que toca al ser del hombre como objeto de saber positivo” (Foucault 1966, 277).

Hacia el siglo XIX el territorio del saber médico se desplaza de lo mítico-religioso a la observación de los procesos del cuerpo. Epistemológicamente el saber del sujeto parte desde su materialidad. Se vuelve sujeto y objeto de este saber. La ciencia médica parte del cuerpo y se despliega hacia otras dimensiones de la vida desde el discurso del cuerpo: sus características, anomalías, movimientos e interacciones con otros cuerpos. En tal sentido

puede entenderse cómo discursivamente puede permear otras prácticas humanas; sobre todo a partir del positivismo decimonónico.

Antes de señalar qué se entenderá por biopolítica en esta investigación es necesario presentar dos posturas que han marcado tanto la discusión teórica y científica como los discursos de la vida cotidiana. Por un lado, y con más larga data (siglo XIX), se encuentran los postulados naturalistas que entienden la vida como fundamento de la política; por otro, y relativamente recientes (fines de los sesenta), se encuentran los enfoques políticos que consideran los procesos de vida como objeto de la política (Lemke 2017, 15). Estos no son los únicos, pero quizás se pueda hablar en términos de corrientes o perspectivas de estudio más sistemáticas y legitimadas. Sin embargo, en los intersticios se encuentran aproximaciones que proponen una ruptura con relación a ambas posturas, en este lugar estarían las aproximaciones de Michel Foucault, Roberto Esposito y Giorgio Agamben que se abordarán más adelante. En el sentido de intentar no quedar enclaustrado en una u otra es que se propone el acercamiento al término de esta investigación ¿Por qué se plantean estas perspectivas como limitantes? Tanto la naturalista como la política reducen el término a una dualidad y sobre una de sus partes se erigen: en la primera el pivote es la dimensión del bios; en la segunda, la política. Anular o subordinar una de las partes del concepto no resuelve la complejidad que propone el mismo y en la que nos detendremos posteriormente, ya que el término en su afirmación niega ambas partes.

Un repaso histórico somero remite a tres momentos importantes para entender la biopolítica: los discursos finiseculares del XIX que instauraron una filosofía de la vida (Nietzsche, Schopenhauer, Bergson); el uso por primera vez del término por el geógrafo Rudolf Kjellén para referirse al Estado como un organismo vivo; y la concepción “biopolítica nacionalsocialista: la fundamentación en la higiene racial y en la genética de la programática biopolítica, así como su combinación con ideas geopolíticas” (Lemke 2017, 21-24). Estos tres puntos, aunque provienen de perspectivas diferentes, concomitan en el reconocimiento del sujeto –categoría que se abordará con detenimiento– como ser vivo y en las posibilidades de administración que ello supone. Esto plantea una ruptura que se establece en la Modernidad: la posibilidad de administrar, contabilizar y racionalizar la vida de colectividades.

En estos discursos y cómo se producen, instauran y legitiman indaga Foucault y esboza su concepto de biopolítica. Con relación a ello señala que:

Habría que hablar de “biopolítica” para designar lo que hace entrar a la vida y sus mecanismos en el dominio de los cálculos explícitos y convierte al poder-saber en un agente de transformación de la vida humana; esto no significa que la vida haya sido exhaustivamente integrada a técnicas que la dominen o administren; escapa de ellas sin cesar (Foucault 1998, 85).

Bios y política se niegan en la integración del término biopolítica: lo que había sido planteado como atributos naturales e inamovibles ahora está bajo el dominio de lo arbitrario y consensuado socialmente. A su vez ese consenso que es la política tiene que dar cuenta de algo que no le es externo, pues es intrínseco a los sujetos: el hecho de ser y estar vivos. En ambos casos, lo que se entendía como algo fijado se desestabiliza, se vuelve contingente. Lo biológico, como se ha enunciado antes, no es estático; no lo son los gérmenes ni las patologías, no lo es tampoco el inicio y fin de la vida. Sobre cada uno de estos elementos se puede disponer, gestionar. La reproducción asistida, la eutanasia, la eugenesia y los trasplantes ponen en cuestionamiento la naturalidad intocable del ser vivo y su finitud.

Sin embargo, es importante señalar con relación a lo que enuncia Foucault, que la biopolítica no se cierra sobre sí misma, pues esto supondría negar, en términos lógicos, esa contingencia de los procesos que se ha señalado antes. La vida puede trascender estas regulaciones, los mecanismos que le impongan operatividad. Es por ello que un análisis desde el punto de vista biopolítico si bien generalmente suele proponer develar estos mecanismos no debe soslayar si determinado hecho no se acopla o no está contenido bajo un dispositivo regularizador.

Desde este enfoque de la biopolítica referida “a la gestión y la regulación de los procesos de vida a nivel de la población” (Lemke 2017, 17) se establece una ruptura con respecto a los conceptos naturalistas y políticos. Es necesario establecer, a partir de esta línea de pensamiento que inicia con Foucault, la relación entre lo individual de la vida y el plano colectivo al cual trasciende como población. Para ello es necesario enunciar dos elementos constitutivos de la biopolítica: la disciplina y la regularización o normalización. Si bien se

interrelacionan, se atraviesan mutuamente, son mecanismos diferentes pero próximos. En relación a estos mecanismos Foucault advierte que:

Constituyen los dos polos alrededor de los cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida. El establecimiento, durante la edad clásica, de esa gran tecnología de doble faz — anatómica y biológica, individualizante y especificante, vuelta hacia las realizaciones del cuerpo y atenta a los procesos de la vida— caracteriza un poder cuya más alta función no es ya matar sino invadir la vida enteramente (Foucault 1998, 83).

Son estos los elementos distintivos, los que operacionalizan la biopolítica y a la vez donde mejor se manifiesta la ruptura moderna con respecto a épocas precedentes. Si el dispositivo principal de la soberanía (monarcas, emperadores) era el de privar de vida, estos dos dispositivos se basan en el reconocimiento de la importancia de la vida, de su potencial productivo y la atraviesan, la dinamizan y en la mayoría de los casos tienen la finalidad de prolongarla.

La disciplina y la regularización pueden erigirse como los dispositivos que posibilitan la relación entre existencias individuales y población. Esta no se da por yuxtaposición, sino como un tejido donde puede haber convergencias y divergencias, exclusiones e inclusiones. Es un tejido social que se construye y se representa discursivamente desde un disciplinamiento y regularización que necesariamente parte de la individualidad pero cuya finalidad no concluye en ella, sino que trasciende hacia el disciplinamiento y regularización de una colectividad. La relación supone que la individualidad es posible únicamente como cercanía o lejanía; la diferencia se establece solo con respecto a alguien más.

1.2.1. La totalidad del sujeto como nuevo atributo

Aunque es en la Modernidad donde el concepto de sujeto emerge como reflexión y sistematización dentro de los disímiles y extensos procesos modernizadores, el término existía previo al siglo XVIII pero desde perspectivas diferentes a la moderna. Así por ejemplo, desde una de las definiciones más impresionistas que es la enunciada en el Diccionario de la Real Academia Española se alude a su origen latino. Sujeto tiene su raíz etimológica en *subiectus*,

el participio pasado de *subiicere* que significa 'poner debajo', 'someter' (Diccionario de la Real Academia Española s.f.). Este origen etimológico parecería no diferir demasiado del que ha enunciado la Modernidad.

Otra indagación que complejiza la primera es la que plantea que la palabra *subiectum* (en la Historia de la Filosofía hasta Leibniz) “tuvo un significado no disímil de aquello que hoy acostumbramos a definir como “objeto” (Esposito 2011, 24). Esta relación de similitud se da sobre todo porque la palabra sujeto se asocia a una entelequia que actúa, pero en la que no se contempla lo referido a procesos mentales. Es el pensamiento filosófico de la Modernidad el que comienza a cuestionar, al menos como dualidad o separación, al sujeto como un espacio donde se relacionan cuerpo y alma. La manera de relacionarlo en un principio parte de los presupuestos cristianos del sometimiento del cuerpo, como el vínculo natural y por tanto animal, a la superioridad del alma. Sin embargo, es en este momento histórico donde se devela la complejidad que supone vincular estos dos aspectos.

Desde los primeros estudios y sistematizaciones sobre la biopolítica se tuvo en cuenta la cuestión del cuerpo y la transformación de la visión ya moderna del dualismo cartesiano – cuerpo-alma– a una más compleja, que los relaciona de manera más coherente y que los aborda desde una perspectiva eminentemente simbólica y social en esta categoría de sujeto. Así, Foucault por ejemplo, advierte que la biopolítica surge en un contexto donde “los sujetos de derecho sobre quienes se ejerce la soberanía política aparecen como una población que un gobierno debe manejar” (Foucault 2007, 40). He aquí que lo corpóreo –la población, sobre quienes– contiene elementos que anteriormente residían en un distintivo y bien delimitado plano moral y referido al espíritu: los derechos. Ser sujeto de derechos no rompe definitivamente con el estatuto moral sino que el derecho comienza a operar como un dispositivo que permite controlar también lo que antes aparentemente quedaba fuera de su arbitrio: la potestad sobre el cuerpo. Esto parece plantear una relación paradójica ya que lo que se manifiesta como común a todos los sujetos, el derecho, a su vez los escinde, los subjetiviza en categorías particulares: los cónyuges, los herederos, los propietarios, los trabajadores, entre otros. Ello podría poner en tela de juicio el discurso de igualdad y universalidad sobre el cual se erigen los derechos.

Este cambio de individuo que posee por un lado sensibilidad corpórea y, por el otro, atributos morales hacia el sujeto ocurre, desde lo gnoseológico, cuando este toma conciencia de sí (su ontología) y del acto de su representación. No solo representa el mundo y se representa él sino que es consciente; modela y construye este proceso. Tal aspecto del sujeto moderno lo enuncia Foucault –en su etapa arqueológica– al referirse a esa conciencia de sí cuando señala que “el contemplador y el contemplado se intercambian sin cesar” (Foucault 1968, 14). Esta es la característica principal, no la única, del sujeto moderno y es en ella donde se explica la conciencia de la vida y la capacidad de articularla y dotarla de sentido desde dispositivos políticos. “La especie entra como apuesta del juego en sus propias estrategias políticas” (Foucault 1998).

Se puede plantear que en esta concepción moderna del sujeto el ejercicio del poder está contenido en un espacio físico geográfico como el de una población, que a su vez es el espacio físico del cuerpo de los sujetos. Sin embargo, estos cuerpos contienen también elementos intangibles, de la razón más que de los sentidos, que antes de la modernidad se situaban en una exterioridad antitética al cuerpo. El poder radica en la capacidad de decidir sobre el elemento constitutivo de los sujetos: la vida.

La cuestión vital no parece suponer una problemática mayor, sin embargo, aun cuando el sujeto moderno se articula como una totalidad que piensa y vive, desde los dispositivos de disciplinamiento y control se vuelven a escindir estos elementos, ponderando ahora lo que la filosofía escolástica (sobre todo San Agustín y Santo Tomás de Aquino) había proscrito: el cuerpo. Desde la biopolítica de mediados del siglo XX comienza a despojarse al sujeto de sus atributos intangibles; se deja al individuo en su soma, desde una visión biologicista lo expone a la cosificación, a ser susceptible del experimento, de la modificación. Esto se hizo patente, como se señaló en el epígrafe anterior, en los presupuestos nacionalsocialistas que redujeron a categorías raciales a los sujetos para disponer biopolíticamente de ellos. Esta ruptura generó discursos como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) que intentaban restablecer su integridad al sujeto. Sin embargo, esta no ha sido restituida en buena medida porque tales intentos se continúan enunciando desde una tradición (latina y judeocristiana) que no se deshace de un orden jerárquico entre los elementos que pone de manifiesto la

categoría de sujeto. Las representaciones discursivas que sobre este versan siguen estrechamente vinculadas a esta relación.

1.2.2. El sujeto paciente y la experiencia comunicativa del dolor

En este epígrafe a la categoría de sujeto se le agrega un nuevo atributo, el de paciente. Lejos de ser una sumatoria de primer orden la denominación de sujeto paciente trae a colación una relación de disímiles interpretaciones pragmáticas. Si se inicia con una definición etimológica la raíz latina de la palabra significa “sufrir, padecer, tolerar, aguantar” (Diccionario de la Real Academia Española s.f.). Este acercamiento impresionista al término anuncia una característica que no difiere desde su origen latino hasta la actualidad: el paciente no realiza acción, sobre él es que operan otros individuos. De manera similar la asociación entre el término paciente y el sufrimiento poco se ha transformado hasta hoy día.

Esta visión del sujeto enfermo como sujeto que sufre se legitima en el siglo XIX con la perspectiva biologicista de los procesos de salud-enfermedad como se ha enunciado en el epígrafe referido a la conceptualización de salud. Con respecto a esto apuntan Sala, de Cárdenas, Sala y González:

Se tiene muy poco en cuenta las circunstancias socioeconómicas y psicológicas del ser humano que la padece [la enfermedad]. La individualidad del paciente se subordina totalmente a las “imposiciones” del médico. El paciente es un ente pasivo; es un objeto en manos del médico como mecánico que se esfuerza por componer las funciones alteradas (Sala, y otros 2000).

Tal como se ha enunciado esta visión positivista de la salud y enfermedad asume como relación la del médico con la enfermedad; es quien sana y la patología quienes realizan las acciones y el sujeto enfermo es un mero hospedero, el espacio donde tiene lugar la práctica médica. Paciente y objeto guardan una relación de similitud en esta perspectiva.

Si, por un lado, el término paciente alude al sufrimiento y, por otro, el de sujeto está vinculado “de importantes maneras a la experiencia de la subyugación” (Das, El acto de presenciar. Violencia, conocimiento envenenado y subjetividad 2008, 218) –cuestión que se

ponía también de manifiesto desde su etimología– entonces la denominación sujeto paciente parecería una tautología ¿Cuál sería el aporte de esta categoría? Optar por el término sujeto enfermo correría el mismo riesgo conceptual y, además, aludiría de manera manifiesta a una connotación peyorativa: la mácula explícita en su condición de enfermo. Mácula no solo corporal sino también simbólica socialmente.

De esta manera el término sujeto paciente pudiese plantear una revisión del segundo término no solo desde su condición de doblemente subyugado que le otorgaría el primero sino también desde el reconocimiento de su capacidad de autorrepresentación. Esto quiere decir: un paciente que comienza a alejarse de ser objeto de la acción de otros y comenzar a constituirse como un sujeto que tiene conciencia de sí y de poder actuar frente a la acción de otros que es decir interactuar. El sujeto paciente entraña entonces la posibilidad de comunicar su voluntad, también de construir el mundo no ya de aguardar por la construcción de otros sobre el espacio de su cuerpo. Y es sobre todo el reconocimiento ya no solo del cuerpo sobre el que se puede actuar sino también de lo intangible que somatiza el cuerpo, que lo construye, que forma parte de su representación social.

Por otro lado, el sujeto paciente advierte un aspecto particular de este sujeto que se enfatiza en su propia enunciación: el sufrimiento, el dolor. Lo distintivo del sujeto paciente es que es un sujeto que se construye, no solo a sí mismo sino de manera colectiva, desde el dolor. Con relación a esta distinción del sujeto que se ha establecido si bien no es objetivo de la investigación un estudio médico del dolor es necesario esbozar una breve definición que permita su interpretación desde la comunicación. En tal sentido se parte de la definición que da la *International Association for the Study of Pain* cuando afirma que el dolor es “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con el daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño (...) El dolor siempre es subjetivo” [la traducción es de la autora] (*International Association for the Study of Pain* (IASP) s.f.).

Esta definición se adscribe a una perspectiva positivista circunscrita en el contexto médico asistencial ya que si bien reconoce la dimensión emocional del dolor no lo traslada más allá de una experiencia fáctica y subjetiva. Por el contrario, la presente investigación asume el dolor como una experiencia social compartida, que si bien tiene manifestación en un cuerpo individual este no constituye una singularidad aislada sino una regularidad en la experiencia

del sufrimiento que poseen los sujetos. Con respecto a ello apunta Veena Das: “La frase “tengo dolor” se convierte en el conducto a través del cual puedo salir de una privacidad inexpresable y de la sofocación de mi dolor” (Das 2008, 348). El dolor en tanto experiencia comunicable es vivencia compartida, la frase “tengo dolor” también espera un reconocimiento en la experiencia del otro al que interpela. Como continua Veena Das al respecto “[El dolor] hace una pretensión que pide reconocimiento, reconocimiento que puede otorgarse o negarse” (Das 2008, 348).

El hecho de que la expresión de dolor que enuncia un sujeto sea negada o aceptada por otro más que cuestionar la condición de verdad del sufrimiento alude al reconocimiento o no del sujeto que experimenta el dolor. Esto está relacionado con el hecho de que existe el lugar común del dolor que no se puede expresar, la experiencia que supera las posibilidades comunicativas del lenguaje. Sin embargo, este lugar común contiene una visión biopolítica de los sujetos del dolor: el silenciamiento de su voz, de su relato de sufrimiento.

Por otro lado el reconocimiento del dolor desde el punto de vista biopolítico pudiese tener dos aristas: la del dolor como dispositivo para administrar las acciones sobre el cuerpo del sujeto o la posibilidad de dignificar al sujeto del dolor mediante la identificación de su dolor como una vivencia compartida por los demás sujetos en su praxis social tanto como individuos como colectividad. “Si el lenguaje del dolor es compartido, es posible aprender sobre las prácticas de interpretación del sufrimiento humano y su papel constitutivo de los procesos sociales” (Jimeno 2008, 267).

Por otro lado es importante destacar que la manifestación del dolor no opera como una transparencia de la realidad y en este sentido se puede hablar de una representación del dolor también como una representación específica de la realidad. Una representación que no es unívoca sino que puede suponer una ruptura del vínculo con los demás sujetos en tanto es una vivencia de sufrimiento, lo que hace más difícil tanto para el sujeto que lo experimenta como para el resto de la comunidad poder enunciarlo o interpretarlo rápidamente. Pero puede no ser esta una ruptura definitiva de un sujeto, un colectivo o una sociedad con respecto a otros, ahí pudiese residir la labor de los investigadores sociales que se plantean no solo cuestionar la tradición epistémica sino también transformarla. En la comunicación puede estar esa capacidad de identificación con el dolor del otro y por tanto con su restitución social como

sujeto o como parte de una comunidad a la que la experiencia del dolor ha confinado o ha aislado del resto de discursos.

1.3. Discurso y representación

1.3.1. El discurso como espacio de interacción comunicativa

Asumir la relación entre comunicación y salud como prácticas discursivas impone abordar teóricamente una definición de discurso que de manera coherente articule lo que anteriormente se ha enunciado como esta relación. Antes de esbozar una definición con la cual concommita esta investigación, es necesario apuntar a la heterogeneidad de las existentes definiciones de discurso, de acuerdo a enfoques teóricos y objetivos diversos. En este sentido Norman Fairclough señala que el término discurso “se utiliza de forma abstracta (como un sustantivo abstracto) para 'el dominio de las declaraciones', y, concretamente, como un sustantivo 'contable' ('un discurso', 'varios discursos') para grupos de declaraciones o para la 'práctica regulada' (las reglas) que rigen dicho grupo de declaraciones” «Traducción del autor» (Fairclough 2003, 124).

Es en esta acepción abstracta de la palabra discurso donde se difuminan sus límites y, paradójicamente, puede quedar encasillado en su parte concreta; únicamente como un sistema de reglas que se clausura de manera autosuficiente. Sin embargo, es en la inestabilidad de estas reglas donde el discurso adquiere una dimensión social que se relaciona con la perspectiva de una comunicación interactiva, interpretativa, representativa, pero también productora de sentidos. La posibilidad de representación de los discursos es una de sus características más importantes; los discursos son “formas de representar aspectos del mundo: los procesos, las relaciones y las estructuras del mundo material, el 'mundo mental' de los pensamientos, los sentimientos, las creencias, etc., y el mundo social” «Traducción del autor» (Fairclough 2003, 124).

Otra noción de discurso es la que señala Teun Van Dijk cuando plantea que: “el discurso está relacionado de una manera sistémica con la acción comunicativa. En otras palabras, el componente pragmático no debería simplemente especificar condiciones de adecuación para las oraciones, sino también para los discursos” «Traducción del autor» (Van Dijk 1992).

Si bien este texto de Van Dijk se basa sobre todo en una gramática del lenguaje, plantea uno de los ejes que va a atravesar toda su teoría: la importancia pragmática del discurso sin desdeñar la estructura interna que los articula de manera inteligible para el conjunto de personas que comparten un mismo código. Precisamente estas estructuras del lenguaje se articulan, en primer lugar, a partir de reglas más o menos estables dentro del sistema de la lengua, pero la realización práctica del discurso, los enunciados, trascienden esa inmanencia de la lengua. Este autor plantea que:

...el orden de palabras, el estilo y la coherencia, entre muchas otras propiedades del discurso, pueden describirse no sólo como estructuras abstractas, como se hace en lingüística, sino también en términos de las *realizaciones* estratégicas de los usuarios del lenguaje en acción (Van Dijk 2008, 22).

El discurso es un acto comunicativo social en tanto una persona no solo enuncia, sino que también interpela a los sujetos con los que interactúa en un contexto comunicativo específico. El discurso tiene una intencionalidad, una finalidad, y en este sentido los usuarios de la lengua disponen de las posibilidades combinatorias de la misma, en un contexto determinado que dota de sentido esta elección. En cuanto a la importancia de estas distinciones que realizan los hablantes en un discurso señala Mijail Bajtín que:

El género y el estilo del discurso no pueden comprenderse sin considerar la actitud del hablante hacia el otro y sus enunciados (existentes y anticipados). Sin embargo, incluso los estilos denominados neutrales u objetivos, concentrados en el objeto de su exposición y, al parecer, ajenos a toda referencia al otro, implican una determinada concepción de su destinatario (Bajtin 2011, 64).

Es posible que sean más explícitas estas elecciones estratégicas de géneros y estilos en enunciados orales como el coloquio, la conversación; tanto por la espontaneidad, como por ser en estas realizaciones discursivas donde de manera más cotidiana se exponen posturas, puntos de vista, o donde se manifiestan conflictos. Sin embargo, en estructuras aparentemente con géneros y estilos más homogéneos, como pueden ser el estilo académico o el científico,

también se modela un interlocutor ideal y con respecto a ello se seleccionan unas estrategias discursivas, con determinadas implicaciones en el sentido, en detrimento de otras.

Desde el punto de vista investigativo en un discurso determinado se debe tener en cuenta el género discursivo al que pertenece, tanto por las particularidades de su composición, como por la importancia que estas tienen en su significación, en el contexto específico donde se desarrolla y en un contexto social más amplio donde se construye la Memoria Semántica o Social (Van Dijk 2009, 258). Así mismo, es importante señalar las regularidades que están presentes en un discurso particular pero que manifiestan su pertenencia a un género discursivo que lo relaciona con otros discursos particulares.

Si se asume el discurso como un espacio interactivo la situación en la que tiene lugar una interacción comunicativa no supone únicamente la presencia de dos o más personas sino la existencia de situaciones contextuales que se refieren tanto a temporalidad y espacialidad de la conversación como a contextos individuales de quienes interactúan; sociales y culturales. En relación a esto, Van Dijk define el contexto como: “la estructura de aquellas propiedades de la situación social que son sistemáticamente (es decir, no casualmente) *relevantes* para el discurso” (Van Dijk 2008, 33).

Es decir, estas estructuras lo son en tanto tienen una carga simbólica significativa, tanto en la producción como en la interpretación de un discurso determinado. La relación entre el contexto y el discurso no se da únicamente en el sentido del escenario material y simbólico donde se producen los enunciados. A su vez, estos enunciados configuran, articulan y legitiman determinados contextos sociales y culturales. Entre el contexto y el discurso se da una relación dialógica donde se construyen mutuamente en la práctica discursiva. Esta construcción se trasluce sobre todo en los sentidos que tanto desde la cognición individual de los sujetos hasta una cognición social configuran una visión compartida del mundo.

El contexto de realización de los enunciados no solo indica a un contexto referencial que señale situaciones pasadas de los sujetos o experiencias vitales particulares. También es importante tener en cuenta en una necesaria relación entre individuo y colectividad, quiénes

son estos sujetos en tanto su pertenencia a un grupo social, desde dónde hablan o qué ideas defienden. En este sentido adquieren relevancia las ideologías que los sujetos pongan de manifiesto en los enunciados que realizan en determinadas situaciones comunicativas. La presencia de jerarquías sociales, de sujetos que puedan hacer y sujetos que no resulta importante en el análisis de un discurso. En este sentido se puede apuntar que “los poderosos tienen acceso (y pueden controlarlos) no sólo a los recursos materiales escasos sino también a los recursos simbólicos, como el conocimiento, la educación, la fama, el respeto e incluso el propio discurso público” (Van Dijk 2008, 44). Los enunciados no tienen lugar en un contexto equitativo y esto trasciende al estilo, al género o a otras estrategias discursivas que los sujetos seleccionen en determinado discurso. Ya se apuntaba en epígrafes anteriores al conflicto que se genera en el contexto médico entre sujetos que tienen acceso –enunciativo e interpretativo– al discurso científico y sujetos que no. Sin embargo, es importante señalar que este acceso no es denegado en el momento propiamente de la interacción comunicativa sino con anterioridad, en otros espacios fuera de las instituciones médicas. Tales desigualdades comunicativas pueden fundarse en otros contextos donde el acceso para estos sujetos es de igual manera negado o limitado.

Cuando se habla de una cognición social en estrecha relación con la cognición individual, sobre todo con los modelos mentales de los sujetos, no se hace referencia a un todo homogéneo. Por el contrario, esa cognición social, más que un consenso, se construye también a partir de cosmovisiones de grupo, de identificación de los sujetos entre sí, como parte de un conglomerado mayor que es el grupo. Van Dijk plantea en relación con esto que: “Al producir el discurso en situaciones sociales los usuarios del lenguaje al mismo tiempo *construyen y exhiben* activamente esos roles e identidades” (Van Dijk 2008, 22).

Estas identidades se manifiestan en las ideologías de diferentes grupos. Estas ideologías pueden ser entendidas “*tanto [como] sistemas sociales, ya que son compartidas por grupos, como representaciones mentales*” (Van Dijk 2008, 54). En esta definición de ideología se amplía el concepto con respecto a una tradición de estudios marxistas que asumía únicamente ideología como falsa conciencia,² como la ideología de una clase dominante impuesta como

² Al hacer referencia a “una tradición de estudios marxistas” se alude, sobre todo, a interpretaciones tanto en la praxis como teóricas (manuales, libros de historia de la filosofía) que abstrajeron textos de Marx y Engels, sobre todo los referidos a Feuerbach y la filosofía clásica alemana donde se enuncia el hecho que la clase dominante

única válida y aceptada tácitamente por el resto de los sujetos sociales, más allá de su pertenencia o no a dicha clase. Precisamente la no pertenencia es la que la plantea como falsa conciencia.

Tal apertura en el concepto de ideología apunta también a los múltiples intereses que pueden estar presentes en los enunciados que realizan los sujetos. No pertenecen únicamente a un grupo, sino que esta pertenencia puede cambiar en diferentes contextos (el de trabajadores, el de hijos e hijas, el de los gustos estéticos). Esto puede tener su manifestación –y resulta trascendente en el análisis– desde el estilo que se emplee hasta las implicaciones pragmáticas que tengan estas marcas ideológicas.

1.3.2. Los recursos estilísticos en los enunciados discursivos

Aun cuando los discursos vayan más allá de una dimensión gramatical del lenguaje no se puede obviar esta dimensión ya que las interpretaciones que se hagan teniendo en cuenta perspectivas biopolíticas e ideológicas necesitan tener en cuenta que el uso de estos recursos no es fortuito o completamente espontáneo. Muchas veces en los términos, en la sintaxis o en las metáforas que se eligen para designar una realidad están implícitas marcas ideológicas, posturas de los sujetos e intenciones de construir los sentidos del mundo de acuerdo a esas posiciones.

Si por un lado existe toda una línea de estudio eminentemente filológica y filosófica (Aristóteles, s/f; Saussure, 1978; Kroll, 1928) que ha hablado de estilo asociado únicamente a los géneros literarios y la retórica, existe otra de aparición más reciente (Alonso y Bousoño, 1970; Rodríguez Adrados, 1980; Beristáin 1995) que interpreta por estilo todo “lo que hay de diferencial en un texto o grupo de textos” (Rodríguez Adrados 1980) y que se patentiza en cualquier discurso oral o escrito, literario o no. Este concepto reconoce la presencia y significación de las marcas de estilo más allá de los textos cuya función principal es la poética. Sin embargo, aún continúa una línea de estudios lingüísticos que no toma totalmente en cuenta elementos pragmáticos de la comunicación como son el contexto, la ideología, los

imponga su conciencia de clase como la ideología legítima de una época. Ver en *Ludwig Feuerbach y el fin de la filosofía clásica alemana* (2006), Federico Engels y Carlos Marx, Fundación de Estudios Federico Engels, Madrid, pág. 100.

imaginarios compartidos de los hablantes y la cultura a la cual pertenecen como determinantes de la elección de recursos estilísticos específicos en lugar de otros.

En este sentido Pierre Bourdieu propone como concepto de estilo “esa separación individual con respecto a la norma lingüística” (Bourdieu s.f., 12). De manera similar al concepto mencionado de Rodríguez Adrados este autor señala en el estilo una especie de rareza con respecto a lengua. Sin embargo este autor amplía el concepto en la dirección que se mencionaba como ausencia del anterior; el reconocimiento de esa rareza fuera de la inmanencia lingüística, en las prácticas comunicativas cotidianas de los sujetos. Así por ejemplo continúa Bourdieu que el estilo es:

Esa elaboración particular que tiende a conferir al discurso propiedades distintivas, es un ser percibido que solo existe en relación con sujetos percibientes, dotados de esas disposiciones diacríticas que permiten hacer *distinciones* entre *formas de decir* diferentes [cursiva en el original] (Bourdieu s.f., 12-13).

El contexto de realización de los enunciados no solo indica a un contexto referencial que señale situaciones pasadas de los sujetos o experiencias vitales particulares. También es importante tener en cuenta en una necesaria relación entre individuo y colectividad, quiénes son estos sujetos en tanto su pertenencia a un grupo social, desde dónde hablan o qué ideas defienden. En este sentido adquieren relevancia las ideologías que los sujetos pongan de manifiesto en los enunciados que realizan en determinadas situaciones comunicativas.

Es importante acotar además, en consonancia con lo que plantea Van Dijk acerca de las características de los discursos, que esta “diferencia ha de ser por fuerza de significado, pero ha de reflejarse, como siempre, en el significante” (Rodríguez Adrados 1980, Aristóteles 1968). No hay un divorcio entre lo que se dice y cómo se dice, por el contrario, las estructuras del lenguaje significan en un nivel mayor que es el del contexto social y cultural de los sujetos que interactúan y se interpelan en una situación comunicativa donde realizan sus enunciados.

1.3.3. Los sentidos de la realidad a partir de la representación discursiva

Si bien el acto de representar ha estado indisolublemente ligado a las estructuras del lenguaje, esta relación no siempre ha sido de la misma manera. Ello tiene que ver con el hecho que cada época configura sus límites, sus condiciones de posibilidad, su manera de nombrar y explicar el mundo circundante. Eso es lo que Foucault ha denominado episteme (Foucault 1968). En este sentido, cuando se habla de representación es necesario ubicarla en un contexto determinado, de lo contrario se puede correr el riesgo de hablar desde conceptos y nomenclaturas desfasadas históricamente, lo que sería contraproducente para la comprensión de la representación. La presente investigación parte del hecho que plantea Foucault en su arqueología³ cuando identifica en la época clásica (hacia mediados del siglo XVII y hasta fines del XVIII) un cambio con respecto a la representación: por un lado la semejanza entre las palabras y los objetos del mundo real se va difuminando, por el otro, el sujeto toma conciencia del acto de representación y de su papel en la construcción de esta. El lenguaje se sitúa en el eje de construcción del conocimiento, del mundo. Con respecto a esto enuncia Foucault que:

La representación es siempre perpendicular a sí misma: es a la vez indicación y aparecer, relación con un objeto y manifestación de sí. A partir de la época clásica, el signo es la representatividad de la representación en la medida en que ésta es representable (Foucault 1968, 71).

Aunque las semejanzas dejan de constituir el eje articulador entre el lenguaje y las cosas del mundo esto no implica que desaparezcan, pues ahí la finalidad primera de la representación: nombrar, establecer una taxonomía del mundo, poner en evidencia el sistema indivisible de significante y significado. Sin embargo, y es esto lo que construye la época clásica y prorroga la Modernidad, el lenguaje es la condición de posibilidad de la representación y por tanto del conocimiento, ya que la representación se vuelve un proceso autorreflexivo del sujeto. La representación se funda en la época clásica y es el elemento del cual la Modernidad no ha podido deslindarse.

³ Se hace esta distinción teniendo en cuenta los dos momentos teóricos que distinguen la obra de Michel Foucault: la arqueología y la genealogía del saber. En este sentido, el texto que se cita en esta parte, *Las palabras y las cosas* (1968), se corresponde al momento arqueológico de su obra.

En el mismo sentido, la representación da cuenta de sí en el vínculo que se establece entre representaciones: se representa el plexo de lo representado, es constitutiva y constituyente. No solo se da la manifestación de la representación en los actos comunicativos, también se reflexiona sobre el proceso de representar. Es en este contexto interpretativo de ruptura y a la vez continuidad epistemológica que comprendió la Modernidad donde se sitúan las consideraciones teóricas sobre representación que contiene esta investigación.

Es en las interacciones comunicativas entre los hablantes donde se construyen las representaciones que dotan y a la vez permiten una explicación de los sentidos de la realidad. La representación, según Stuart Hall, se ha abordado desde tres perspectivas: la reflectiva, la intencional y la constructorista (Hall s.f., 447). Es precisamente en esta última donde se sitúa la realidad entendida como sentidos compartidos que se construyen y legitiman a través de los actos comunicativos. Este tipo de representación trasciende la mera mimesis y, también – aunque niegue y contemple a una y a otra– la intencionalidad de quien construye. Hall señala que:

La relación entre las “cosas”, conceptos y signos está en el corazón de la producción de sentido dentro de un lenguaje. El proceso que vincula estos tres elementos y los convierte en un conjunto es lo que denominamos representaciones (Hall s.f., 450).

Por tanto, siguiendo los postulados de este autor, en el concepto de representación se estima necesario tener en cuenta dos elementos constitutivos de este proceso de construcción de la representación y de su realización discursiva. Estos aspectos son: una serie de concepciones y percepciones del mundo compartidas culturalmente y un lenguaje que debe ser igualmente compartido. Con la garantía de estos dos elementos se puede hablar, según el criterio de Hall, de representaciones que operan comunicativamente de una manera efectiva, pues son comprendidas, decodificadas e interpretadas en un contexto cultural específico y común a un grupo de personas.

Es importante señalar que cuando se señala la importancia de compartir lenguaje e ideas para que sea posible la representación estos no se asumen como elementos desentendidos o yuxtapuestos. Tienen una estrecha relación que se manifiesta en la interacción comunicativa. Si bien metodológicamente pueden delimitarse, es importante tener en cuenta que en las realizaciones discursivas que efectúan los sujetos estos no se dan de manera separada: las ideas y las concepciones del mundo son en un nivel básico representadas a través del lenguaje, pero este, como enunciados en la comunicación entre sujetos, construye y articula permanentemente concepciones del mundo.

Cabe decir que la representación como un proceso de construcción de sentidos de la realidad es poner algo en lugar de, pero entre ese algo con eso otro que lo sustituye no necesariamente se da una relación de semejanza. La representación puede dar cuenta de una relación de diferencia o negación, aunque quizás en este proceso pueda reconocerse de manera dialéctica una identificación.

El lenguaje no se cierra o se fija en una representación de una vez y por todas sino que constantemente se establecen relaciones, juegos lingüísticos que pueden cuestionar o transformar ciertas representaciones que eran efectivas en un momento específico. El hecho de que la significación de la representación esté anclada en una cultura y una temporalidad específica no la vuelve inmutable y dada de una vez por todas, sino que da pautas para su interpretación pero también para su devenir futuro, bien permanezca sin cambiar, bien se subvierta por completo. Con respecto a esto Bourdieu apunta que:

Captar a la vez *lo que está instituido* sin olvidar que se trata solamente de la resultante, en un momento dado del tiempo, de la lucha para hacer existir o inexistir lo que existe, y las *representaciones*, enunciados performativos que pretenden el acaecimiento de lo que enuncian (Bourdieu s.f., 92).

La representación contiene el afán de instituirse y en ese atributo a la vez puede subvertir lo instituido: legitima y subvierte por su condición de contingente. No se trata tampoco de representaciones en mutación anárquica en las que no se pueda discernir regularidad alguna. Precisamente los cambios parten de la regularidad principal de toda representación: son

aprehendidas desde un conocimiento colectivo, manifestaciones culturales cuya sistematicidad está en su diacronía, en la praxis social como conocimiento construido históricamente.

La cognición social es premisa de la representación y el cambio solo es posible en un contexto sociohistórico que permite y realiza una transformación en los significantes y/o los significados que se han establecido previamente y siguiendo ciertas reglas que se construyen dentro de determinada sociedad.

Capítulo 2

El contexto cubano y sus particularidades en el espacio clínico-oncológico. Problemática de investigación

Las prácticas discursivas, como otras formas de praxis social, ocurren en un contexto espacio temporal determinado, que no solo funciona como escenario, sino que puede tener repercusión en la interpretación y construcción de estos discursos. El contexto no es solo un espacio geográfico, es un espacio cultural donde las personas que interactúan manifiestan sus concepciones del mundo pero también construyen ese mundo –el más cercano que les rodea y el más distante– en relación con tales concepciones y con el espacio geográfico que les circunda. Abstractar las prácticas discursivas de ese espacio físico y a la vez simbólico podría suponer un sesgo en la interpretación que de estas se haga; lo que en un contexto de acuerdo a sus particularidades podría ser totalmente válido en otro podría cuestionarse. A riesgo de no caer en un relativismo extremo estas particularidades comprenden también ciertas regularidades: un contexto específico no se clausura sobre sí, sino que está inserto en otros y con ellos también las personas dialogan en sus prácticas discursivas, por ejemplo, el contexto de la cultura occidental, o el de la sociedad humana.

Partiendo del hecho que es en el contexto donde las personas interactúan, donde los enunciados de las prácticas discursivas se realizan y que es en ese espacio donde adquieren significación y sentido, es imprescindible ahondar en las características de este como posible

relación en la interpretación y comprensión de las prácticas discursivas que se pretendan estudiar.

2.1.La dimensión social de la salud en el contexto cubano

Para investigar acerca de las prácticas discursivas en el contexto clínico-oncológico de Cuba es importante partir de un entorno más amplio que es el de la salud pública; cómo se concibe y cómo se implementan estrategias en relación a una propuesta de sociedad que parte de una transformación social significativa luego del triunfo de la Revolución Cubana en enero de 1959. Aunque este es el año con el que inicia una serie de rupturas en lo económico, social y político con respecto a los gobiernos que tuvieron lugar entre 1902 y 1958, en el ámbito de la salud los cambios ocurrieron de manera más paulatina que en otros sectores, fundamentalmente el económico. Sin embargo, es en estos años iniciales donde no solo se configura una noción particular de la salud sino también donde se plantean contradicciones y retos que existen aún en la actualidad y que son fundamentales en la comprensión de los discursos que en este campo se generan en el contexto cubano.

Así, por ejemplo, “la integración del Sistema Nacional de Salud con el Ministerio de Salud Pública (MINSAP) como organismo rector no ocurre –al menos no de manera consolidada– hasta 1970” (Ruiz Hernández 2015, 16). Mientras otras leyes y medidas se tomaron recién triunfada la Revolución como la Ley de Reforma Agraria (1959) o la Campaña de Alfabetización (1961), la creación de un órgano único que rigiera las políticas de Salud Pública no se hizo sino once años luego del triunfo. Sin embargo, ello no quiere decir que no se hubieran implementado medidas para tratar de solucionar la insalubridad existente sobre todo en zonas rurales. Así por ejemplo, en 1960 comienzan las campañas masivas de vacunación (Sintes Jiménez 2011, 558).

Estos elementos enfatizan en la dimensión social de la salud; no solo el desarrollo de las investigaciones y los hallazgos científicos se encuentran en relación con características de un momento histórico específico, sino también –y en relación con esas investigaciones– las políticas públicas que se implementen en esta área.

Sobresale, al plantear una concepción social de la salud en el sistema cubano, sobre todo la relación aparentemente inversa entre la situación económica y los principales logros alcanzados en este campo luego de la unificación del sistema en 1970. La situación económica que sitúa a Cuba como un país subdesarrollado y que ha estado relacionada con factores internos como son la crisis económica posterior a la desintegración del bloque soviético –el principal socio comercial de Cuba entre 1961 y 1999–, los escasos recursos naturales para la producción agrícola, la tecnología industrial obsoleta y, por otro lado, factores externos como el bloqueo económico, la Ley Torricelli y la Ley Helms-Burton implementados por Estados Unidos se manifiestan en contrastes con indicadores de salud similares a los de países desarrollados.

Esta relación al parecer paradójica entre lo económico y los indicadores de salud no lo es tanto, o al menos no de forma determinista, si se parte de que la dimensión social de la salud no se relaciona únicamente con factores económicos. Quizás lo más importante de esta concepción es el establecimiento de políticas públicas articuladas de manera coherente y cuya finalidad esté orientada a la mejora en la calidad de vida de manera integral de las personas en la sociedad.

Entre los elementos más significativos que manifiestan que no existe una relación unívoca entre situación económica y salud están:

-El hecho de que en 2015 “Cuba se convierte en el 1er país del mundo en recibir la certificación por parte de OMS de eliminación de la transmisión materno-infantil del VIH y de la sífilis congénita” (Organización Mundial de la Salud s.f., 1).

-En el año 2016 “mantiene la tasa de mortalidad infantil por debajo de cinco por cada 1.000 nacidos vivos (N.V.) por diez años consecutivos (4,3/1.000 N.V. en 2016)” (Organización Mundial de la Salud s.f.).

-En este mismo año el país “alcanza una esperanza de vida al nacer de 78,4 años; 76,5 para los hombres y 80,4 para las mujeres” (Organización Mundial de la Salud s.f.).

Estos datos aunque se refieren a una situación contextual reciente están en relación con un devenir de la política de salud pública que inicia, al menos de manera instituida e institucional, en 1970. Al analizar cualquier fenómeno en el área de la salud en el contexto cubano es importante tener en cuenta esta cronología, la que puede explicar no solo la existencia de documentos programáticos desde el punto de vista institucional sino también determinados modos de actuación –también discursivos– de los sujetos que en ciertos contextos acudan a instituciones de salud y de la población cubana en general.

Al plantear que la dimensión social de la salud no está determinada por las condiciones económicas de una sociedad específica no se desestima la relación y la importancia que entre ambas se establece. Lo que se cuestiona es un vínculo determinista que suponga una interpretación de los sucesos y los comportamientos humanos que en las ciencias sociales ha sido frecuente desde inicios del siglo XX y que plantea el hecho social en términos de sociedades naturalmente –y lo económico como justificación de esa naturalidad– fuertes o débiles. Intentar comprender la dimensión social de la salud fuera de esos marcos interpretativos pudiera suponer a su vez la construcción de otros discursos que planteen a los sujetos sociales como protagonistas de la praxis social y no asidos a condiciones que no sean posibles plantear de otro modo.

Precisamente en esta relación entre economía y salud es importante señalar que conjuntamente con un sistema de salud unificado que permita articular estrategias de manera más efectiva se encuentra la inversión que el Estado destina a esta área. La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que la inversión total en salud por habitantes en Cuba hasta el año 2014 era de 2475 dólares. En relación con esto la inversión total en salud como porcentaje del PIB en Cuba superaba el 10% en 2014 con un 11.1% (Organización Mundial de la Salud s.f.). Estas cifras manifiestan que aun con la situación económicamente adversa de la realidad cubana se prioriza la inversión en salud pública, también porque es uno de los sectores donde más afecta el bloqueo económico.

Esta concepción de la salud pública manifiesta una dimensión social de la salud que no se limita únicamente a las causales de las enfermedades o a las condicionantes económicas, sino a una responsabilidad institucional de la salud y al reconocimiento de los sujetos y su calidad

de vida como parte fundamental de la sociedad. En este contexto resulta importante conocer la manera en la que se estructuran las instituciones de salud pues es en ellas donde se fundan prácticas discursivas que no solo construyen representaciones en este ámbito sino también fuera de él, en otras instancias de la praxis social.

2.2.El Sistema Nacional de Salud cubano

Si bien es en 1970, como se señaló con anterioridad, donde se consolida el Sistema Nacional de Salud cubano, anterior a esta fecha ocurren hechos que resultan relevantes en la manera en la que se concibe la salud en Cuba en la actualidad. En este sentido Ruiz Hernández apunta que:

A partir de agosto de 1961 comienza el desarrollo del proceso de integración del sistema de salud. Esto ocurre en la medida en que se van identificando e implementando en las políticas del sistema cada uno de los factores que lo determinaron, lo que permitió la creación de un sistema nacional único, con características y peculiaridades propias, acorde con el progreso socioeconómico del país, y el desarrollo en la APS [Atención Primaria de Salud] del modelo del policlínico integral como estrategia priorizada del sistema. Esta fue una concepción de avanzada, pues en esos momentos no se manejaba aún el concepto de APS; sin embargo, el sistema de salud cubano daba ya prioridad en su desarrollo a esta estrategia desde la creación del servicio rural (Ruiz Hernández 2015, 14).

La Atención Primaria de Salud constituye la directriz del Sistema Nacional de Salud en Cuba. Esta instancia se fundamenta en una concepción que reconoce el carácter social de esta no solo en cuanto colectividad o perfiles patológicos como se ha enunciado en los presupuestos teóricos, sino que contempla como parte indisoluble de estos la atención particularizada, el reconocimiento de un sujeto individual que pertenece, como carencia de esa individualidad, también a un proyecto colectivo.

La APS es la relación más cercana en el contexto de la salud cubano entre el sujeto y la institución de salud pública. Es el lugar primero donde se realizan también los enunciados en el ámbito clínico, donde pueden comenzarse a configurar y legitimar las prácticas discursivas en este contexto más específico. Sin embargo, esta especificidad se encuentra en estrecha

relación con una institución mayor y que en última instancia es quien legitima estas prácticas: el Estado como gestor de estas estrategias dentro de las políticas públicas.

Sin embargo, aun cuando este Sistema Nacional de Salud opere como un todo, hacia su interior como institución no ha funcionado de igual manera desde 1961, sino que han ocurrido varias transformaciones hasta la actualidad, sobre todo en relación con cambios económicos y políticos que han sucedido en el país. A continuación se enuncian algunas de las características y estructura del SNS en la actualidad.

Entre los elementos que están contemplados en el Sistema Nacional de Salud destacan:

Atención médica preventiva curativa y de rehabilitación, asistencia a ancianos, impedidos físicos y mentales y otros discapacitados, control higiénico-epidemiológico, formación, especialización y educación continuada de profesionales y técnicos, investigación y desarrollo de las ciencias médicas, estadísticas de salud, información científico-técnica, promoción de salud, aseguramiento de suministros no médicos y mantenimiento del sistema, aseguramiento tecnológico, médico y electromedicina, producción, distribución y comercialización de medicamentos y equipos médicos (Infomed. Portal de Salud de Cuba s.f.).

El primer elemento que destaca en el párrafo anterior es el de la medicina preventiva. Al ser esta la perspectiva que asume el sistema de salud cubano para elaborar e implementar las políticas públicas, es necesario destacar que, desde una perspectiva de la investigación en comunicación, los discursos sobre el proceso salud-enfermedad se enuncian más allá de la institución hospitalaria. Los mensajes de bien público orientados a la salud se manifiestan en la Televisión Cubana (TVC) sobre todo en forma de spots publicitarios, pero también dentro de la programación de revistas familiares o como programas cortos de orientación.

No solo en el espacio mediático se reproducen estos discursos sobre la salud desde una perspectiva de la prevención, sino también en programas sociales que tienen lugar en comunidades y centros educativos. Ello puede estar en relación con determinada visión – biopolítica– que se articula desde lo gubernamental y que se realiza en las instituciones de

salud, pero también se pudiera establecer una relación en el discurso de los sujetos individuales y con respecto a esto en la conformación de un imaginario social relacionado con el ámbito de la salud.

La política en salud pública en Cuba es elaborada y ejecutada por el Ministerio de Salud Pública (MINSAP) ya que es el Organismo rector del Sistema Nacional de Salud. Entre sus principios se encuentran: Carácter estatal y social de la medicina, accesibilidad y gratuidad de los servicios, orientación profiláctica, aplicación adecuada de los adelantos de la ciencia y la técnica, participación de la comunidad e intersectorialidad, colaboración internacional, centralización normativa y descentralización ejecutiva (Infomed. Portal de Salud de Cuba s.f.).

De igual manera en el fragmento anterior destacan algunas particularidades del sistema de salud cubano que pueden resultar trascendentes si se pretende hacer un estudio sobre comunicación en esta área. Todas las instituciones de salud en Cuba son de propiedad estatal y pueden acceder de manera gratuita todos los ciudadanos. En el contexto comunicativo del espacio médico en Cuba pueden estar presente sujetos con disímil acceso socioeconómico ya que a las instituciones de salud de Cuba pueden acceder todos los ciudadanos. Sin embargo, ello no quiere decir que al estudiar la comunicación en este contexto se obvien características sociales de los sujetos que en entornos comunicativos específicos pudieran ser de importancia.

Otra característica que enuncia el fragmento anterior y que puede ser importante en el estudio sobre todo de textos escritos en el área médica en Cuba es el hecho de la centralización normativa. Los textos administrativos y clínicos que rigen los procedimientos en cada institución de salud, aun cuando sean elaborados en estas instituciones deben estar en consonancia con los presupuestos del MINSAP y responder a sus políticas públicas.

Ello plantea una relación entre la centralización estatal nacional y la particularidad territorial en términos biopolíticos. La administración de la población a la que se aludía en el epígrafe dedicado a la biopolítica opera, en el contexto cubano, a nivel de nación. Ello puede permitir

de una manera más manifiesta la normalización, el control y el disciplinamiento de forma más efectiva. Como también se acotó con anterioridad esto no presupone, necesariamente, una posible interpretación peyorativa de los discursos de los procedimientos sino un elemento característico que pudiese apuntar a algún tipo de distinción de los discursos de procedimientos en el contexto cubano con respecto a otros contextos. De igual manera esta centralización de la administración en la salud pública pudiese devenir en una característica que permita realizar un proceso de análisis desde la abstracción de un contexto territorial hacia una dimensión más amplia como pueden ser los discursos procedimentales en un nivel nacional.

2.3.Los Procedimientos Normalizados de Operación como mecanismos de normalización y ejecución de la política pública en salud del MINSAP

Una definición general de los Procedimientos Normalizados de Operación es la que señala la Organización Panamericana de la Salud (OPS) cuando afirma que se trata de un “procedimiento escrito autorizado que contiene instrucciones para realizar operaciones que no necesariamente son específicas para un producto o material determinado, sino de naturaleza más general” (Organización Panamericana de la Salud s.f.). Tal definición pone de manifiesto dos características de los PNO: se trata de textos escritos y de su carácter autorizado que a su vez autoriza y orienta a los especialistas de la salud en el momento de realizar alguna acción en el contexto médico.

Entonces se puede hablar de textos legitimados por normas internacionales como las ISO y por los fundamentos contenidos en las Buenas Prácticas Médicas. Además, son textos articulados desde organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y regionales como la OPS a pesar que puedan construirse desde contextos más específicos.

En el contexto cubano las características y funciones de los PNO no difieren estructuralmente del concepto enunciado, así por ejemplo se encuentran estrechamente relacionados con los procesos normativos y administrativos de todas las instituciones de salud a nivel nacional (Ministerio de Salud de la República de Cuba s.f.). Lo que pudiera ser distintivo, sobre todo en la construcción de los PNO en el contexto cubano es que se rigen por la centralidad del

MINSAP como órgano rector de las políticas públicas en salud. Además el hecho de que toda la asistencia médica en Cuba sea pública y gratuita en su totalidad puede constituir una determinante en cuanto a un mayor grado de estandarización y normalización en el texto de los procedimientos en este contexto particular.

2.4.Las características territoriales de la provincia de Villa Clara en el campo oncológico

En la provincia de Villa Clara -Cuba- desde el año 2007, se han venido sucediendo acciones en el tratamiento y control del cáncer. Según el doctor Ramón Ortiz Carrodegua, investigador del Hospital Celestino Hernández Robau de esta provincia: Se definieron los algoritmos diagnósticos terapéuticos, se crearon los grupos funcionales para su control en la Atención Primaria de Salud (APS), la consulta de Neumología llamada de “sombra pulmonar” provincial y la consulta multidisciplinaria de cáncer de pulmón, que garantiza agilizar el diagnóstico y el comienzo del tratamiento (Ortiz 2016). Estas acciones se incluyen en un plan estratégico nacional coordinado por varias instancias como son el Registro Nacional del Cáncer (RNC en lo adelante) y la Sección Independiente de Control del Cáncer (SICC en lo adelante).⁴

En este contexto se desarrollará la investigación, específicamente en el Hospital “Celestino Hernández Robau”, de la ciudad de Santa Clara, provincia de Villa Clara. La selección del mismo responde al hecho de que es este centro uno de los pilares en la investigación y tratamiento del cáncer en lo referido a los ensayos clínicos sobre todo los relacionados con el desarrollo de la vacuna terapéutica contra el cáncer de pulmón *Civamax*, cuyas investigaciones antes de la aprobación de su patente duraron veinticinco años en la institución.

Otro elemento significativo en el área de ensayos clínicos de este hospital es el hecho de que es la única institución hospitalaria del país que tiene elaborados los Protocolos Normalizados de Operación (PNO) para ensayos clínicos (Lorenzo Monteagudo 2019, 2).

⁴ Estas dos instituciones tienen en sus antecedentes a otras que igualmente han estado orientadas tanto a la atención primaria como a la línea investigativa, entre estas se encuentran: Registro Nacional del Cáncer (RNC, 1964); Instituto Nacional de Cáncer y Radiobiología (INOR, 1966); Grupo Nacional de Oncología (GNO, 1968); Polo Científico de la Biotecnología (Polo, 1994); Unidad Nacional para el Control del Cáncer (UNCC, 2006); Sección Independiente de Control del Cáncer (SICC, 2011); Empresa de Medicamentos y productos biotecnológicos (BIOCUBA FARMA, 2012). <http://instituciones.sld.cu/sicc/antecedentes-historicos/>

En este ámbito se tiene en cuenta que la existencia de tales estrategias e instituciones están constituidas por prácticas comunicativas que no solo establecen las relaciones lógicas entre médicos y pacientes sino también que construyen, desde el saber, representaciones que determinan un actuar colectivo que se sustenta y legitima en el discurso de la ciencia. Tal legitimación supone un valor de verdad cuya positividad se plantea como incuestionable y anula la posibilidad de otros discursos –contradictorios o no–, los elude y en ocasiones los silencia. No quiere decir esto que los discursos del saber médico operen únicamente como coacción, o que se planteen en términos dicotómicos de poder-emancipación. Precisamente, esta investigación propone un acercamiento al proceso de construcción de uno de estos discursos en particular - procedimientos médicos- no solo para entender las relaciones comunicativas en el ámbito médico en tanto imposición, sino también en su carácter productivo y de explicación del mundo.

Los antecedentes de esta investigación lo constituyen sobre todo estudios relacionados con la prevención en salud, pues aunque este no constituye el objetivo de este trabajo, sí resulta el punto de partida o referencia más significativo con respecto a la relación de la comunicación y la salud. Así, por ejemplo, se pueden citar trabajos como la tesis en opción al grado de Master de Andrea Raquel Jait, *Cáncer y comunicación social: aportes a la prevención y detección temprana a partir del análisis de la construcción mediática* (2015). En la misma se realiza un Análisis de Contenido en medios impresos argentinos referido a la temática del cáncer.

En una línea similar Daniel Hallin en el trabajo *Transcending the medical/media opposition in research on news coverage of Health and medicine* (2015) analiza, en primer lugar, la emergencia de temas relacionados con comunicación y salud, a la vez que realiza una indagación en el devenir en esta área, las principales perspectivas desde las que se ha tratado así como aciertos y limitaciones de estos estudios.

Otro abordaje referido a la comunicación y salud es el que, por su parte, proponen Barbara Freemon, Vida Negrete y Barbara Korsch quienes ya desde 1971 en su trabajo *Gaps in doctor-patient Communication: Doctor-patient Interaction Analysis* plantean una de las líneas más investigadas en el ámbito médico: la de la relación médico-paciente. En este estudio se

realiza un análisis a través de procesamiento estadístico de datos sobre todo basado en la significatividad del chi-cuadrado a la vez que se articula con la teoría del Análisis de la Interacción.

Las líneas de investigación que proponen estos trabajos dibujan una cartografía académica de lo que ha sido la investigación en comunicación y salud a la vez que señalan otras líneas, otras perspectivas teóricas y metodológicas desde las cuales comprender los procesos comunicativos en el ámbito médico.

2.5.Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis de trabajo

Ante la problemática planteada, la presente investigación propone la siguiente pregunta general:

¿Qué implicaciones biopolíticas tiene el empleo de determinados recursos estilísticos en la construcción de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos médicos?

De igual manera plantea como preguntas específicas:

¿De qué manera el léxico empleado en los procedimientos médicos constituye campos semánticos asociados a la construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con cáncer?

¿Cuál es la intencionalidad del uso de figuras del lenguaje en los procedimientos médicos?

¿Mediante qué estrategias discursivas en los procedimientos médicos se establecen jerarquías que refieren relaciones de poder entre los sujetos que toman parte en el espacio clínico?

En consonancia con las anteriores preguntas se enuncia como Objetivo General:

Analizar los recursos estilísticos que intervienen en la construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos médicos y sus implicaciones.

Asimismo, para dar cumplimiento al objetivo general se proponen los siguientes objetivos específicos:

1. Determinar los campos semánticos que establece el léxico empleado en el discurso de los procedimientos médicos.
2. Identificar las figuras del lenguaje que se ponen de manifiesto en el discurso de los procedimientos médicos y su intencionalidad.
3. Identificar cómo los recursos estilísticos empleados proponen relaciones entre la institución, el médico y el paciente y qué tipo de relaciones son las que propone.

El presente estudio propondrá como hipótesis de investigación:

La presencia de determinados recursos lingüísticos en el discurso de los procedimientos médicos plantea una relación de jerarquía institución-médico-paciente en tanto construyen una representación de este último como un territorio dócil por lo que establecen y legitiman el control y disciplinamiento biopolítico sobre el paciente.

Capítulo 3

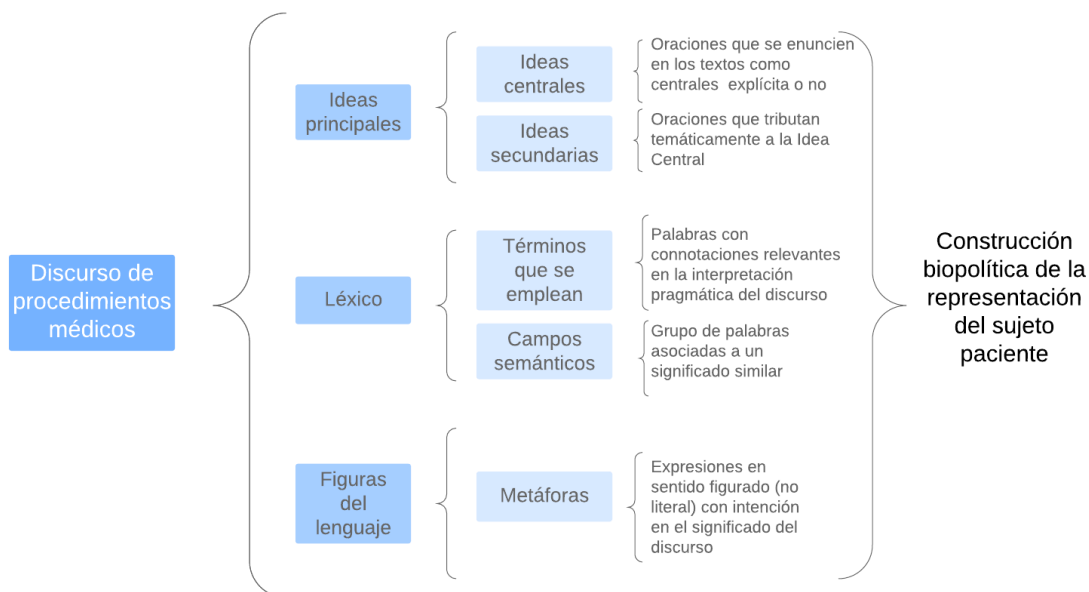
Estrategia metodológica

La presente investigación se realiza desde una perspectiva cualitativa, teniendo en cuenta la pregunta y los objetivos que se han propuesto. El estudio tiene lugar en el contexto donde se elaboran e implementan los procedimientos médicos referidos a ensayos clínicos. Este es un primer acercamiento al objeto de estudio en el contexto del Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau” por lo que es un estudio de carácter exploratorio descriptivo.

3.1.Operacionalización de variables

Las variables que se plantean en la investigación –dependiente e independiente– son variables cualitativas. La presente investigación plantea como variable independiente: el discurso de los procedimientos médicos. Como variable dependiente de esta se erige: la construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente con cáncer. Estas variables se operacionalizan de la siguiente manera:

Gráfico 1.1. Operacionalización de variables, 2022



Fuente: datos tomados del trabajo investigativo.

3.2. Corpus de análisis

Criterios de construcción del corpus:

En el estudio de la construcción de la representación del sujeto paciente con cáncer el corpus de análisis estará constituido por los textos que pautan, desde el punto de vista institucional, los Procedimientos Normalizados de Operación (PNO) de Ensayos Clínicos del Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau” (HCHR) de la ciudad de Santa Clara, Cuba, contexto en el cual tendrá lugar la investigación. Es importante señalar que la selección temporal del corpus se corresponde con aquellos procedimientos médicos que se encuentran vigentes.

La investigación se centra en el análisis de discursos escritos por la importancia que tienen, desde una perspectiva biopolítica, los textos que administran y reglamentan acciones en el ámbito de las instituciones hospitalarias. Desde ellos puede advertirse construcciones de representación de los sujetos que intervienen en el ámbito clínico, así como modos de interacción comunicativa entre los sujetos y prácticas que puedan establecer jerarquías u omitir la voz de ciertos sujetos o grupos sociales.

En total son diecisiete los textos de Procedimientos Normalizados de Operación de ensayos clínicos que existen en el Hospital “Celestino Hernández Robau”. De este total el corpus de análisis está conformado por ocho procedimientos que se detallan a continuación:

1. Consentimiento informado
2. Inclusión de pacientes
3. Microhistoria clínica
4. Manejo de imágenes
5. Manejo del Producto en Investigación (PI) por el personal de enfermería
6. Manejo de los eventos adversos por el personal de enfermería
7. Evaluación de seguimiento
8. Evaluación del Comité de Ética

Por su parte los textos de PNO que se excluyen del corpus de análisis son:

1. Evaluación de muestras de Anatomía Patológica
2. Sistema Logístico de las muestras biológicas
3. Obtención, identificación y notificación de las muestras biológicas
4. Almacenamiento y traslado de muestras biológicas
5. Evaluación de las imágenes
6. Manejo del PI por Farmacia
7. Estructura y responsabilidades del Comité de Ética
8. Manejo de muestras de Anatomía Patológica
9. Reuniones

El criterio de inclusión y exclusión de los textos del corpus de análisis se basa en aquellos procedimientos que implica una relación de interacción comunicativa entre el sujeto paciente y el médico u otro especialista de la salud.

Se seleccionan estos textos por el alto impacto social y científico que tienen los ensayos clínicos en el área oncológica en Cuba y el mundo. De igual manera, el HCHR es el único hospital en Cuba –como se mencionó con anterioridad– que ha elaborado sus propios PNO para ensayos clínicos de acuerdo con las directrices del MINSAP y las normas internacionales ISO.

3.3.Recolección y análisis de datos

En cuanto a los métodos que se utilizarán en la selección de los datos estarán el bibliográfico documental y la realización de entrevistas. El primero de ellos permitirá agrupar y seleccionar los textos a analizar, mientras que las entrevistas se realizarán a personas con diferentes perfiles que forman o han formado parte del ámbito médico, específicamente clínico-oncológico en el Hospital “Celestino Hernández Robau”.

Perfiles de entrevistados:

Responsable desde el punto de vista administrativo de establecer, implementar y evaluar los procedimientos de ensayos clínicos. Debe estar vinculado con la dirección y administración del hospital.

Sujeto paciente que haya formado parte o se encuentre formando parte de los ensayos clínicos que se llevan a cabo en el HCHR actualmente.

Familiar de Sujeto paciente que haya formado parte o se encuentre formando parte de los ensayos clínicos que se llevan a cabo en el HCHR actualmente.

Estos perfiles se seleccionan teniendo en cuenta la pertenencia y representatividad de los sujetos a grupos que enuncian desde lugares diversos (ideológicos, políticos, económicos) el proceso de representación biopolítica del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos médicos en el contexto que se investiga.

En cuanto al tipo de entrevista que se empleará será de tipo semiestructurada, pues tal como señalan Laura Díaz Bravo y otros, este tipo de entrevista da la “posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos” (Díaz, y otros 2013, 163).

Estas permitirán indagar en la percepción que los entrevistados tienen sobre los procedimientos médicos desde el punto de vista administrativo y clínico, como también desde las implicaciones que tienen estos discursos para los diferentes sujetos que se relacionan en el espacio hospitalario.

Es importante señalar que en cuanto a la accesibilidad a la información la presente investigación es factible. Para ello se han presentado a los máximos responsables de la institución y de los ensayos clínicos las cartas que avalan el desarrollo de la misma y estos han accedido a brindar la información al respecto. De igual manera a las personas que se entrevistan se les da a conocer los objetivos y fines de la investigación y han firmado un

consentimiento informado donde se explicitan tales elementos. Por tanto, la información para la realización de la investigación se encuentra disponible para la investigadora sin dificultades.

Para el análisis e interpretación de los datos se empleará el Análisis Crítico del Discurso planteado por Teun Van Dijk. Este método permitirá indagar a profundidad en los niveles discursivos así como en las implicaciones económicas, políticas y sociales que trascienden la inmanencia del texto. En este sentido se tendrán en cuenta tres dimensiones del discurso que deben ser abordadas metodológicamente como una relación insoslayable: la dimensión verbal, de estructura del lenguaje en tanto sistema de niveles (campos semánticos, recursos estilísticos, tópicos); la interacción comunicativa que señalan de manera más o menos explícita los textos (pragmática) así como la dimensión que toma en cuenta la cognición social (Van Dijk, 1972), el contexto y el conjunto de creencias compartidas culturalmente.

Con relación a este método, y de acuerdo con los objetivos de esta investigación, es importante pensar no solo en el análisis de los niveles lingüísticos, sino en sus significaciones extratextuales referidas sobre todo a relaciones de poder. En tal sentido, resulta necesario cuestionar también el papel del investigador, el lugar del que parte, el que pretende ocupar en este estudio. Afirma Van Dijk que “el ACD expresa un sesgo, y está orgulloso de ello” (Van Dijk 2003, 144). Tal sesgo puede interpretarse como el posicionamiento consciente por parte del investigador, primero en tal condición y, segundo, como sujeto social, tendenciado y limitado por circunstancias específicas también, pero consciente, lo más posible de ellas. No se propone un investigador puro en la torre de marfil, sino un sujeto social que tiene conciencia de su contexto, pero que a la vez debe asumir la responsabilidad de construir un sujeto u objeto de investigación, intentar comprender sus condiciones en tanto sujeto u objeto, y la abstracción de la realidad que supone el hecho de investigarlo.

Para realizar el ACD tanto de los PNO como de las entrevistas se propone la siguiente matriz de análisis:

- Características generales de cada texto.

- Idea central (oración explícita: resumen, objetivo o implícita).
- Ideas secundarias (oraciones que tributen a la Idea central –coherencia– y que sean relevantes en relación a los objetivos propuestos en la investigación).
- Estructuras que desde el punto de vista sintáctico (orden de las oraciones) sean significativas.
- Léxico (campos semánticos: Palabras o términos con connotación en el discurso y que conformen una red semántica similar, recurrencias léxicas, omisiones).
- Metáforas (metáforas generales y metáforas propiamente dichas).
- Interpretación pragmática que vincule estos elementos del lenguaje con el contexto y la cognición social de los sujetos. Este es el nivel interpretativo donde se articula la perspectiva biopolítica.

Esta matriz de análisis comprende dos momentos que se harán de manera simultánea en cada uno de los textos: la identificación y descripción de los recursos estilísticos, y la interpretación del empleo de estas estrategias en cada uno de los textos. De igual manera al final de cada subepígrafe se elaborarán conclusiones parciales que contengan una interpretación general de los elementos identificados en cada texto.

Capítulo 4

Análisis de los resultados

En el presente capítulo se exponen los resultados de la investigación a partir del análisis de dos grupos de textos: los Procedimientos Normalizados de Operación (PNO) del Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau” y las entrevistas realizadas en este contexto. El análisis se divide, teniendo en cuenta los géneros de textos que se analizan (procedimientos y entrevistas), en dos epígrafes diferentes pero tomando como parámetros de análisis la matriz propuesta en la metodología.

4.1. Análisis de los textos de Procedimientos Normalizados de Operación de Ensayos Clínicos en el Hospital Celestino Hernández Robau

Estos son textos que presentan una estructura común para todos. No hay variación alguna en la manera en que se estructuran los textos de PNO analizados. Ello puede estar relacionado con su pertenencia al género científico, específicamente en el área de la medicina. El hecho de que sean orientaciones acerca de cómo se debe proceder en determinado momento del ensayo clínico puede estar relacionado con esta manera reiterativa en la que se estructuran estos textos. En este sentido cabe resaltar que el objetivo orientativo de estos textos pauta una manera estandarizada de elaboración de los mismos; se proponen ser concisos y sencillos en función de ser inteligibles para todos los especialistas de la salud. Los elementos discursivos que están presente en estos textos y que apuntan a esta estructura común de todos se analiza primero de forma general y luego con mayor detenimiento en cada uno de los PNO.

También es importante señalar que los destinatarios de los mismos son los especialistas en el área de la salud pero no únicamente los médicos. El destinatario de estos textos es un poco más amplio que el de otros textos en esta área, por ejemplo los protocolos los que únicamente van dirigidos a médicos e investigadores clínicos. En el caso de los PNO posibles destinatarios, además de los médicos, también pueden ser enfermeras y enfermeros, farmacéuticos y personal paramédico.

Los PNO se estructuran de la siguiente manera:

Tabla inicial que contiene el código del PNO, la versión, fecha de terminación, cantidad de páginas, por quién fue elaborado, quién es el encargado de la revisión así cómo quién lo aprueba. Estos pasos contienen la fecha y firma del responsable en cada parte.

Luego contiene un pequeño índice que se titula acápite donde se indican las partes que contempla el mismo: objetivo, alcance, responsable, procedimiento, bibliografía consultada y documentos relacionados.

Aun cuando los PNO del HCHR enuncian la autoría de una persona en particular esta funge como la portavoz de una instancia mayor: la institución hospitalaria. La autora está investida del poder de autoridad que le otorga su atributo de especialista de la salud, luego está investida también por el HCHR y, por último, por el reconocimiento que fuera del ámbito médico hace el resto de sujetos legos en este ámbito específico. A su vez esta investidura es un atributo de legitimación de estos textos: son legitimados por esta autoridad en la que se delega la voz del hospital y a la vez legitiman esta voz la convierten en incuestionable frente al resto de la sociedad.

PNO 1. Consentimiento Informado

El texto del consentimiento informado está dirigido al investigador clínico responsable del ensayo clínico, que es quien debe explicar al sujeto paciente las características de la investigación así como las opciones que este tiene a lo largo de dicho proceso. Es un texto que contempla el establecimiento de una interacción comunicativa entre el médico responsable y el sujeto paciente donde el primero enuncia las reglas y parámetros que contempla el proceso y el segundo acepta o niega participar de estas reglas. Así lo enuncia el objetivo del mismo: “Establecer las orientaciones para el proceso de consentimiento informado de los pacientes oncológicos” (Pérez Ramírez, Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos s.f., 1).

“Proceso inicial de obtención del consentimiento informado:

Proponga al paciente la posibilidad de participación en el ensayo clínico.

Explique al paciente y los familiares que lo acompañan las características del estudio.

Informe al paciente acerca del tiempo que puede tomarse para emitir su decisión.

Aclare al paciente, si este lo precisa, las dudas que tenga acerca de la información recibida”
(Pérez Ramírez s.f., 2).

En este fragmento destaca la utilización de formas verbales en modo imperativo, lo que se relaciona con la intencionalidad de comunicar indicaciones, sugerencias, órdenes o mandatos características de los Procedimientos Normalizados de Operación. Este empleo del imperativo configura un interlocutor, en este caso el sujeto paciente, que acate las acciones que los verbos enuncian. Se manifiesta así una visión del sujeto paciente en los términos únicamente de paciente objeto de la acción de otro; su cuerpo será el espacio de actuación de otros sujetos, en este contexto médico, enfermeras y personal paramédico que forman parte de los ensayos clínicos en el HCHR. Precisamente el término con el cual se enuncia al sujeto paciente en cada uno de los puntos es el de “paciente”, con el que de manera estandarizada y aceptada se enuncia o refiere la persona enferma en el contexto médico. Aun cuando esta explicación pueda ser tautológica, resulta importante para la investigación ya que es precisamente el análisis de la construcción de la representación del sujeto paciente el objetivo de la misma. Entonces, las maneras en las que se enuncia a la persona enferma en los PNO son de gran relevancia en el análisis.

Proceso de seguimiento del consentimiento informado:

“Informe al paciente acerca de los hallazgos acerca del producto en investigación que puedan influir en su consentimiento.

Informe al paciente acerca de modificaciones en el protocolo que puedan influir en su consentimiento” (Pérez Ramírez, Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos s.f., 2).

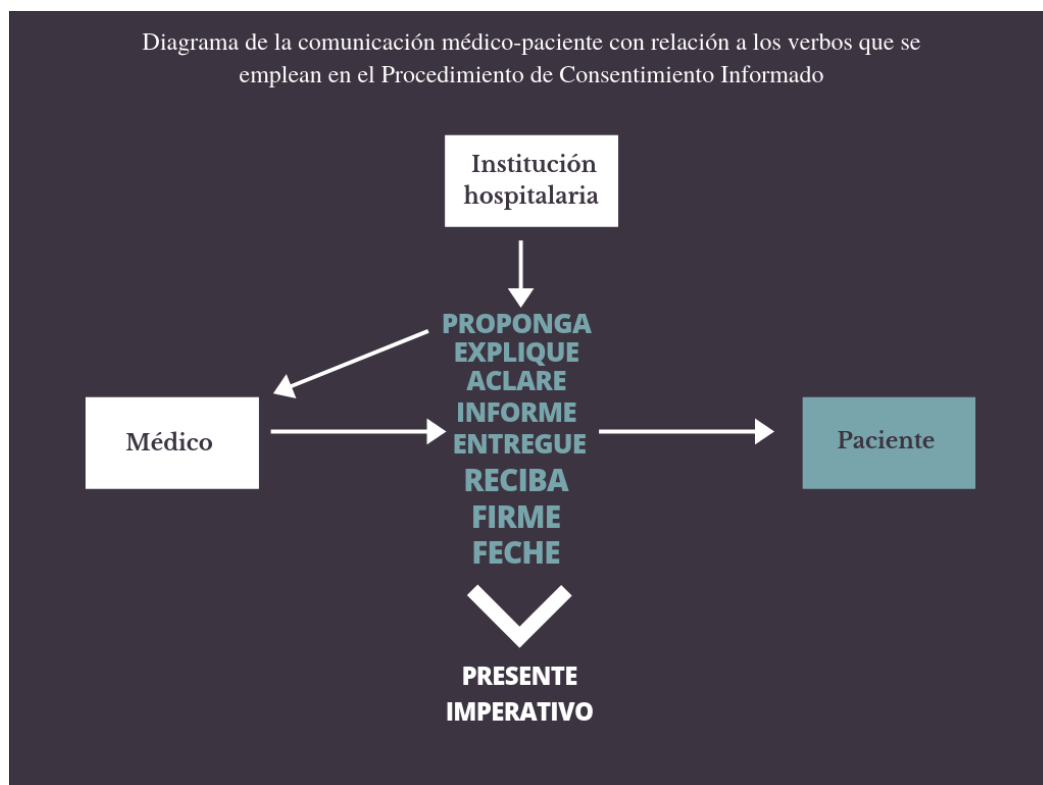
Es importante señalar en el texto del PNO referido al consentimiento informado que el verbo que con mayor frecuencia aparece es “informar” en su modo imperativo “informe”. De ello

podiera inferirse, distante del concepto interaccional, complejo y multidimensional que se expuso en el marco teórico, que los textos asumen, de manera tácita, un modelo de comunicación unidireccional. En el primer lugar de este modelo se encuentra la voz enunciativa de la institución, en este caso la autora del procedimiento que comunica al médico (en este momento receptor) las orientaciones. Seguidamente el médico comunica al paciente dichas orientaciones, por lo que el primero sería el emisor en este caso y el segundo en receptor. En este modelo unidireccional de comunicación el paciente tiene un papel predominantemente de receptor pasivo.

Se configura en esta comunicación una relación jerárquica donde en primer lugar estaría la institución hospitalaria, luego el médico y por último el sujeto paciente.

Un diagrama resumen que contenga los verbos que se emplean en este procedimiento quedaría de la siguiente manera:

Gráfico 1.2. Formas verbales que se emplean en el PNO Consentimiento informado



Fuente: datos tomados del trabajo investigativo.

Es importante apuntar que aun cuando, como se señaló anteriormente, la comunicación se da sobre todo en un solo sentido si se tiene en cuenta el empleo de verbos como “explique”, “informe”, “entregue”, “firme”, “feche”, desde el punto de vista pragmático se advierte una interacción entre médico y paciente en el uso de verbos como “proponga”, “aclare” y “reciba” que apuntan a la realización de acciones por parte del sujeto paciente tales como: decidir si quiere participar o no en el ensayo clínico, preguntar dudas al médico, firmar o no el consentimiento informado una vez que lo ha decidido.

El empleo del verbo en modo imperativo tiene la finalidad de lograr una reacción en el receptor al cual va dirigido el mensaje de forma directa: el especialista de la salud. Sin embargo la orden, el mandato o la sugerencia se trasladan hacia el sujeto paciente como destinatario final de este mensaje. Si bien el modo imperativo puede ser enunciado únicamente en segunda persona la intencionalidad en estos textos se desplaza hacia la tercera persona, el sujeto paciente, como enunciados que prevén una posible interacción comunicativa entre este y el médico. Son enunciados que advierten un proceso de representación del sujeto paciente en tanto suponen o prefiguran acciones que el este sujeto llevará a cabo. En este sentido el paciente se construye como un sujeto eminentemente pasivo que recibe la información que le brinda el médico e interactúa en aquellos casos que el médico así lo solicita.

PNO 2. Inclusión de pacientes en ensayo clínico

Similar al procedimiento anterior, este contempla la interacción entre el médico responsable del ensayo clínico y el paciente y cómo objetivo tiene también el de establecer orientaciones para el proceso de inclusión de los pacientes en ensayo clínico (Pérez Ramírez s.f., 1).

El texto de este procedimiento es más restrictivo en cuanto a la intervención que realiza el médico y al lugar que ocupa el sujeto paciente en el discurso. Si en el procedimiento anterior algunos elementos verbales establecían la posibilidad de erigir un paciente que podía, en las

marcas del discurso, dudar o preguntar, en este texto se enuncia a la persona enferma en una completa condición de paciente, esto es, se construye como un mero receptor de acciones que produce un agente, en este caso el médico. Así por ejemplo se enuncia en la evaluación inicial y en la inclusión del sujeto en la investigación:

“Indique al paciente todos los exámenes establecidos en el protocolo y que permitan evaluar dichos criterios.

Realice la evaluación de las lesiones (patología oncológica) que presentaba el paciente.

Inclusión:

Decida la inclusión del paciente en el estudio.

Comunique al paciente su decisión.

Aleatorice al paciente, si procede.

Comunique al paciente el resultado de la aleatorización.

Explique al paciente la utilidad y los detalles de dicho cronograma” (Pérez Ramírez s.f., 2).

En el fragmento anterior se manifiesta esta construcción de un paciente al que se le realizan exámenes, evaluaciones de estado físico y que se aleatoriza.⁵ En casi ninguno de los puntos que se plasman en el procedimiento se le atribuye alguna acción al sujeto paciente en el momento del proceso de inclusión. Ello se enfatiza en el hecho de que es el médico quien finalmente decide si el paciente participa o no del ensayo clínico aun cuando este haya decidido participar en el consentimiento informado. Asimismo cabe señalar la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra el sujeto paciente incluso antes de iniciar el proceso de ensayos clínicos. Este no arriba a la consulta como un posible sujeto enfermo sino como un sujeto paciente con cáncer en etapa IV⁶ lo que implica que posiblemente ha realizado tratamientos como quimioterapia y radioterapia y otros procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos, que le producen dolor físico pero que también afectan las emociones, la calidad de vida del sujeto paciente.

⁵ En el área de los ensayos clínicos se realizan algunos estudios donde hay dos o varios grupos tratamiento y un grupo control. Los pacientes son asignados de forma aleatoria a un grupo u otro. Esto garantiza evitar el sesgo y que los grupos de tratamiento están balanceados en todas sus características y solo se diferencien en el tratamiento que reciben (Lorenzo Monteagudo 2019).

⁶ La etapa IV es la más avanzada en la estadificación del cáncer e implica la expansión o metástasis de la enfermedad a otras localizaciones del cuerpo del sujeto paciente (American Cancer Society s.f.).

Es necesario tener en cuenta que en la praxis sí existe la posibilidad de que el sujeto paciente interactúe comunicativamente con el médico o lleve a cabo acciones, por ejemplo, ir al lugar donde le realizarán los análisis o cumplir las indicaciones que le dé el médico durante el examen físico. Por ello, cuando se manifiesta que no existe interacción del sujeto paciente o que este tiene un rol pasivo se alude a las marcas textuales que construyen la representación del sujeto paciente en el caso específico de los PNO en el Hospital Celestino Hernández Robau. Otros puntos de vista, distantes o similares, serán analizados en el epígrafe siguiente en las entrevistas realizadas. Estos otros discursos a la vez que pueden tener algún tipo de relación con el de los PNO, se pueden evidenciar otras interpretaciones que señalen otras características de la construcción de la representación del sujeto paciente.

Otro elemento significativo de este fragmento es el empleo del eufemismo lesiones en lugar de tumores. La utilización del primer término en lugar del segundo puede estar relacionado con el hecho de evitar la connotación peyorativa que tiene esta palabra en el imaginario social. Sin embargo, el término lesión puede significar una relación con la terminología médica anterior al siglo XX donde la mácula o la lesión era una manifestación sintomática de las enfermedades más recurrentes anterior a este siglo. Sin embargo podría parecer paradójico el uso de un término que alude a una marca corporal externa para una enfermedad que la mayoría de las veces no presenta signos explícitos en el cuerpo del sujeto paciente. Es posible hacer dos lecturas del establecimiento de esta relación: por un lado estaría referida al acceso de los especialistas de la salud a la decodificación de imágenes radiológicas donde se evidencia la existencia de una lesión al tejido interno. Por otra parte es posible relacionar el término con una marca social, un estigma que en el imaginario colectivo se le atribuye al sujeto paciente con cáncer. Desde ambas lecturas existen evidentes implicaciones biopolíticas que en última instancia comprenden la exclusión de los sujetos pacientes; estos carecen de las competencias para decodificar este tipo de imágenes e incluso su descripción escrita u oral y, por otro lado, ellos contienen la marca, el signo, la lesión que aun cuando no sea explícita en la mayoría de las localizaciones del cuerpo del sujeto paciente donde suele manifestarse el cáncer sí opera como símbolo social de la enfermedad.

Solamente en el punto a continuación se señala en el documento, desde una interpretación pragmática, la intervención del sujeto paciente en la comunicación que se establecerá entre este y el médico: “Realice el interrogatorio y el examen físico del paciente” (Pérez Ramírez s.f., 2).

Esta inferencia es posible por la utilización del término interrogatorio. Este apunta a que el médico debe establecer, en ese momento, una interacción comunicativa cuyo esquema sea el de preguntas y respuestas. La interacción comunicativa que tendrá lugar entre el médico y el sujeto paciente, en este caso, está pautada a priori. En este sentido se construye un sujeto paciente que interactúa comunicativamente en tanto responde a las preguntas que le realizará el médico. En relación con esto, la expresión “realice un interrogatorio” establece una relación intertextual con el género discursivo policial. Mediante el interrogatorio no solamente se representa a un sujeto paciente que debe circunscribirse a lo que se le pregunta, sino que se construye, desde una dimensión biopolítica, un sujeto paciente que se particulariza hasta en los más nimios detalles (hábitos pasados o presentes, síntomas, fechas de inicio de estos, exámenes minuciosos). Esta particularización a la vez es una distinción no solo con respecto a los demás sujetos pacientes (con los que guarda más analogías que diferencias), sino, y sobre todo, con respecto a los sujetos sanos, a los que no se les interroga por particularidades que pueden ir del espacio público en donde interactúa hasta el íntimo conformado por la autorización a obrar sobre su cuerpo y sus emociones en tanto sujeto pleno.

PNO 3. Micro-historia clínica del paciente en ensayo clínico

A diferencia de los demás procedimientos que ocupan este análisis, el de la Micro-historia clínica del paciente en ensayos clínicos es mucho más extenso que el resto. Esta cuestión estructural resulta significativa si se tiene en cuenta que la Historia Clínica es el texto que de alguna manera compila el resto de texto que construyen discursiva y biopolíticamente al sujeto paciente: exámenes y pruebas diagnósticos, procedimientos quirúrgicos, tratamientos. Ejemplo de ello lo enuncia el texto del procedimiento: “Plasme en la historia clínica todos los procedimientos que se le realicen al paciente en función del ensayo clínico” (Pérez Ramírez s.f., 2).

La Historia clínica es la biografía médica del sujeto, la que intenta ser una representación lo más cercana posible a su condición física general. En la Historia clínica la condición del sujeto en tanto paciente queda escrita, lo cual es un paso fundamental en el proceso de construcción del mismo:

“en la Carátula de la micro-historia clínica se llenarán todos los escaques, especialmente los correspondientes a nombre y apellidos del paciente, dirección particular, edad, institución a la que pertenece y número de historia clínica” (Pérez Ramírez s.f., 6).

En este fragmento destaca el uso del adverbio “especialmente” con valor enfático. El médico debe llenar todos los escaques, pero destaca en importancia los apartados referidos a las características sociales del paciente tales como su nombre, lugar donde vive y edad. Se distingue al sujeto paciente de otros a la vez que se ejerce control: se circunscribe al paciente dentro de los límites que contienen estas características. Conjuntamente con los atributos sociales del paciente “especialmente” apunta a otros dos que están relacionados con la administración hospitalaria: “la institución a la que pertenece y número de historia clínica”. El sujeto ya ha sido representado como paciente en tanto es perteneciente a una institución hospitalaria, es construido como propio de la institución, es de la institución como persona enferma que está registrada y sistematizada dentro de un sistema de salud que comprende una red de instituciones hospitalarias jerárquicamente organizadas. El sujeto paciente deviene propiedad de la institución hospitalaria en tanto esta puede, por su atributo de voz autorizada socialmente, administrar, disponer este mediante la realización de procedimientos médicos. La institución hospitalaria administra el dolor: lo calma (el que ocasiona la enfermedad) o lo inflige (el de los procedimientos médicos).

En el caso del procedimiento de la elaboración de la Microhistoria clínica del paciente en ensayo clínico en el HCHR esta no es el texto general o más completo de la condición del sujeto en tanto paciente, sino que se inserta en esa historia más general. Se establece entre esta Microhistoria de ensayos clínicos y la Historia clínica en general una relación de construcción en abismo⁷ donde la micro se inserta en la macro pero no son homólogas sino que la primera se constituye en un discurso aún más particularizado que añade más atributos al sujeto y se

⁷ Desarrollo de una acción dentro de los límites de otra acción.

enfatisa en su condición extraordinaria –en tanto patológica, ausente de salud– de paciente, en este caso como participante de un ensayo clínico.

Desde un punto de vista estilístico el prefijo “micro-” enfatiza en esa particularización que desde la estructura del texto ya se señalaba. De manera similar es un prefijo recurrente en el área de las ciencias y en especial de la medicina donde muchas veces hay un traslado de niveles desde lo macro hasta las estructuras micro de las que está compuesto el cuerpo de los organismo vivos. Este desplazamiento de niveles en ocasiones no solo singulariza a un sujeto en su condición de enfermo, sino que también puede desplazarse de la condición de sujeto a la de la enfermedad, que puede formar parte en un momento más o menos prolongado de la vida del sujeto pero que sigue siendo algo ajeno a este y que no lo constituye como tal.

En el caso de los objetivos que se propone el procedimiento de la Microhistoria clínica, diferente a lo que sucede con los otros dos procedimientos analizados anteriormente, contempla dos partes: la elaboración de esta y su archivo (Pérez Ramírez s.f., 1). El archivo de la Micro-historia clínica del paciente legitima también diacrónicamente al sujeto en tanto paciente. Incluso cuando en la praxis deje de ser paciente, debido a su curación, el texto que le atribuye dicha condición no dejará de ser, por el contrario, perdura más allá de la enfermedad. La micro-historia se organizará en orden cronológico de atrás hacia delante.

“Mantenga la organización de la micro-historia durante todo el estudio, incluso después de terminado el mismo según lo establecido.

“Las Historias Clínicas de los sujetos incluidos en ensayos clínicos se mantendrán archivadas en el local destinado a este fin” (Pérez Ramírez s.f., 2-3).

Este ejemplo ilustra la importancia que tiene el archivo de la Micro-historia del paciente en ensayo-clínico: es el segundo objetivo del procedimiento. La Micro-historia tiene su lugar propio dentro de la institución hospitalaria, esta singularidad puede estar dada por la importancia actual que tienen los ensayos clínicos en el área oncológica y específicamente en el Hospital “Celestino Hernández Robau”, características estas que se han especificado en el capítulo referido al contexto. Sin embargo este fragmento también indica lo referido al acceso

a la información. Los archivos que contienen las Historias Clínicas pueden ser consultadas únicamente por los especialistas que forman parte del ensayo clínico, es decir, incluso en el ámbito médico se da una jerarquización concerniente a quienes pueden o no acceder a la información de los pacientes. El carácter altamente encriptado de esta información enfatiza en la investidura social y el poder hacer que se le otorga al especialista de la salud que participa de estos procesos por encima de otros especialistas y del sujeto paciente.

Por otro lado, dentro del fragmento del procedimiento citado destaca el empleo del término “sujeto” para referirse a la persona enferma. Es la primera vez, en los procedimientos analizados, que se usa este término en lugar de “paciente”. Existe un desplazamiento discursivo y de niveles, con implicaciones pragmáticas, en el sentido contrario que se planteaba anteriormente: aquí ocurre de lo micro a lo macro. De la Micro-historia a la representación del paciente como sujeto, esto es, el reconocimiento de atributos que superan los límites del hospital, tanto físicos como los relacionados con los estigmas sociales de la enfermedad oncológica.

Discursivamente el paciente nunca deja de serlo y esto resulta más relevante en los sujetos pacientes con cáncer por lo prolongado de los tratamientos y por el hecho de que el alta médica se otorga luego de diez años sin que reaparezca la enfermedad. Esta manera de construir, de forma imperecedera, la representación del sujeto paciente con cáncer, conjuntamente con elementos característicos de los tratamientos que reciben los sujetos pudiera estar en relación con el imaginario social del sujeto paciente con cáncer como alguien que no puede desligarse de su condición bien en un largo periodo de tiempo, o definitivamente. No es casual entonces que el PNO referido a la Micro-historia del paciente en ensayo clínico sea el más extenso de los procedimientos que se analizan en la presente investigación.

La importancia de escribir y guardar las características y datos del sujeto paciente es uno de los elementos más importantes en la construcción de su representación desde el punto de vista de la ciencia pero también de la administración de los procesos. Puede considerarse que la representación biopolítica del sujeto paciente con cáncer tiene su punto cero en la elaboración de la Historia Clínica, en este caso, la Micro-historia del sujeto paciente en ensayo clínico.

Este punto cero no quiere decir que el paciente comienza a serlo en el momento de escritura de la Micro-historia, pues como se apuntó con anterioridad el sujeto paciente puede llegar al HCHR remitido de otra institución hospitalaria. El punto cero, la Micro-historia, articula el pasado del sujeto paciente que se ha constituido como tal con el presente y futuro clínico de este:

En este apartado se describirán detalladamente los tratamientos oncológicos que ha realizado el paciente antes de incluirse en el ensayo clínico ya sea quirúrgico, con quimioterapia, radioterapia u hormonoterapia. Se precisará, siempre que sea posible, la dosis, la fecha y duración del tratamiento. Todo esto se realizará en forma de evolución médica por parte del investigador clínico responsable y se declarará la intención de incluir al paciente en el ensayo clínico, así como la fecha de entrega y recibo del consentimiento informado (Pérez Ramírez s.f., 10).

La escritura de la Micro-historia no es solo un método de sistematización de las características del sujeto paciente y el proceso por el cual atraviesa; es también su legitimación y la garantía de perdurabilidad: “Complete la micro-historia clínica con letra clara y legible” (Pérez Ramírez s.f., 2).

La frase “letra clara y legible” desde el punto de vista semántico puede considerarse como una construcción redundante, sin embargo, una lectura pragmática puede relevar su valor enfático: la importancia de que la escritura de la Micro-historia sea comprensible, accesible a quienes la consulten. Sin embargo, aun cuando el significante sea legible el acceso fáctico (a los archivos) o el acceso lingüístico (al significado y sus connotaciones) es limitado. No todos los que quieran o necesiten tienen acceso a la Micro-historia del paciente en Ensayo Clínico, ni siquiera otros médicos que no sean los implicados en la investigación y así lo enfatiza el texto del procedimiento cuando se refiere a quienes son los responsables del traslado de la Micro-historia hacia los lugares que se asignen como archivo:

“Terminado el seguimiento posterior a la inmunización y llenada correctamente toda la documentación de la historia clínica, esta será nuevamente trasladada hacia el local destinado

al archivo por la secretaria del investigador o por el Coordinador de Investigación Clínica” (Pérez Ramírez s.f., 4).

No solo el proceso de archivo de la Micro-historia puede ser llevado a cabo por un número limitado de personas, sino sobre todo su consulta:

“Las historias de los pacientes de ensayos clínicos solo serán manipuladas por los investigadores autorizados y en los locales destinados a ello.

En el caso de que el paciente por alguna razón requiera ser consultado por otro especialista ajeno al ensayo clínico se utilizará la historia clínica de rutina del paciente.

En el caso de que dicho especialista requiera consultar el resultado de algún proceder realizado al paciente durante el ensayo clínico el investigador clínico responsable realizará un resumen del mismo o trasladará personalmente la micro-historia a la consulta en cuestión” (Pérez Ramírez s.f., 4).

Según lo enunciado en el procedimiento los textos de Micro-historia son de limitado acceso incluso para especialistas del área clínica dentro de una misma institución hospitalaria. El acceso al discurso científico es uno de los elementos que propicia determinada construcción de representación de sujetos en la vida social: quiénes pueden y quiénes no. Este poder (acceder) no solo se plantea en términos económicos por los costos de la salud o por la posibilidad de constituirse en especialista de esta área, sino además se trata de acceso al lenguaje, al discurso de la ciencia y en este caso específico de la medicina. Si en este procedimiento se limita el acceso incluso a aquellas personas que tienen acceso dentro del mercado lingüístico, tienen competencia para la comprensión de estos textos por ser especialistas del área, el sujeto paciente en esta escala jerárquica queda doblemente relegado. La primera exclusión se da por no tener la competencia lingüística para la comprensión del texto de la Micro-historia y, luego, porque administrativamente también son textos clausurados dentro de un espacio físico limitado (“en los locales destinados a ello”) y el espacio jerárquico y simbólico de los especialistas que participan en el ensayo clínico (“los investigadores autorizados”).

El texto de procedimiento de la Micro-historia del paciente en ensayo clínico construye un sujeto paciente que queda excluido de la elaboración y la comprensión de su propia historia. Este acceso limitado que tiene el sujeto paciente a su Micro-historia también influye en la interacción comunicativa que puede mantener este con los médicos. Se da una interacción comunicativa desigual donde el médico posee el conocimiento científico, domina y emplea el registro lingüístico acorde a este conocimiento y por otro el sujeto paciente no tiene acceso a poder interpretar su propia historia clínica. Al respecto enuncia el procedimiento:

“Los facultativos incluidos en el Registro Médico de la Carpeta del Investigador del ensayo en cuestión serán los encargados de consultar al paciente y escribir todo lo observado en la micro-historia clínica. Los investigadores con Firmas Autorizadas serán los autorizados a realizar correcciones en la micro-historia clínica de los pacientes” (Pérez Ramírez s.f., 4).

El sujeto paciente solo tiene acceso a la comunicación con estos especialistas designados incluso desde normas legales como es: ser uno de los “facultativos incluidos en el Registro Médico de la Carpeta del Investigador”. El uso del término “facultativo” además de aludir al atributo de médico también tiene connotaciones desde el punto de vista biopolítico en este procedimiento: es el médico que además tiene la “facultad o poder para hacer algo” (Real Academia Española 2018).

Es importante señalar que el procedimiento de Micro-historia clínica del paciente en Ensayo clínico es el único, de los analizados, que enuncia explícitamente su inserción en procedimientos y pautas que superan el límite administrativo del HCHR y se insertan en normas nacionales, específicamente del Ministerio de Salud Pública de Cuba (MINSAP): “Utilice, siempre que sea posible, los modelos de historia clínica establecidos por el Ministerio de Salud Pública de Cuba” (Pérez Ramírez s.f., 2).

Esto alude a la centralidad de los procesos y la alta estandarización de los textos de procedimientos donde el poder con que se inviste a la institución hospitalaria particular se encuentra sustentado y legitimado en el poder mayor de la política pública del Estado.

PNO 4. Manejo de imágenes

Si anteriormente han sido analizados textos de procedimientos que se relacionan sobre todo con el ámbito administrativo de la institución hospitalaria y desde aquí construyen la representación del sujeto paciente, este procedimiento está en relación con un proceso propiamente clínico que se le va a realizar al paciente: rayos X, ultrasonidos y Tomografía Axial Computarizada (T.A.C.). Es por ello que a diferencia de otros procedimientos este texto enuncia como responsable a los imagenólogos de la investigación y no al investigador responsable.

La primera indicación de los tres exámenes (rayos X, ultrasonido y TAC) en el texto de procedimientos señala al médico que: “Recoja la indicación médica de realización de la radiografía” (Pérez Ramírez s.f., 2).

En este ejemplo se apela, mediante el modo imperativo del verbo “recoger” al médico. Desde esta perspectiva de análisis de los recursos del lenguaje, desde un punto de vista gramatical, se omite una parte del complemento directo de la oración. El núcleo del complemento directo en este caso es “indicación” y tiene dos modificadores: el primero sería médica y el segundo, que es el que se omite “hecha al paciente x”. Esta omisión en la sintaxis tiene implicaciones desde el punto de vista pragmático si se relaciona con el análisis de los procedimientos anteriores. En este texto el sujeto-paciente no queda únicamente relegado, desde el discurso, por las marcas textuales que aluden a un paciente-receptor, sino se omite explícitamente en el discurso del procedimiento aun cuando sea él quien debe dar al médico la orientación del examen y sea él el sujeto que a quien se le va a realiza el examen como se enuncia en el mismo texto:

“Verifique la preparación del paciente para la realización del estudio.

Si el paciente no está correctamente preparado oriéntelo al respecto y cítelos para realizar posteriormente el examen.

Realice la radiografía al paciente de la localización indicada por el clínico” (Pérez Ramírez s.f., 2).

PNO 5. Manejo del Producto en Investigación (PI) por el personal de enfermería

Es en este procedimiento donde quizás de mejor manera se advierte la construcción de la representación de un sujeto paciente eminentemente pasivo, al cual se le aplican una serie de procedimientos y tratamientos sin que, al menos en el discurso de los procedimientos, se contemple una interacción comunicativa que tome en cuenta el punto de vista o los criterios del paciente con respecto al proceso del ensayo clínico. Así por ejemplo se enuncia que:

“Se tomarán los signos vitales antes de la inmunización y tantas veces lo especifique el protocolo, llena[n]do en cada caso los escaques correspondientes en el modelo de Cumplimiento de Enfermería.

Se administrará el PI al paciente llenando los modelos de Cumplimiento de Enfermería y de Indicaciones.

Se administrará, además, en caso necesario, los medicamentos concomitantes registrándolos pertinentemente en el Modelo de Cumplimiento antes mencionado” (Pérez Ramírez s.f., 2).

En este texto se establece una relación intertextual con otros textos que no corresponden a los ensayos clínicos pero que forman parte de los discursos programáticos de la institución tales como el Cumplimiento de Enfermería y de Indicaciones. Ello manifiesta la coherencia de perspectiva, cosmovisión e ideología que presentan la documentación administrativa en esta institución hospitalaria.

En este enunciado además destaca el empleo del término “inmunización” en lugar de “vacuna” o inyección”. Desde una interpretación pragmática, inmunización implica un procedimiento más definitivo –desde lo temporal– y efectivo que los otros dos términos. Inmunizar es aislar de, en este caso al sujeto paciente de la enfermedad, ponerlo a salvo de manera más permanente que si se emplearan los términos “vacuna” o “inyección”. Mediante la inmunización el sujeto paciente puede eximirse de ese atributo de paciente. Biopolíticamente es la posibilidad de aislarse, de diferenciarse de ser paciente y a su vez vincularse con los que no tienen este atributo, es decir, las personas sanas.

Otro término importante en este fragmento es el empleo del verbo “administrar” para referirse a dar o dosificar un medicamento a un paciente. Aunque este es un término de uso frecuente en el área de la medicina, es una voz que ha sido asumida de las ciencias jurídicas y administrativas. El sujeto paciente con cáncer en ensayo clínico es un sujeto especialmente administrado: se controla no solo el medicamento sino también los procedimientos y estilos de vida. El lugar donde se legitima discursivamente este control es el de la Micro-historia, pero otros textos sistematizan, sobre todo los que están referidos a la medicación del sujeto paciente.

PNO 6. Manejo de los eventos adversos por el personal de enfermería

Este procedimiento plantea como idea principal la de “establecer la metodología para la identificación y tratamiento de los eventos adversos por parte del personal de enfermería involucrado en los ensayos clínicos” (Pérez Ramírez s.f., 1)

A diferencia de otros cuyo objetivo es el de establecer orientaciones, el de este, a semejanza del anterior, es el de establecer una metodología. En aquellos textos donde se propone establecer orientaciones se contempla un mayor grado de flexibilidad para el actuar de las personas a las cuales va dirigido: especialistas en el área de la salud. Sin embargo, en los que se plantea establecer una metodología este término alude a un proceder más programado, potencialmente con menor libertad de actuación para los especialistas. Desde el punto de vista de la interacción comunicativa pudiera relacionarse con enunciados menos (en el caso de establecer orientaciones) o más restrictivos (en el de establecer una metodología).

Desde el título o el objetivo que plantea este procedimiento se emplea la frase “eventos adversos”, cuyo uso se mantiene a lo largo de todo el texto del procedimiento ya que le da título. Tanto el título como en el objetivo se omite, de manera similar al texto del procedimiento de Manejo de imágenes, quién presenta estos eventos adversos: el sujeto paciente. Sin embargo sí se explicita quiénes son los encargados desde el punto de vista médico de dar solución. En este caso la representación del sujeto paciente se construye también desde lo que se omite discursivamente, él mismo que es quien presenta estos eventos

adversos que son el eje temático principal del procedimiento. Se construye un sujeto paciente que no puede hacer nada, o al menos en estos discursos no está contemplado que haga nada ante su propia adversidad. Más que pasivo, es un sujeto que deja de estar en estos enunciados.

Por otra parte, el empleo de la frase “eventos adversos” puede interpretarse como un eufemismo. En el texto de este procedimiento es donde único se elabora un glosario de términos. En el mismo se da una definición de evento adverso como:

“Cualquier acontecimiento médico desfavorable que se presenta en un paciente o sujeto de investigación clínica al que se administra un producto farmacéutico, y que no tiene necesariamente una relación causal con este tratamiento. Un acontecimiento o evento adverso puede ser, por tanto, cualquier signo desfavorable e inesperado (incluyendo un hallazgo de laboratorio anormal), síntoma o enfermedad temporalmente asociada con el uso de un producto en investigación, esté o no relacionado con este producto” (Pérez Ramírez s.f., 3).

En este caso es el único en este procedimiento donde se explicita textualmente quien presenta estos eventos adversos. Lo que se designa y aún en esta frase son un grupo de síntomas que causan dolor y sufrimiento al paciente y en ocasiones pueden ser graves. La frase “eventos adversos” minimiza estas implicaciones que tienen para el paciente en lo físico y en lo psicológico. Esta minimización se enfatiza con el empleo de otras frases y términos que igualmente sustituyen otros que implican dolor para el paciente tales como: “acontecimiento médico desfavorable”, “signo desfavorable e inesperado”, hallazgo de laboratorio anormal”, “síntoma”, “enfermedad”.

El empleo de este eufemismo, en este contexto pragmático, se relaciona semánticamente con “administrar”. Lo adverso en este caso pareciera, al construirse un sujeto paciente ausente, que resulta para la institución y para la investigación científica, en este caso el ensayo clínico. Lo adverso se construye aquí desde la pérdida institucional y administrativa y se omite el dolor en el sujeto paciente. Esta omisión contiene una marcada implicación biopolítica: se niega la expresión “tengo dolor”, se desconoce el sufrimiento del sujeto y de este en tanto tal; un todo que experimenta el sufrimiento infligido al cuerpo y, por tanto, a sus emociones, su cosmovisión, los sentidos que le otorga a la realidad y que comparte socialmente con otros sujetos.

El sujeto paciente se explicita en este texto en aquellas ideas que refieren la manera de proceder en el caso que presente alguno de estos eventos adversos:

“Observe al paciente antes, durante y después de la administración del PI (según las especificaciones del protocolo).

Interrogue al paciente acerca de los síntomas que este experimenta durante la administración del PI.

Anote en la historia clínica del paciente todo lo que le ocurra o refiera el mismo durante el periodo de observación” (Pérez Ramírez s.f., 2).

En este fragmento destaca el uso de los verbos “observar”, “interrogar” y “anotar”. Son verbos que se refieren en este contexto a establecer una vigilancia sobre el sujeto paciente durante el período en que se le suministra el producto en investigación. Si se analiza el campo semántico que los correlaciona, sin tener en cuenta el contexto, posiblemente se puede asociar con el área policial. De manera similar que en textos anteriores se construye una representación de un sujeto paciente controlado no solo mediante la observación, sino también mediante la declaración que él mismo dé respecto a su estado de salud. El acto de interrogar en el estilo policial supone una posible culpabilidad del sujeto al que se interroga por lo que este se encuentra en la obligación de responder de forma veraz sobre cualquier aspecto de su vida por el que se le pregunte a riesgo de la punición que representa la prisión.

En este caso el sujeto paciente se representa como un sujeto en obligación de responder, más allá de la voluntad que tenga de hacerlo. Acá la punición radica en el agravamiento de una condición que tiene anterior al interrogatorio: la de estar enfermo.

Tal como se ha analizado con anterioridad en este texto también es importante la anotación en la Micro-historia ya que este se constituye en el texto máximo que registra y legitima la representación del sujeto paciente con cáncer que participa del ensayo clínico.

PNO 7. Evaluación de seguimiento

Este texto se inserta en el grupo de procedimientos cuyo objetivo principal es el de establecer orientaciones y lo que se propone es analizar la manera en la que se está realizando el proceso de ensayo clínico para un sujeto paciente en un momento intermedio del desarrollo de la investigación.

Este procedimiento, en relación con los que ya han sido analizados, connota que la observación y la interrogación al sujeto paciente que participa en el ensayo clínico son diacrónica y sistemática. De igual manera lo son los exámenes y otros procedimientos médicos que se le realizan. El sujeto paciente en ensayo clínico es un sujeto en constante vigilancia y control. La mayoría de las situaciones comunicativas que se establecen entre este y los médicos y enfermeras tienen esta finalidad. Así se señala en el siguiente fragmento que se refiere a la posibilidad de interrumpir la participación del paciente en ensayo clínico:

“Indique al paciente todos los exámenes establecidos en el protocolo, específicamente en el cronograma de seguimiento, que permitan evaluar dichos criterios. Indique al paciente los complementarios necesarios que permitan la evaluación de los mismos” (Pérez Ramírez s.f., 2).

Si en el texto del procedimiento de Consentimiento informado se contemplaba la posibilidad de que el sujeto paciente podía decidir acerca de si participar o no en el ensayo clínico así como cuándo dejar de participar, en este texto de seguimiento todos los enunciados referidos a la interrupción de la investigación se refieren únicamente al criterio de los especialistas. Así se señala en el siguiente fragmento:

“En el caso de que el paciente cumpla con alguno de los criterios establecidos comunique al mismo la interrupción temporal o definitiva del tratamiento y la conducta a seguir.

Declare en la historia clínica su decisión de interrumpir el tratamiento al paciente y la conducta a seguir en lo adelante” (Pérez Ramírez s.f., 3).

La decisión de interrumpir el ensayo clínico por parte de los especialistas se enuncia en “comunique al mismo la interrupción...” y en “declare en la historia clínica su decisión...”. El criterio o voluntad del paciente no está referida en este texto. La relación intertextual entre este procedimiento y el de consentimiento informado presenta una aparente incoherencia de forma que puede connotar, si se tiene en cuenta el proceso diacrónico que tienen estos procedimientos, una anulación paulatina del sujeto paciente. Del paciente con capacidad de decisión se pasa a un paciente ausente, el que solo se explicita para informar y en algunos casos esta información está referida a que deje de estar.

PNO 8. Evaluación del Comité de Ética

Este procedimiento es el único de todos los que forman el corpus de análisis que no supone una interacción comunicativa entre médicos y sujetos pacientes sino que comprende a un grupo específico que es el Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) del HCHR. Este grupo tiene un fundamento legal y está constituido únicamente por los especialistas de la salud.

Por tanto este es el espacio donde menos acceso tiene el sujeto paciente y ello resulta también significativo ya que es el espacio de toma de decisiones tanto desde el punto de vista legal y administrativo como de los procedimientos que se le realizan al paciente. Es el espacio también de evaluación, por lo que el sujeto paciente no se encuentra contemplado entre los que pueden emitir un criterio evaluativo respecto al proceso del cual él ha sido el sujeto más importante. Sin embargo, diferente a lo que se manifestaba en el procedimiento anterior de seguimiento, en este texto sí se enuncia al sujeto paciente:

“Criterios para el retiro prematuro de participantes de la investigación.

Criterios para suspender o terminar completamente la investigación.

Características de la población de la que se extraerán los participantes.

Los medios por los cuales serán conducidos el contacto inicial y el reclutamiento.

Los medios por los cuales será comunicada a los participantes la información completa.

Los criterios de inclusión y exclusión” (Pérez Ramírez s.f., 2).

En este texto de procedimientos se emplean términos diferentes a los anteriormente analizados en otros textos para referirse al sujeto paciente tales como: “participantes” y “población”. Si bien población se refiere a un criterio metodológico, por otro lado, el término participantes equipara jerárquicamente a sujetos pacientes, médicos y enfermeras. Es el único texto de los analizados donde la representación del sujeto paciente (designado como participante) se construye en una relación jerárquicamente similar a la de otros participantes en la investigación que en otros textos se ponderan en el discurso. Pudiese parecer una paradoja el hecho de que el sujeto paciente no participa en el proceso de evaluación por parte del Comité de Ética del HCHR sin embargo en el texto que rige este proceder se le considera con investidura semejante a los que sí participan. Sin embargo, el hecho de relevar terminológicamente de paciente a participante parte de la decisión institucional, no del sujeto paciente que no tiene acceso a este espacio de deliberación y toma de decisiones importantes para su bienestar.

En el siguiente fragmento también se aprecia una particularidad con respecto al discurso de otros procedimientos: Pasos a seguir después de que el paciente se retire voluntariamente del estudio. “Los procedimientos para obtener el consentimiento del paciente de participar en la investigación” (Pérez Ramírez s.f., 3).

En este texto sí existe una coherencia semántica y pragmática con el del Consentimiento informado, en primer lugar como existe una intertextualidad donde se cita explícitamente este otro procedimiento y luego porque se contempla la posibilidad de que el sujeto paciente se retire por su voluntad del estudio. En este enunciado se construye a un sujeto en plenitud de este atributo, capaz de decidir sobre su participación en el estudio, sobre su bienestar.

A manera de conclusiones parciales se puede señalar que los textos de los PNO de ensayos clínico en el HCHR son documentos con una estructura invariable, es decir son textos sumamente estandarizados. Todos los procedimientos analizados presentan la misma estructura. De igual manera, desde el punto de vista gramatical se elaboran de forma similar: verbos de acción en tiempo presente o futuro del modo imperativo. Aquí es importante señalar que si bien estos textos tienen un autor específico, el lugar de enunciación de estos discursos es la voz de la institución: el HCHR. Mediante esta voz enunciativa institucional se

apela a los médicos, enfermeras y enfermeros que forman parte de los ensayos clínicos a realizar acciones, bien a modo de orientaciones o a modo de establecer metodologías. Los responsables de ejecutar estas acciones que se enuncian en los textos de procedimientos son: primero el investigador responsable de ensayos clínicos y luego, en procedimientos específicos como manejo de imágenes o evaluación por parte del Comité de Ética; radiólogos y el responsable del Comité.

Con relación a los términos que se emplean en los textos de procedimientos se estructuran tres campos semánticos principales: uno referido a las acciones que debe llevar a cabo el médico, este está constituido sobre todo por los verbos de acción; el otro referido a cuestiones técnicas y procedimentales específicas de la medicina, este está compuesto sobre todo por sustantivos y adjetivos que nombran las técnicas y procedimientos; y el último es el que se refiere al sujeto paciente, este es un campo semántico más pequeño con un número más limitado de términos que se manifiestan de manera recurrente, enfática en todos los textos de procedimientos. Los mismos se enuncian a continuación:

Campo semántico 1 (apela a las acciones que debe llevar a cabo el especialista): proponga-explique-informe-fiche-feche-aclare-realice-decida-interrogue-observe-verifique-archive-administre-revise.

Campo semántico 2 (técnica y procedimientos médicos): estudio-ensayo clínico-aleatorización-protocolo-hallazgos-investigación clínica-diagnóstico histopatológico-patología oncológica-lesiones-microhistoria clínica-inmunización-exámenes-eventos adversos-radioterapia-hormonoterapia-rayos X-ultrasonido-Tomografía Axial Computarizada-Producto en Investigación.

Campo semántico 3 (referido al sujeto paciente): paciente-familiares-lenguaje sencillo-fácil comprensión-dudas.

En estos campos semánticos han sido agrupados los términos que tienen significados (tanto denotativos como connotativos) similares por lo que es posible establecer una red de significaciones entre ellos. De igual manera se contemplan los términos que se emplean de

manera recurrente en todos los textos. Aunque es importante señalar dos excepciones relevantes para la investigación ya que se encuentran en relación con la construcción de la representación del sujeto paciente: el empleo del término “sujeto” asociado al paciente en el procedimiento de Manejo de eventos adversos por parte del personal de enfermería y el término de “participantes” en el procedimiento de Evaluación por parte del Comité de Ética.

En estos dos momentos se da una ruptura en la jerarquía que se establece en este mismo texto y otros donde el médico ocupa el lugar más relevante. El empleo de estos términos implica un reconocimiento de la categoría de sujeto al paciente que en otros enunciados se encuentra totalmente omitido.

Los tres campos semánticos en los que es posible agrupar al léxico empleado en los PNO evidencian una relación jerárquica entre los sujetos que intervienen en los procesos comunicativos en este contexto: en primer lugar se encuentran los procedimientos médicos de diagnóstico y tratamiento que se le realizan al sujeto paciente en la institución hospitalaria. Es en este campo semántico donde en mayor medida se encuentran los dispositivos que administran el dolor y el sufrimiento al sujeto paciente, sobre todo en los términos que implican exámenes invasivos. Luego se sitúa el campo semántico referido al accionar de los médicos sobre todo en el empleo de los verbos que orientan, sugieren u ordenan la realización de acciones orientadas al sujeto paciente. Por último se encuentra el campo semántico referido al sujeto paciente. El escaso e indefinido léxico empleado da cuenta de la omisión del sujeto paciente y de su capacidad de actuar frente a su condición en la representación discursiva que se construye en los textos de procedimientos.

4.2. El proceso de construcción biopolítica de la representación del sujeto paciente desde otras veces: los entrevistados

En este epígrafe se analizan las entrevistas que se realizaron a tres personas que intervienen de manera directa o indirecta en el proceso de ensayo clínico en el HCHR. Como cuestión general es necesario especificar que las tres entrevistas fueron realizadas en el contexto del hogar de cada uno de los entrevistados: responsable de PNO, sujeto paciente y familiar.

Con el análisis de las entrevistas se espera obtener otras perspectivas que contribuyan a la comprensión de la manera en la que se construye la representación del sujeto paciente en el ámbito clínico oncológico y específicamente de los ensayos clínicos que se realizan en el

HCHR. Los discursos escritos de los PNO así como estas entrevistas pueden dar una visión más amplia del fenómeno de la representación del sujeto paciente.

Entrevista 1. Perfil: Responsable desde el punto de vista administrativo de establecer, implementar y evaluar los protocolos.

Pregunta 1. ¿Cómo definiría qué es un procedimiento médico para ensayo clínico?

“Yo de forma general tengo un procedimiento que dice cómo prácticamente...el enfermo tiene que venir aquí, tiene que ir allá y tiene que ir allá...ve. Eso, a ver, es la forma práctica en la que tú haces las cosas”.

En el fragmento anterior que corresponde a la respuesta que da la entrevistada a la primera pregunta se manifiesta la actitud enunciativa que asume la entrevistada desde el primer momento. Establece una identificación entre ella y la institución mediante el empleo de la primera persona del singular “yo” para explicar algunas características de los procedimientos. En este fragmento también es relevante el empleo del término “enfermo” para aludir al sujeto paciente. Aquí la condición de la enfermedad es el atributo que construye la representación del sujeto paciente. Desde una interpretación pragmática, en el contexto cubano, este término puede tener una connotación negativa en tanto alude, como característica identificativa de una persona a una falencia, carencia que lo sitúa en desventaja con respecto al resto de las personas. Esta desventaja del “enfermo” también se pone de manifiesto en el imperativo del verbo tener. Tener anula, para el sujeto paciente, la posibilidad de cualquier otra acción que no sea ir a los lugares que se le indica.

Pregunta 2. ¿Cuál es la importancia de los procedimientos médicos de ensayos clínicos en el contexto cubano actual?

“La importancia que tienen es que permiten estandarizar los procesos en las diferentes instituciones lo que garantiza...o sea lo que...es uno de los elementos que puede garantizar la calidad de los datos, la reproducibilidad de los datos, y por eso es que son tan importantes”.

El enunciado anterior señala la importancia del texto del procedimiento en relación con el funcionamiento de la institución hospitalaria: tanto desde el punto de vista científico e investigativo como desde el administrativo. La estandarización, la administración en el ensayo clínico, aunque sea un elemento que se omita en este enunciado, también estandariza y administra al sujeto paciente al ser este quien participa en el ensayo clínico. El desarrollo de la investigación científica y su efectividad desplazan al sujeto, lo omite o lo asume, discursivamente, como un dispositivo u herramienta; la ciencia se plantea como núcleo del ensayo clínico. El objeto (la ciencia y sus métodos) en lugar del sujeto de investigación.

Pregunta 3. ¿Qué elementos se tienen en cuenta para elaborar un procedimiento médico de ensayo clínico en el contexto cubano y en el específico del Hospital “Celestino Hernández Robau”?

“Una vez que tengas identificados los procesos tienes que identificar los sujetos que se implican en cada proceso. O sea, tienes que identificar quién sería el responsable del proceso, quién sería los que ejecutan la acción y todo eso entonces en base a eso es que elaboras el procedimiento”.

En este fragmento cuando la entrevistada enuncia los sujetos que participan en el proceso de ensayo clínico cita al responsable del ensayo clínico y quienes lo ejecutan. Queda fuera de estos sujetos el paciente. De manera similar a lo que manifestaban los textos de procedimientos médicos el sujeto paciente queda elidido del discurso. Ello puede explicarse si se tiene en cuenta el perfil de la entrevistada: es la responsable de establecer, implementar y evaluar los procedimientos de ensayos clínicos en el HCHR. Es la portavoz investida de autoridad; habla por la institución, es la metonimia de la institución en tanto reproduce y legitima la construcción de un sujeto paciente que ausente del discurso de los procedimientos médicos.

Pregunta 5. ¿Los procedimientos se les comunican a todos los actores que participan? ¿Se les comunican a los sujetos pacientes? ¿Se les explican?

“Solo para manejo de especialistas. Como se debe hacer es según las normas ISO lo que se hace prácticamente es que la persona que los hace redacta el procedimiento, luego se hace una capacitación y se le informa a las demás personas y se aúnan criterios; si alguien propone algún cambio. Entonces se llena un documento que es como una garantía de que las personas conocen el procedimiento”.

Lo que en los textos de procedimientos se infería de manera implícita desde la perspectiva de la entrevistada se enuncia de manera implícita y categórica: a los textos de procedimientos tienen acceso únicamente los especialistas de la salud. Los sujetos pacientes son sujetos con accesos restringidos, limitaciones que parten de la presencia de la enfermedad y que se legitiman no solo desde la administración de la institución hospitalaria particular sino desde estándares de calidad pautados internacionalmente (Normas ISO).

La construcción de un sujeto paciente limitado, restringido, no se realiza únicamente por condicionantes particulares del contexto cubano sino desde un discurso que trasciende las fronteras de lo nacional: la administración y legislación internacional. La biopolítica en estos textos opera entonces no solo como una directriz de administración estatal de los sujetos en el contexto cubano sino como una perspectiva epistemológica occidental. Ello se manifiesta en una concepción de la salud altamente estandarizada y normalizada pero a la vez particularizante donde se señala y se describe minuciosamente la patología como una anomalía que puede atentar contra la norma social, lo que por tanto influye en la concepción de las políticas públicas en salud y, más aún, en el reconocimiento social de los sujetos paciente.

Pregunta 6. ¿La relación entre los sujetos que intervienen en el ámbito clínico en los procedimientos médicos del HCHR se concibe de acuerdo a alguna jerarquía?

“Se establece el responsable del procedimiento. Primero como ves tiene un nivel de aprobación. Lo elabora una persona, lo elabora generalmente la persona que lo ejecuta, lo revisa el jefe del departamento o depende del nivel de jerarquía del procedimiento y se aprueba por el responsable de calidad”.

Al indagar acerca de si se establece una relación jerárquica la entrevistada señala una cadena de jerarquía que se constituye en interacciones comunicativas – ya marcadas a priori por una jerarquía– específicas en diferentes momentos del proceso. Esta relación comunicativa se establece con una unidireccionalidad descendente donde primero se encuentra el responsable del procedimiento, quienes lo aprueban, quienes lo ejecutan y, por último, aun cuando no se explicita, el sujeto paciente como receptor tanto de los enunciados de los otros sujetos que se establecen jerárquicamente superiores como de las técnicas y procedimientos médicos que se le realizan. En relación con esto plantea la entrevistada que: “En un procedimiento hay un orden de jerarquía establecido muy claramente y que además se plasma en el papel”.

De forma parecida a como lo plantean los textos de los procedimientos analizados la entrevistada alude a la escritura como forma de legitimación. La jerarquía se reconoce, sobre todo, porque consta en un documento escrito.

Pregunta 7. ¿Qué rol se le asigna en el discurso de los procedimientos médicos al sujeto paciente en el HCHR?

“Depende del procedimiento que sea. Lo que pasa es que siempre todas las concepciones nuestras ya sea de las buenas prácticas clínicas o las buenas prácticas médicas tienen siempre como principal mira, o sea lo fundamental es el paciente y todo debe ir en beneficio del paciente, o sea, no provocarle...A ver, por ejemplo, tú lo haces de forma tal que el paciente no se vea afectado, por ejemplo, si el paciente tiene que venir a sacarse sangre, a hacerse exámenes de imagenología qué sé yo, tú tratas de que todas esas cosas se las haga en un solo día para que el paciente no tenga que venir muchas veces etc., etc., etc. O sea que siempre tienes en cuenta el beneficio del paciente”.

En el fragmento anterior se reconoce el protagonismo del sujeto paciente en el proceso de ensayo clínico. Sin embargo, este reconocimiento parte de la construcción de la representación de un sujeto paciente en desventaja a priori. Esta debilidad está en el hecho mismo de ser paciente, de tener una enfermedad por lo que el beneficio se puede traducir como causar menos daño. El sujeto paciente es esa persona que “tiene” que ir a la institución

hospitalaria a realizarse exámenes, rayos X y otros procedimientos. Esta observación microscópica de su condición también lo sitúa en un lugar jerárquicamente inferior, por eso el empleo del verbo “tener” en lugar de otro.

Pregunta 8. ¿De acuerdo a qué criterios se estipulan en los procedimientos médicos del HCHR la responsabilidad y la posibilidad de decisión del sujeto paciente?

“En los procedimientos sí. Incluso tú se lo entregas [el consentimiento] pero hay un proceso de seguimiento al consentimiento. Si durante el estudio hay algún hallazgo negativo que pueda influir sobre su consentimiento tú tienes que informárselo aunque esté en el medio de un ensayo. Tú le dices mira, la vacuna está dando que está provocando dolores de cabeza ¿tú quieres seguir? Sí. No”.

Este enunciado establece una relación intertextual explícita con el procedimiento del Consentimiento informado y el texto referido al seguimiento de los pacientes. De manera similar al primero en este enunciado se contempla la posibilidad de que el paciente decida interrumpir su participación en el ensayo clínico, elemento que no está contenido en el texto del segundo, donde solo se alude a la acción de interrupción del ensayo como decisión del especialista. Sin embargo, ni en los textos de procedimientos ni en el enunciado de la entrevistada se señala el hecho que sea el sujeto paciente, por iniciativa y por factores externos a la voluntad de los sujetos de la institución, quien decida retirarse del ensayo clínico. Es decir, aun cuando se reconoce la posibilidad de actuación del sujeto paciente, esta posibilidad está circunscrita a las pautas de la institución hospitalaria y los sujetos que forman parte de ella.

Pregunta 9. ¿Existe retroalimentación entre los pacientes y los médicos en este proceso?

“Tú sabes que en Cuba todo el mundo sabe de pelota, no sé qué cosa y de medicina. No es así en otras partes del mundo. Porque además en otras partes la relación con el médico es muy lejana”.

En este enunciado la entrevistada manifiesta otra manera de representar no solo al sujeto paciente sino a las personas en el contexto particular cubano: las personas súper informadas con respecto a la salud. Esto puede estar en relación con el hecho de que las políticas en salud pública orientadas a la prevención tienen un devenir, tal como se expuso en el capítulo contextual, lo que puede hacer que las personas tengan más información o conocimiento con respecto a temas de salud, por lo que frecuentemente emiten opinión al respecto. Se construye en este ejemplo una representación de un sujeto paciente sobre informado con respecto a aspectos de salud como pueden ser las características y sintomatología de enfermedades, los medicamentos y exámenes diagnósticos que se realizan en las instituciones hospitalarias del país ¿Quiere ello decir que es un sujeto paciente con pleno acceso a espacios de interacción comunicativa en el ámbito médico?

Como se enuncia en el epígrafe referido al análisis de los PNO se construye la representación de un sujeto paciente al que hay que explicar en un registro diferente al culto y al estilo de los discursos médicos. Ello configura un paciente que ha sido excluido históricamente del acceso a estos registros lingüísticos y que una vez en la institución hospitalaria no puede interpretar completamente los enunciados que se producen en las interacciones comunicativas con los médicos. En relación con lo expuesto se enfatiza en la respuesta de la entrevistada a la siguiente pregunta:

Pregunta 11. ¿Qué estrategias comunicativas se emplean en la elaboración de los procedimientos médicos del HCHR?

“Entonces a nosotros teóricamente en buenas prácticas clínicas nos dijeron que nosotros muchas veces debíamos implicar a los pacientes en la... o sea en el proceso. Nos explicaron que si bien yo tengo un consentimiento y un cronograma muy técnico para el protocolo tú podías hacerle un cronograma para los pacientes, dirigido a los pacientes. Entonces en ese estudio yo diseñé un cronograma para los pacientes. Entonces está diseñado de forma tal que ellos lo entendieran. Eso no se hace mucho pero se hace. Incluso en Cuba se hace poco pero en el mundo se hacen pancartas específicas para los pacientes”.

En este enunciado la entrevistada señala que desde el punto de vista institucional se apela a que el sujeto paciente participe en el proceso de ensayo clínico. Sin embargo, esta

participación, de acuerdo a lo que enuncia la entrevistada, se refiere al acceso que tienen los sujetos a la información. Sin embargo, el acceso no está dado porque los sujetos pacientes puedan comprender e interpretar lo que dicen los textos de procedimientos que este acceso e implicación del paciente se puede entender como traducir de un lenguaje “muy técnico” a uno más fácil. Se representan así dos grupos: el nosotros (los médicos y personal de enfermería) que tienen acceso a un lenguaje técnico, científico, complejo, y un ellos que integran sujetos pacientes y familiares que necesitan que se les traduzca ese lenguaje a uno más fácil, más sencillo.

Pregunta 12. ¿Cómo repercute en las relaciones comunicativas entre los diferentes sujetos en el ámbito clínico la manera en la que se elaboran y conciben los procedimientos médicos en el HCR?

“En todos se tiene que ver el punto de vista del paciente. Porque el enfermero al final tiene que administrarle el producto al paciente. Siempre se tiene en cuenta porque tú te vas a dar cuenta que en el procedimiento siempre se establece que tú le tienes que explicar al paciente lo que le vas a hacer y todo eso”.

De manera similar a lo que ocurre en algunos de los textos de PNO de ensayos clínicos analizados se construye la representación del sujeto paciente como un elemento pasivo al que se le administra un medicamento pero que a su vez se le administran otros aspectos de su vida como son hábitos y estilos o su propio cuerpo al indicarle exámenes de manera constante. Es por ello, más que por la importancia que pudiese tener otra forma de representar e implicar al sujeto paciente, que es necesario desde el punto de vista institucional que este comprenda el proceso, en términos de traducción del lenguaje de la ciencia a un estilo coloquial:

“Hay muchos procedimientos que establecen, por ejemplo en el laboratorio, uno de los elementos que dice es que todos los lugares deben estar...en el hospital también, que todos los lugares deben estar bien señalizados para que sea fácil para el paciente”.

En este fragmento se enfatiza en la necesidad de hacer fácil un lenguaje que a priori se concibe como incomprensible para el sujeto paciente y sus familiares. De manera similar a como se plantea en los textos de procedimientos analizados, explicar y aclarar son las principales acciones donde se incluye la participación del sujeto paciente.

Entrevista 2. Perfil: Sujeto paciente que haya participado o se encuentre participando en ensayos clínicos en el Hospital Celestino Hernández Robau.

Pregunta 1. ¿En algún momento de su tratamiento ha tenido conocimiento o ha sido consultado acerca de la elaboración de los procedimientos médicos para ensayos clínicos en el HCR? ¿Cuándo?

“El médico cuando yo vuelvo de la operación me habla cómo fue el proceso, qué fue lo que hizo y a partir de ahí comienza lo que es el tratamiento y las consultas médico-paciente y yo preguntaba mucho y siempre el médico me daba una explicación positiva de todo lo que yo tenía y cómo iba evolucionando la enfermedad de manera que yo siempre estuve bien bien bien informado en primer lugar de lo que yo tenía, el tipo de operación que se me hizo, la evolución de la operación cuál podía ser”.

En este fragmento al preguntarle al entrevistado acerca de su conocimiento sobre la elaboración de los procedimientos de ensayos clínicos en el HCHR resulta significativo que responde en relación a la información que ha recibido sobre la enfermedad y los procedimientos médicos que se ha realizado. De manera similar el sujeto paciente construye una representación de sí como un sujeto paciente activo que participa en tanto demanda información al médico. Recibir información, de acuerdo al fragmento citado, es participar. Semejante a como ocurre en los textos de PNO así como en el texto de la entrevista realizada a la responsable desde el punto de vista administrativo de los PNO, la comunicación, la interacción y participación del sujeto paciente se limita a recibir o demandar información.

En este sentido destaca el empleo de la reiteración del término “bien”. Esto otorga un valor enfático a la expresión “bien bien bien informado”. El paciente en esta expresión vuelve sobre la importancia de autorrepresentarse como un paciente informado, de manera categórica.

Pregunta 2. ¿En algún momento le propusieron formar parte en la elaboración de los procedimientos o solamente fue desde el punto de vista informativo acerca de lo que los médicos iban a realizar?

“Desde el punto de vista informativo se me informó y se me explicó (...) Al año fui a cerrar la colostomía, me vi mal porque esa es una operación difícilísima. Si alguien me preguntara yo ni se la recomendaría, es un problema de voluntad para la persona”.

En esta pregunta, que retoma la temática de la anterior como intento de reformular la pregunta de manera tal que el paciente volviera sobre ella, el paciente vuelve sobre la importancia de la información recibida. Por otro lado en este enunciado, además de que se manifiesta la construcción de su propia autorrepresentación como un sujeto activo en el proceso por la información y las explicaciones que recibe de parte de los médicos, el sujeto paciente reclama tácitamente otro tipo de participación. En la frase “si alguien me preguntara” el empleo del subjuntivo además de plantear una situación hipotética puede interpretarse también su intención desiderativa: el deseo del sujeto paciente de emitir un juicio o criterio válido a otra persona sobre un proceder médico. Entonces el paciente no solo se autorrepresenta como un sujeto informado, sino como un sujeto paciente que necesita ser tomado en cuenta con respecto a los procedimientos médicos.

De igual manera en esta pregunta, aunque el sujeto paciente se aleja de la temática por la que se indaga, resulta importante desde el punto de vista de su representación este fragmento:

“Decidí operarme, porque era irresistible (...) Te estoy hablando de los posibles riesgos que suceden ahí y de suceder cualquiera de estas anormalidades pues el paciente muere porque viene una peritonitis segura (...) Para mí el interés y el sufrimiento que yo tenía con eso estaba por encima de todo lo que me pudiera pasar a mí (...) la herida me llevó a pasar lo que nosotros llamamos vulgarmente el Niágara en bicicleta”.

El fragmento citado se puede relacionar con el texto del procedimiento de Manejo de eventos adversos. Esta relación se basa en que lo que apunta el sujeto paciente es otra perspectiva

desde la cual se vivencian estos efectos adversos. Primero, si en el texto del procedimiento se empleaba el eufemismo de efectos adversos, síntomas, signos, en el enunciado del paciente se plantea desde otra perspectiva: riesgos, muerte, irresistible. Lo que en los procedimientos se denominan efectos adversos el sujeto paciente lo plantea desde el dolor y el sufrimiento que este le produce. Esto se enfatiza en la metáfora que él mismo emplea: “pasar el Niágara en bicicleta”. Esta frase es un intertexto con una canción de la cultura popular pero que en este contexto el sujeto paciente asocia con el dolor que vivenció.

Es en este enunciado donde por primera vez, en los discursos hasta ahora analizados, se manifiesta el proceso de construcción de la representación del sujeto paciente desde el dolor, el sufrimiento. Esta representación del sujeto paciente que sufre en este fragmento se encuentra en estrecha relación con la construcción de un sujeto paciente que decide con respecto a la realización de un proceder médico.

Pregunta 3. ¿A usted le dieron información porque la solicitó o se la dieron de manera previa los médicos?

“Sí me daban información incluso me dieron un folletico donde venía toda el proceso informativo pero además de eso yo como paciente interesado preguntaba mucho a los médicos y ellos me informaban”.

Al preguntar al sujeto paciente acerca de la manera en la que obtenía la información este alude a que le dieron “un folletico donde venía todo el proceso informativo”. Esto se puede relacionar con el criterio emitido por la responsable de PNO en el hospital referido a hacer más fácil, más inteligible la información al sujeto paciente. El sujeto paciente también construye una representación de sí como un sujeto que no tiene acceso en términos de comprensión al lenguaje científico, específicamente en el área de la oncología.

“Yo pienso que no todos los pacientes tienen la capacidad de aceptar la enfermedad que tienen y entonces a veces se le oculta muchas cosas al paciente porque la propia familia le dice al médico que no le digan nada. Pero en este caso yo nunca tuve objeción ninguna en primer lugar porque yo tenía conocimiento de todo y mis preguntas eran preguntas directas: “¿doctor, qué tengo?”. “No, tienes un tumor qué sé yo...” “¿y ese tumor qué pudiera ser?”

En este enunciado se construye dos representaciones del sujeto paciente de acuerdo al nivel de comprensión –según el enunciado– que estos manifiesten: por un lado, se encuentran los pacientes capaces de comprender la información que el médico les da; por el otro, están los que no son capaces aun cuando se les explique, cuando se les traduzca al lenguaje, que según esta representación plantea, comprenden.

Con respecto a esto, del enunciado pudiera inferirse que el hecho de que al paciente se le oculte información está determinado por la capacidad que este tenga para comprender las cuestiones referidas a su enfermedad. Se construye así una representación del sujeto paciente que es responsable de que no se le dé toda la información con respecto a la enfermedad, es decir, no se le tome en consideración en el proceso.

Enfatizando en esto está la respuesta a la siguiente pregunta:

Pregunta 4. ¿Considera usted que existe formada previamente a la consulta una imagen de los sujetos pacientes en paramédicos, médicos y administrativos del HCR? ¿Por qué?

“Unas personas entienden, otras no, cómo todo en la vida. Los familiares van, iban a esas conferencias, muchos lo entienden otros no. No todo el mundo está en condiciones y capacidades de entender las explicaciones que da el médico, pero a todo el mundo sí se le explica que se va a llevar un tratamiento”.

La frase “unas personas entienden, otras no, como todo en la vida” connota el hecho de que la capacidad que puede tener un sujeto paciente para comprender las características de la enfermedad que padece tiene una causa natural. Existen sujetos pacientes que naturalmente comprenderán el proceso y otros que no.

Pregunta 5. ¿Qué jerarquía advierte usted que existe en la comunicación entre los diferentes actores en el contexto del HCR?

“Y en el caso mío mucha comunicación conmigo porque como ellos sabían que yo asimilé la enfermedad, que yo tenía interés en vivir, que yo luchaba por salir adelante pues siempre tuve las mejores comunicaciones y las mejores atenciones en el hospital”.

En la respuesta a esta pregunta recurre el sujeto paciente al hecho de la información y su relación con la capacidad de comprender el proceso de la enfermedad. Según este enunciado a mayor comprensión del sujeto paciente mayor es la interacción comunicativa que se establece entre este y el médico. La construcción de la representación del sujeto paciente informado pasa necesariamente por su capacidad de entendimiento.

Pregunta 8. ¿Desde el punto de vista de la comunicación podría proponer algún cambio?

“No creo que mucho porque la comunicación es muy buena entre médico-paciente. Las implicaciones de los médicos a los familiares son muy buenas. Podrá haber un médico resabioso que tenga su mal carácter o su mala forma o venga un día que deje en su casa una situación difícilísima o que venga con un carácter más... pudiera darse esos casos pero no es lo que vi ni lo que sentí”.

La construcción de la representación del sujeto paciente también se da en relación a la construcción de la representación de otros sujetos, sobre todo los médicos al ser con estos, en el espacio hospitalario, con quienes más interactúan. En este enunciado se plantea una representación del médico como el sujeto que brinda información al sujeto paciente. Es importante señalar que, si en enunciados anteriores se representaba a un sujeto paciente incapaz de comprender el proceso de su enfermedad y se advertía en esto una causa natural, en la representación del médico que se manifiesta, si este falla, es por causas contingentes, por especificidades del contexto. El sujeto médico que se comporta de manera inadecuada solo lo hace por una causa transitoria, mas no porque esta sea una condición natural como sí lo es en el caso del sujeto paciente.

Pregunta 9. ¿En qué momento le gustaría participar en el proceso de elaboración de documentos que pauten los procedimientos médicos en el contexto del HCR?

“Bueno mira de entrada te voy a decir que no sé...yo pudiera...pero no me gusta ir al hospital porque fue tanto los momentos difíciles que yo pasé ahí (...) No sé hasta qué punto...No me gusta ir al hospital, te voy a ser honesto. Voy al hospital cuando tengo la necesidad de ir porque tengo un turno o porque tengo que ir a algo allí, pero no me gustaría ir al hospital a dar ningún tipo de eso...porque se recuerda uno de muchos momentos difíciles. Hay que grabarse que yo...a mi lado allí murieron unos cuantos pacientes”.

Es de gran significación el hecho que el sujeto paciente al ser indagado sobre si quiere participar de un proceso que le concierne en gran medida diga que no, contrario a lo que de manera conjetural podría plantearse. Pero esta negación parte de uno de los elementos que construye la representación del sujeto paciente en el discurso del entrevistado: el sufrimiento y el dolor en este caso asociado simbólicamente al espacio hospitalario. Como se enunció en el marco teórico muchas veces las interpretaciones de los investigadores sociales ante la negativa de los sujetos a hablar del dolor giran en torno a la imposibilidad del lenguaje de enunciar y representar experiencias traumáticas. Sin embargo, esto pudiese conllevar a la omisión de los sujetos o a someterlos a una doble exclusión: la de sujetos que sufren y la de sujetos cuyo sufrimiento se soslaya desde la investigación social. Sin embargo, los criterios que emite el sujeto paciente no aluden a una voluntad de callar, por el contrario, se manifiesta la necesidad de hablar del dolor, de ponderarlo por encima de la posibilidad de participar de espacios colaborativos referidos a la construcción de los procedimientos médicos.

El proceso de hablar del dolor por parte de los sujetos pacientes puede ser más o menos difícil para ellos, pero interpretarlo como una condición de posibilidad para su exclusión de los relatos colectivos no solo podría sesgar la investigación en comunicación sino también desconocer el espacio, la voz y la dignidad de los sujetos paciente en tanto sujetos del dolor. Enunciar el dolor por parte de los sujetos pacientes podría ser un paso inicial para restituir, al menos desde el lugar de enunciación del investigador, el espacio de reconocimiento social del sujeto paciente.

Es en la entrevista del sujeto paciente, entre todos los textos analizados, donde se representa a este como un sujeto de dolor. Esto resulta sumamente importante si se toma en cuenta que los

procedimientos de ensayos clínicos tienen entre sus finalidades mejorar la calidad de vida del paciente, sin embargo no contemplan en su discurso lo referido al dolor y sus implicaciones más allá del apareamiento de síntomas adversos durante el proceso.

Pregunta 10. ¿Qué importancia tiene para usted como sujeto paciente el hecho que tomen en consideración sus propuestas u opiniones en la elaboración de los procedimientos?

“Realmente eso te estimula porque...además de que tú aprendes oyendo, lo que tú pasaste allí porque te voy a decir la verdad: yo vine a saber el riesgo de las complicaciones que yo me había sometido allí el día que dieron una clase conmigo (...) Tal es así que por ejemplo cuando yo salí de allí dije: coño, vencí una batalla que prácticamente podía haber sido invencible (...) Por mi mente siempre pasó luchar y vencer la enfermedad”.

En este enunciado se construye la representación de un sujeto paciente que luchador que ha salido triunfador de la enfermedad. Su cuerpo se representa como un campo de batalla donde de un lado está la enfermedad y del otro el sujeto paciente en el caso de este enunciado. La frase “luchar y vencer” pudiera interpretarse en el contexto cubano como una relación intertextual con el discurso gubernamental referido al diferendo histórico entre Cuba y EEUU y que se ha caracterizado por el empleo de un lenguaje belicista.

En este fragmento es importante señalar que el sujeto paciente toma conciencia de su autorrepresentación como sujeto protagónico del proceso en la frase “cuando yo salí de allí dije: coño, vencí una batalla que prácticamente podía haber sido invencible”. Esto da cuenta no solo del autorreconocimiento del sujeto paciente dentro del proceso de salud-enfermedad sino también del reconocimiento de la intensidad de los procedimientos médicos, de las repercusiones en su experiencia vital fuera del espacio hospitalario y complejidad del mismo. De igual manera el término “invencible” puede interpretarse como un eufemismo ya que alude a la posibilidad de la muerte, una de las connotaciones con más carga simbólica peyorativa en las enfermedades oncológicas.

Pregunta 11. ¿Considera usted que la manera en la que se concibe la comunicación en los textos de procedimientos tiene incidencia en la curación, tratamiento y mejora de la calidad de vida de los sujetos pacientes?

“El tratamiento que te den allí, la comunicación médico-paciente-enfermera, todo eso es vital para salir adelante. Porque si tú tratas mal a una persona, encima de la carga de quimioterapia que le estás poniendo que eso de por sí la persona se siente mal y entonces va a sentirse mal en el hospital, va a sentirse mal dos veces.”

En este enunciado el sujeto paciente construye una representación de sí como un sujeto que puede ser doblemente relegado; por su condición de enfermedad y por el mal trato que pueda recibir en el hospital. La condición de enfermedad en la representación del sujeto paciente es una condición que se plantea como natural y que puede incidir en otras condiciones de marginalidad dentro del espacio hospitalario. El sujeto paciente se construye, como sucedía en el texto de los procedimientos médicos, con un atributo que antecede a la consulta y que por tal motivo se naturaliza como atributo de este: estar enfermo. La larga duración de las enfermedades oncológicas incluso después del proceso de remisión o de alta médica construye una representación del sujeto como perennemente paciente; la marca de lo exclusión no le abandona desde esta representación.

Pregunta 12. ¿Cómo querría ser visto tanto en el espacio hospitalario como fuera de este desde su lugar de sujeto paciente?

“Yo no he tenido ese gran problema...en el hospital me vi bien...y en la calle como que yo no tengo esa...por ejemplo nadie sabe que yo he padecido esas enfermedades, nadie sabe el sinnúmero de limitaciones que yo tengo pues la gente me ve y yo me veo como uno más en la sociedad, con la misma voluntad, el mismo espíritu que puede tener otra persona”.

En este enunciado el sujeto paciente manifiesta, de manera implícita, que socialmente se construye una representación del sujeto paciente con cáncer en relación a su imagen física y como un sujeto con una importante carencia con respecto a los demás. Esto se manifiesta en

frases como: “yo no he tenido ese gran problema”. De igual manera la connotación negativa de la enfermedad se manifiesta en la frase inconclusa “yo no tengo esa...”. El uso del pronombre demostrativo “esa” con connotación despectiva y la omisión de la palabra que designa la enfermedad es también una manera de plantear una representación de un sujeto paciente cuya condición lo desplaza socialmente a una jerarquía inferior. Este desplazamiento opera socialmente desde la asunción de la enfermedad como tabú, como mácula –corporal y psicológica– que debe ser ocultada. La autorrepresentación del sujeto paciente en este caso se construye, más que desde la veracidad de su enfermedad o su curación, desde la verosimilitud de una u otra. Si la mácula no es visible entonces la exclusión no opera desde esta perspectiva.

Entrevista 3. Perfil: Familiar de sujeto paciente que haya participado o se encuentre participando en ensayos clínicos en el Hospital Celestino Hernández Robau.

Pregunta 1. ¿Como familiar ha tenido conocimiento o ha sido consultado acerca de la elaboración de los procedimientos médicos para ensayos clínicos en el HCR? ¿Cuándo?

“En el hospital nos han explicado cómo es el tratamiento, él empezó primero con los primeros sueros, después empezó los otros sueros, con vacunas y treinta y seis radiaciones. Cuando terminó ya todo ese proceso, empezó con el proceso de las vacunas que son dos mensuales”.

En este enunciado, similar al del sujeto paciente al ser indagado acerca de si ha sido consultado respecto a los procedimientos de ensayos clínicos, se asocia participación a recibir información acerca de los procesos por los que va a atravesar el sujeto paciente. Si bien los procedimientos sí enuncian estos procesos, tanto pacientes o familiares entienden de antemano su participación como limitada, esta solo se refiere a pedir y recibir información. Este enunciado también manifiesta una construcción de la representación del sujeto paciente como un sujeto con igualdad de acceso a la información que sus familiares. Sin embargo, en un contexto comunicativo pragmático esto puede no ser así a pesar de que ambos han recibido la misma información por parte del especialista. En este sentido se obvia la subjetividad de un sujeto paciente que interpreta los acontecimientos de una manera diferente aunque no desentendida por completo ya que comparte con el familiar cultura, imaginarios sociales.

Pregunta 4. ¿Le gustaría participar en el proceso de elaboración de documentos que pauten los procedimientos médicos de ensayos clínicos para su familiar en el contexto del HCHR? ¿En qué momento?

“Claro. En mi trabajo hay intranet, entonces yo busqué en el sitio de Salud Pública y me aprendí mucho de esa enfermedad y de los tratamientos y ahora cuando faltó el medicamento en febrero me comuniqué con el instituto de La Habana donde fabrican el medicamento y busqué por ahí páginas”.

Es recurrente el hecho que tanto en el texto de los PNO como en las entrevistas se concibe la participación de los diferentes sujetos que intervienen en ensayos clínicos como dar y recibir información acerca del proceso. Aunque pudiera interpretarse esta concepción como una participación limitada, a su vez trasluce la importancia de la comunicación en procesos como ensayos clínicos.

De manera similar a como lo señalaba el sujeto paciente, se emplea el pronombre demostrativo “esa” con connotación peyorativa. Aunque la entrevistada sí enuncia la frase completa “esa enfermedad” igualmente elude de qué enfermedad se trata, la relaciona con connotaciones negativas que por relación directa también al sujeto paciente. La representación social del cáncer como un tema tabú se manifiestan en ambas perspectivas lo que además puede relacionarse con la construcción de la representación del sujeto paciente como un sujeto que por cuestiones aparentemente lógicas está en condición de inferioridad y cuya voluntad debe plegarse a la de otros sujetos como el médico o los familiares en función de un bien mayor que es la curación.

Pregunta 5. ¿Si tuviera que cambiar algo en la relación comunicativa entre médico, pacientes y familiares que cambiaría?

“Nada. Yo lo veo todo bien. Porque fíjate que hasta con la doctora la radióloga el primer día le dijo: cuando empieces con las radiaciones tienes que tomar agua para toda la vida, esa

resequez se la explicó, mira, desde el primer día. Lo que el paciente es un paciente, imagínate tú”.

En este enunciado se enfatiza en la representación del médico como la persona que tiene el acceso al conocimiento y por tanto quien informa desde una posición jerárquicamente superior dada por este acceso. En contraposición con esto se encuentra la frase “Lo que el paciente es un paciente, imagínate tú”. Desde esta frase la entrevistada apela a que quien le interlocuta construya una representación del paciente similar a la de ella, de acuerdo también a un imaginario social del sujeto paciente con cáncer. Podría construirse, por inferencia, la representación de un sujeto paciente con una comprensión limitada del proceso de su enfermedad, un sujeto no solo en desventaja con respecto a los médicos por el acceso que estos tienen al conocimiento científico sino también con respecto a los familiares. Esta carencia con respecto a los familiares se da en términos de enfermedad (sujeto paciente) y salud (familiares).

Pregunta 6. ¿Cree usted que existe una imagen social del paciente con cáncer fuera del contexto del hospital?

“Imagínate. Vaya lo que yo veo es que...yo lo que veo es que la gente le tiene un miedo terror, eso veo yo. Pero lo que yo he visto ahí en el tiempo que yo llevo ahí, hay muchas personas que le han dicho te mueres en tres meses y llevan dos años vivos”.

Este enunciado enfatiza en el imaginario social de invencibilidad del cáncer. El sujeto paciente está en desventaja porque padece una enfermedad potencialmente mortal. En relación con esto, el sujeto paciente que logre vencerla, tal como lo planteaba el entrevistado, es un sujeto paciente no solo luchador sino además vencedor. Tanto el sujeto paciente entrevistado como el familiar apuntan a la metáfora bélica de la victoria o la derrota para resaltar gravedad de las enfermedades oncológicas.

Así, se construye una representación del sujeto paciente desde la debilidad frente a una enfermedad que supone la muerte. En el caso de que el sujeto paciente sano entonces esta

construcción puede transformarse hacia un sujeto paciente vencedor, merecedor de reconocimiento social. Sin embargo no se emplea la palabra derrota para referirse a la muerte de los sujetos paciente sino se habla de lo invencible de la enfermedad. La relación salud-enfermedad se abstrae del sujeto paciente hacia su cuerpo como territorio y hacia la enfermedad como sujeto que ejecuta la acción más relevante: la de la victoria.

Pregunta 8. ¿Cree usted que al paciente se le debe decir la verdad sobre su estado de salud o a veces es conveniente que no se le dé toda la información?

“Yo he visto ahí que se le diga la verdad. Pero eso también hay que contar con la familia porque hay pacientes y pacientes. Hay personas que son psiquiátricos y yo pienso que la familia es la que debería determinar eso. Hay personas ya muy ancianas que yo pienso que ya les están haciendo un tratamiento para pasar un poco de tiempo”.

En este fragmento la entrevistada concomita con el punto de vista del sujeto paciente entrevistado, enuncia la construcción de dos representaciones de sujetos pacientes: los que están en capacidad de comprender y los que no. Pero en este enunciado además se suman como motivo de incapacidad la representación de un sujeto paciente con cáncer que además tenga otras enfermedades como las psiquiátricas o que tengan una avanzada edad. La representación del sujeto paciente con cáncer como un sujeto en desventaja social con respecto a los demás sujetos en la sociedad puede relacionarse, desde el punto de vista biopolítico, con la representación que se construye de otros sujetos sociales como los enfermos psiquiátricos o las personas ancianas. Poseen un atributo que los margina de manera similar, que los somete a las decisiones de los sujetos sanos y jóvenes: enfermedad y vejez.

Como conclusiones parciales de las entrevistas realizadas se puede señalar que tanto desde el punto de vista de la responsable de los PNO en el HCHR como del sujeto paciente y el familiar se asume una voz enunciativa institucional. En el caso de la responsable se da de manera más explícita con el empleo de la primera persona del singular como mecanismo de identificación entre la institución hospitalaria y ella. En el caso del sujeto paciente y el familiar esta identificación se da de manera más implícita y se manifiesta sobre todo en las

oraciones referidas a la representación de los médicos desde sus atributos positivos, sobre todo a su capacidad de transmitirles la información a sujetos pacientes y familiares.

De manera similar a lo que se señala en el discurso de los PNO se establece un esquema de comunicación unidireccional donde en primer lugar está la institución y por último el sujeto paciente que se construye únicamente como receptor de esta información. La construcción del sujeto paciente se realiza desde la información; desde la capacidad de comprender o no de este.

Resulta relevante que únicamente desde la perspectiva del sujeto paciente entrevistado se construye una representación de sujeto del dolor, sujeto que sufre no solo los síntomas de su enfermedad sino también del tratamiento, los procedimientos médicos y, potencialmente, de una información incompleta por parte de algunos especialistas.

Tanto desde la perspectiva del sujeto paciente como del familiar se alude, en el empleo del pronombre demostrativo “esa” con connotación despectiva, a las características terribles del cáncer. En relación con esto se construye la representación de un sujeto paciente luchador, pero en desventaja. A su vez vencer esta adversidad en desventaja supone la representación de un sujeto paciente vencedor, que ha superado una enfermedad y que a su vez se inserta socialmente en el grupo de las personas sanas.

Conclusiones de la investigación

Luego de haber realizado el análisis del discurso de los Procedimientos Normalizados de Operación (PNO) de Ensayos Clínicos del Hospital Celestino Hernández Robau y las tres entrevistas realizadas se puede llegar a las siguientes conclusiones:

El discurso de los PNO es un discurso altamente estandarizado y normalizado. Todos presentan la misma estructura (Información general, Índice, Objetivo, Alcance, Responsable, cuerpo del procedimiento, Bibliografía y Anexos) y están redactados a partir de verbos de acción que tienen como finalidad establecer orientaciones o metodologías. El destinatario ideal de estos discursos es el médico responsable de ensayos clínicos en el HCHR. Desde el punto de vista biopolítico la normalización de estos textos construye la representación de un sujeto paciente individualizado, expuesto desde su atributo de enfermo, administrado y contabilizado que es decir, disciplinado.

En el discurso de los PNO si bien la enunciación la realiza una autora específica y particular – quien los ha redactado– la voz enunciativa es la institucional. Esta autora representa el punto de vista de la institución que pauta los procedimientos para ensayos clínicos. Es desde este lugar administrativo que se construye en el discurso de los PNO una determinada representación del sujeto paciente con cáncer que participa en los ensayos clínicos que se desarrollan en el Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau” (HCHR).

En relación con esto, en las entrevistas analizadas también es posible advertir esta voz enunciativa institucional aunque se manifiesta de diferentes maneras. En el caso del discurso de la entrevista de la responsable de los PNO en el HCHR esta identificación entre sujeto e institución es mucho más explícita y similar al discurso de los PNO. Mediante la primera persona “yo” y la segunda “tú” apela a esta identificación. Por otra parte, en las entrevistas al sujeto paciente y a los familiares esta identificación está implícita cuando se construye una representación binaria médico-paciente. Los primeros tienen acceso al conocimiento por lo que tienen las capacidades para lograr la curación del paciente, son los que pueden brindar

información verídica acerca del proceso de la enfermedad y de su curación; los segundos son sujetos carentes que tienen acceso a participar solo como demandantes de información. Esta atribución de características positivas a los médicos y de representar en desventaja a los sujetos pacientes puede interpretarse como una asunción de la perspectiva institucional también en tanto se identifica a los médicos con la institución.

Con relación a los términos que se emplean en los textos de procedimientos se estructuran tres campos semánticos principales: uno referido a las acciones que debe llevar a cabo el médico, este está constituido sobre todo por los verbos de acción; el otro referido a cuestiones técnicas y procedimentales específicas de la medicina, este está compuesto sobre todo por sustantivos y adjetivos que nombran las técnicas y procedimientos; y el último es el que se refiere al sujeto paciente, este es un campo semántico más pequeño, con un número más limitado de términos que se manifiestan de manera recurrente, enfática en todos los textos de procedimientos.

El hecho que sea el más extenso el campo semántico referido a las técnicas y procedimientos médicos se encuentra en relación con las características biopolíticas de normalización y disciplina. La construcción de un sujeto paciente como dócil, disciplinado, se basa en la individuación de este: en conceptualizar, nombrar exhaustivamente cada uno de los síntomas que presenta y de los procedimientos que se le realizan. A su vez, en una relación que podría parecer paradójica, esta individuación se estandariza en textos como el de la Micro-historia clínica (que tiene un procedimiento particular) que agrupa a este sujeto, de acuerdo a un atributo que lo pone en una relación de inferioridad, con otros con su misma condición: la de ser pacientes.

Es la escritura la que legitima esta normalización y disciplinamiento del sujeto paciente: los PNO acerca de cómo realizar exámenes, pruebas diagnósticas, Micro-historias de sujetos pacientes en ensayos clínicos; pero también los textos que materializan estos PNO; la Micro-historia clínica, las indicaciones de exámenes, las descripciones de los resultados de estos exámenes. Los discursos de PNO pautan, fundan en algún sentido, otros discursos que se legitiman en la escritura y constituyen un corpus de la normalización a la que la institución hospitalaria somete al paciente.

De forma similar estos discursos pautan una manera de interacción comunicativa oral altamente estandarizada que tributa a la construcción de la representación de un sujeto paciente pasivo, únicamente receptor de la información que médicos y enfermeras le brindan. El esquema comunicativo que proponen estos discursos es unidireccional y jerárquico: institución-médico-pacientes. Los verbos que se emplean connotan esta unidireccionalidad: explicar, orientar, aclarar, informar, realizar. Desde el punto de vista de los entrevistados se manifiesta la construcción discursiva de un modelo de comunicación similar, así por ejemplo en la entrevista de la responsable esta alude al papel central que tiene el sujeto paciente pero como receptor de una información que se le debe brindar. En el discurso del sujeto paciente este construye una representación de sí como un sujeto capaz de comprender en tanto demanda información a los médicos, en tanto se convierte en un receptor ideal y ello lo relaciona con la posibilidad de curación. De manera semejante en el discurso de la familiar no solo el sujeto paciente se construye como un receptor ideal de información sino también el familiar.

Este modelo de comunicación que manifiestan los discursos de los PNO no solo construye a un sujeto paciente receptor sino con acceso limitado a la comunicación. En la interacción comunicativa que contemplan estos textos únicamente intervienen el investigador responsable de ensayos clínicos y luego, en procedimientos específicos como manejo de imágenes o evaluación por parte del Comité de Ética; radiólogos y el responsable del Comité. Las interacciones comunicativas son estrictamente entre pacientes y los responsables o los que intervienen en el ensayo clínico.

De igual manera la construcción de un sujeto paciente limitado se articula desde los campos semánticos que en los textos de PNO se atribuyen a médicos y sujetos pacientes. El hecho de que el médico deba explicar, orientar y despejar las dudas plantea una identificación de este con el lenguaje de la ciencia, complejo, técnico y de difícil acceso. Por otro lado, términos asociados al sujeto paciente de acuerdo al acceso lingüístico son los de: fácil, simple, sencillo. El sujeto paciente, en los textos de PNO, necesita no solo ser curado sino también que le expliquen un conocimiento al que su entendimiento no tiene acceso. Con esta perspectiva conomita el discurso de la entrevista de la responsable quien plantea la necesidad de hacer

inteligible el discurso de la ciencia a los sujetos pacientes a través de pancartas, folletos y señalizaciones en la institución. Por otro lado, si bien en la entrevista del sujeto paciente la perspectiva es similar este construye dos representaciones diferentes: la de los sujetos pacientes que sí son capaces de entender la información que le brindan los especialistas (y de este lado se autorrepresenta) y de aquellos sujetos, tanto pacientes como familiares, que aun cuando le traducen la información no pueden comprenderla. En este sentido el entrevistado plantea otra característica de la representación del sujeto paciente: la responsabilidad de la enfermedad está mediada por el hecho de este entendimiento.

En este sentido, se articula una red de poder entre la institución, el responsable en primera instancia, que es quien puede decir en términos científicos, los que pueden individualizar y legitimar en la escritura la vida del sujeto paciente. También se establece esta red con el familiar, que quien asume esta voz institucional fuera del espacio físico de esta. Fuera de esta red queda este sujeto paciente, cuyo poder queda limitado a ser un sujeto informado. El sujeto paciente se representa como un sujeto desprovisto de poder.

No solo el espacio hospitalario constituye un claustro para el sujeto paciente, también lo es el hecho de quedar limitado en la comunicación con solo los especialistas que intervienen en ensayo clínico y estar limitado en la comprensión de esta comunicación. Estos múltiples elementos que lo marginan lo circunscriben a un espacio finito, sumamente individual y normalizado.

Por otro lado es necesario mencionar una construcción de la representación del sujeto paciente que se esboza únicamente en el texto del PNO de Manejo de eventos adversos pero que resulta sumamente importante en el discurso de la entrevista del sujeto paciente y que adquiere mayor significación desde el punto de vista biopolítico: el sujeto de dolor.

Lo que en el texto de PNO mencionado se manifiesta discursivamente con eufemismos como eventos adversos o síntomas desde la experiencia vital del sujeto paciente se enuncia como dolor, sufrimiento, irresistible. El hecho de que sea únicamente en este discurso que se mencionan los términos dolor y sufrimiento puede interpretarse como una manera de superar

los límites que los otros textos han construido como representación del sujeto paciente. La normalización y la disciplina no pueden asir todos los campos de la experiencia vital de los sujetos: el dolor hace actuar al sujeto paciente, lo hace decisor ya no de la información que recibe o desea recibir, sino de los procedimientos médicos a los cuales se somete. El dolor en la experiencia vital del sujeto paciente entrevistado es el que determina que este se someta a una cirugía de alto riesgo. El dolor se erige en este texto como una rebelión contrafáctica, que incluso puede subvertir hipótesis como el hecho de que el paciente sujeto quiera participar de otra manera en la construcción de los PNO. En esta entrevista el sujeto paciente manifiesta que no desea ser consultado en la construcción de los PNO del HCHR ya que esto está asociado simbólicamente con el sufrimiento y el padecimiento no solo de su enfermedad sino de los procedimientos médicos. El sujeto paciente se construye como pasivo o ausente frente a la determinante del dolor. El sujeto de dolor es un sujeto que puede violentar la normalización de los discursos como los PNO, puede decidir incluso acciones que atenten contra su vida, que es lo que pretende administrar y prolongar los PNO de ensayos clínicos.

Sin embargo, este dolor también puede ser entendido en términos de castigos corporales, de disciplinamiento del sujeto paciente que se vuelve dócil al punto de decidir, aparentemente de forma voluntaria, no participar de un proceso que le compete. De manera que mediante el dolor y su construcción simbólica se aparta definitivamente al sujeto paciente de los procesos administrativos que tienen relación con su enfermedad.

Con relación a la hipótesis planteada se puede señalar que esta se responde en su totalidad. Tal como se apunta, en los PNO se emplean recursos estilísticos tales como eufemismos y metáforas en general que construyen una representación del sujeto paciente como un sujeto en condición de debilidad frente a la enfermedad. Las ideas secundarias de los PNO que contribuyen a la idea central que es el objetivo que plantea cada texto aluden al protagonismo del accionar médico y de su capacidad para administrar al sujeto paciente determinados procedimientos. Esto además se sustenta en la omisión, en la mayoría de los textos analizados, del sujeto paciente en la enunciación del discurso. Un sujeto débil es un sujeto dócil que no está en condición de cuestionar los dispositivos que sobre él se ejercen. Por otro lado, estos dispositivos de disciplinamiento y control se emplean, según el discurso de los PNO, con la finalidad de lograr la curación. Sin embargo la construcción de la representación del sujeto

paciente en estos textos cuestiona tal finalidad ya que dicha representación legitima una visión del sujeto cuyo atributo aparentemente natural es la enfermedad. Este deviene atributo inmutable del sujeto paciente.

Sin embargo, un resultado que trasciende la hipótesis planteada está en el hecho de que la construcción de la representación del sujeto paciente si bien puede articularse y legitimarse socialmente desde el discurso médico, en este caso los procedimientos de ensayos clínicos del HCHR, trasciende, como proceso, estos textos. La construcción de la representación biopolítica del sujeto paciente con cáncer en el discurso de los procedimientos también se articula desde otras voces fuera de la institución hospitalaria como son el sujeto paciente y sus familiares. Si bien en ocasiones estas voces reproducen la representación biopolítica de la institución es precisamente en el lugar de enunciación del sujeto paciente donde se manifiestan las rupturas más relevantes con respecto al discurso instituido.

Las experiencias del sujeto paciente, sobre todo la experiencia del dolor articula un discurso que queda fuera del dispositivo de administración hospitalaria: el sujeto paciente construye una autorrepresentación como un sujeto con voluntad de decisión y autoridad para resolver participar o no del espacio comunicativo hospitalario. Se deshace así del atributo de enfermedad y se restituye en su discurso como sujeto pleno, integrante de una comunidad que ya no lo confina al límite, a la imposibilidad de comunicar su sufrimiento.

Lista de referencias

- Aristóteles. 1968. *Retórica*. Madrid: Aguilar.
- Bajtin, Mijail. 2011. *Las fronteras del discurso*. Buenos Aires: Las Cuarenta.
- Bañón Hernández, Antonio. 2013. «Salud y discurso. A modo de introducción.» *Discurso y Sociedad*: 1-25.
- Bourdieu, Pierre. s.f. *¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos*. Madrid: Akal S. A.
- Chomsky, Noam. 1992. *El lenguaje y el entendimiento*. Barcelona: Planeta-De Agostino.
- Das, Veena. 2008. «El acto de presenciar. Violencia, conocimiento envenenado y subjetividad.» En *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad*, de Francisco (editor) Ortega, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana: 217-250.
- Das, Veena. 2008. «Lenguaje y cuerpo: transacciones en la construcción del dolor.» En *Veena Das: sujetos del dolor, agentes de dignidad*, de Francisco (editor) Ortega, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; Pontificia Universidad Javeriana: 343-379.
- Díaz, Hernán Alfredo. 2011. «La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional.» En *Comunicación y salud: nuevos escenarios y tendencias*, de Ubaldo Cuesta, Tania Menéndez y Aitor Ugarte: 33-50. Madrid: Editorial Complutense S.A.
- Díaz, Laura, Uri Torruco, Mildred Martínez, y Margarita Varela. 2013. «La entrevista, recurso flexible y dinámico.» *Investigación en Educación Médica*: 162-167.
- Diccionario de la Real Academia Española. s.f. <https://dle.rae.es/?id=YgC4A98> (último acceso: 13 de diciembre de 2018).
- Esposito, Roberto. 2003. *El dispositivo de la persona*. Buenos Aires: Amorrortu, 2011.
- Fairclough, Norman. «Discourses.» En *Analysing Discourse. Textual analysis for social research*, de Norman Fairclough. Routledge: 123-133.
- Foucault, Michel. 1966. *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- 1998. *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*. Ciudad de México: Siglo Veintiuno Editores.
- 1968. *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- 2007. *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el College de France (1978-1979)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Gavidia, Valentin, y Marta Talavera. 2012. «La construcción del concepto de salud.» *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*: 161-175.
- Hall, Stuart. s.f. «El trabajo de la representación.»
- Infomed. Portal de Salud de Cuba. s.f. http://www.sld.cu/sistema_de_salud/aspectos.html (último acceso: 3 de enero de 2019).

- International Association for the Study of Pain (IASP). s.f. <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain> (último acceso: 2 de enero de 2020).
- Jait, Andrea Raquel. 2015. *Cáncer y comunicación social: aportes a la prevención y detección temprana a partir del análisis de la construcción mediática*. Tesis en opción al grado de Master en Diseño y Gestión de Políticas y Programas Sociales, Buenos Aires: FLACSO sede Argentina.
- Jakobson, Roman. 1981. «Lingüística y poética.» En *Ensayos de Lingüística General*, de Roman Jakobson, 347-395. Barcelona: Seix-Barral.
- Jimeno, Myriam. 2008. «Lenguaje, subjetividad y experiencias de violencia.» En *Veena Das: sujetos del dolor, agentes de dignidad*, de Francisco (editor) Ortega: 261-291. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana.
- Laswell, Harold. 1985. «Estructura y función de la comunicación en la sociedad.» En *Sociología de la comunicación de masas, tomo II*, de Miquel Moragas Spá. Barcelona: Gustavo Gilli.
- Laurell, Asa Cristina. 1981 «La salud enfermedad como proceso social.» *Revista Latinoamericana de Salud: 7-25*.
- Lemke, Thomas. 2017. *Introducción a la biopolítica*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Lorenzo Monteagudo, Geidy, entrevista de Gloriamarys Chávez Cámara. *Perfil 1: Responsable de establecer, implementar y evaluar los protocolos* (19 de mayo de 2019).
- Ministerio de Salud de la República de Cuba. s.f. https://www.cecmecmed.cu/sites/default/files/adjuntos/Reglamentacion/Inst_CECMED-06-00.pdf (último acceso: 12 de diciembre de 2019).
- Núñez, Rafael, y Enrique Del Teso. 1996. «El texto como unidad de interacción comunicativa.» En *Semántica y Pragmática del texto común. Producción y comentarios de textos*, de Rafael Núñez y Enrique Del Teso, 175-226. Madrid: Cátedra.
- Organización Mundial de la Salud. s.f. <https://www.who.int/countries/cub/es/> (último acceso: 5 de enero de 2019).
- . «Estrategia de Cooperación País OPS/OMS 2018-2022. Cuba 2018-2022.» s.f. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275329/ccs-cub-2018-2022-spa.pdf?ua=1> (último acceso: 5 de enero de 2019).
- Organización Panamericana de la Salud. s.f. http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/1_anexo_1_informe_32.pdf (último acceso: 12 de diciembre de 2019).
- Pérez Ramírez, Kirenía. s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos .» *Inclusión de pacientes en ensayos clínicos*. Santa Clara : Hospital Oncológico-Universitario Territorial Celestino Hernández Robau.
- s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos clínicos.» *Micro-historia del paciente en ensayo clínico*. Santa Clara: Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”.

- s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos.» *Consentimiento Informado*. Santa Clara, Villa Clara: Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”.
- s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos.» *Manejo de Imágenes*. Santa Clara: Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”.
- s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos.» *Manejo del Producto de Investigación por el personal de enfermería*. Santa Clara: Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”.
- s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos.» *Manejo de eventos adversos por el personal de enfermería*. Santa Clara: Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”.
- s.f. «Procedimientos Normalizados de Operación. Ensayos Clínicos.» *Evaluación*. Santa Clara: Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”.
- Real Academia Española. 2018. *Diccionario de la Lengua Española*.
<https://dle.rae.es/?id=HU1nVRa> (último acceso: 18 de julio de 2019).
- Rodríguez Adrados, Francisco. 1980. *Lingüística Estructural tomo I*. Madrid: Gredos.
- Rojo, Rosangel, entrevista de Gloriamarys Chávez Cámara. *Perfil 3: Familiar de sujeto paciente que haya participado o se encuentre participando en ensayos clínicos en el Hospital Oncológico-Universitario Territorial “Celestino Hernández Robau”* (13 de mayo de 2019).
- Ruiz Hernández, José Ramón. 2015. «Integración del sistema de salud cubano: hecho relevante para el desarrollo de la docencia médica.» *Edumecentro*: 3-18.
- Sala, María Rosa, Orlando de Cárdenas, Alicia Sala, y José González. 2000. «Paciente...¿Por qué? .» *Revista Cubana de Estomatología*.
- Sánchez Martos, Jesús. 2010. «La información sobre la salud en los medios de comunicación.» *Revista Española de Comunicación en Salud*: 68-76.
- Silva Pintos, Virginia. 2001. «Comunicación y Salud.» *Inmediaciones de la Comunicación*: 119-136.
- Sintes Jiménez, Miladis. 2011. «Evolución del Sistema de Salud cubano.» *Revista Médica Electrónica*: 556-563.
- Van Dijk, Teun. 2009. «Discurso político y cognición política.» En *Discurso y poder*, de Teun Van Dijk, 251-314. Barcelona: Gedisa.
- Van Dijk, Teun. 2008. «El discurso como interacción en la sociedad.» En *El discurso como interacción social. Estudios sobre el discurso II. Una introducción multidisciplinaria*, de Teun (compilador) Van Dijk, Barcelona: Gedisa: 19-66.
- 1992. *La ciencia del texto. Un enfoque interdisciplinario*. Barcelona: Paidós.
- Van Dijk, Teun. 2003. «La multidisciplinaridad del análisis crítico del discurso: un alegato a favor de la diversidad.» En *Métodos de análisis crítico del discurso*, de Ruth Wodak y Meyer Michael. Barcelona: Gedisa: 143-177.
- 1992. *Text and context. Explorations in the semantics and pragmatics of discourse*. New York: Longman Group.