

1.6. El cáncer, un desafío común. De la percepción pública a la responsabilidad social.²²

Sonia Ponce de León Villafuerte
Centro de Inmunología Molecular, Cuba
sonia@cim.sld.cu

Yamilé Ferrán Fernández
Facultad de Comunicación, Universidad de La Habana, Cuba
yferran@fcom.uh.cu

Resumen. El presente trabajo se basó en un estudio de percepción pública sobre el fenómeno del cáncer en Cuba, que se interesó por develar el nivel reflexivo sobre esta temática desde la mirada de actores involucrados, tomando al Centro de Inmunología Molecular (CIM) como institución medular para este abordaje. En la pesquisa quedan expuestas las relaciones y responsabilidades correspondientes de sectores, instituciones e individuos, del ámbito científico, de la salud y la comunicación. De igual modo, en la voz de los actores pulsados prevaleció la legitimidad de fomentar una percepción pública a partir de una promoción, educación y prevención de salud coherente, y sistemática que trascienda, más allá de los saberes que acompañan al reconocimiento sobre la enfermedad, al cambio actitudinal de los sujetos involucrados y sus familias.

Palabras clave: comunicación y salud; percepción pública; responsabilidad social, cáncer.

Introducción

La ponencia toma aliento de una pesquisa cualitativa y empírica realizada en el año 2013-14, cuyos objetivos básicos se remitieron a diagnosticar el estado de la percepción pública sobre la temática del cáncer en públicos estratégicos como médicos-especialistas en oncología, pacientes director y familiares, desde la instancia interesada de una institución de tercer nivel como el Centro de Inmunología Molecular de Cuba, entidad de ciclo cerrado (investigación-desarrollo, producción y comercialización), así como a suscitar una reflexión crítica sobre la temática y sus vacíos sociales en la comunidad científica de investigadores.

²² Este artículo fue presentado y publicado en las Memorias del Grupo Temático 5 Comunicación y Salud del XIV Congreso de la Asociación Latinoamericana de Investigadores de la Comunicación (ALAIIC), San José-Costa Rica, 2018.

1.6.1 Marco teórico

Como enfoque novedoso al interior de las prácticas investigativas que distinguen esta producción científica, se buscó poner en diálogo los procesos de percepción pública con los de responsabilidad institucional, otorgándole a partir de los resultados del estudio y la triangulación propuesta, una visión crítico reflexiva a la actuación del Centro de Inmunología Molecular que le permita dimensionar, robustecer y comprometer con mayor profundidad su misión de proveedores de conocimientos, de saberes y de opinión pública hacia la sociedad, la comunidad y la ciudadanía, desde un enfoque holístico del tema cáncer y en compromiso deliberado con una efectiva educación, promoción y prevención de salud.

Desde el asiento teórico, el estudio sistematizó los enfoques conceptuales más actualizados, a partir de autores latinoamericanos en torno a la percepción pública de las ciencias, de la salud, la responsabilidad social, en deliberado desplazamiento desde las visiones corporativas hacia lo público- institucional, al tiempo de ponderar las nociones de prevención, educación y promoción de salud como lógicas transversalidades y mediaciones.

1.6.2 Metodología

La pesquisa se concibió con un hálito exploratorio, como un estudio de caso único global, otorgando valía en el orden empírico a técnicas como la encuesta (a pacientes y familiares); el análisis documental cualitativo; análisis mediático (contenidos de programas televisivos y radiales sobre cáncer); la observación de las dinámicas de diagnósticos y terapias postoperatorias en centros asistenciales especializados y el focal group. En el caso de la entrevista en profundidad, asumida intencionalmente como la técnica central de recogida de información, que permitiría pulsar la interpretación de los sujetos, se abrió hacia distintos grupos de actores, todos con alta incidencia en la configuración de la opinión pública (especialistas de primer y segundo grado de los centros al tiempo que profesores e investigadores): Hospital Hermanos Ameijeiras, Centro de Investigaciones Médico-Quirúrgicas (CIMEQ) e Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR, quien funge como centro rector o de referencia del Programa Nacional de Oncología del Sistema Nacional de Salud Pública en Cuba), son además entidades cuyos staff especializados acumulan años de experiencia y trabajo conjunto con el CIM, tanto en las fases de ensayos clínicos como en los tratamientos que incluyen la aplicación de anticuerpos monoclonales y vacunas

producidas por la institución (CIMAher y CIMAvax) así como a directivos institucionales del CIM (5 entrevistados).

En cuanto a la encuesta y conversatorio con los pacientes y familiares, se le aplicó a 50 sujetos, durante los procesos de atención médica.

1.6.3 Análisis y discusión

Del 100 % de los pacientes de cáncer encuestados, el 25 % refirieron poseer un conocimiento amplio y profundo de la enfermedad antes de serle detectada, mientras que el 40 % se describió más o menos actualizado, en tanto un 35 % adujo que no conocía absolutamente nada del tema. Sin embargo es apreciable y cabe destacar que se identificaron en estos sujetos como un elemento común y mayoritario, el hecho de que las formas por las cuales obtuvieron conocimiento sobre la enfermedad, estuvieron dadas por experiencias de familiares cercanos que padecieron de cáncer y solo apenas unos pocos por sus profesiones; llama poderosamente la atención que de la totalidad de los pacientes encuestados, ninguno identificó a los medios masivos de comunicación, ni ninguna otra vía o canal público como fuente de información primaria.

1.6.4 La atención médica (primaria, secundaria y terciaria) como centro del análisis

El instrumento aplicado se interesaba por identificar en el Sistema Nacional de Salud, cuál era la instancia que estos pacientes asumían como más cercana, efectiva y cuál no, partiendo de la racionalidad de que es el escalón de atención primaria el encargado de promover el diagnóstico y redirigir al paciente a partir de una consulta general. En tal sentido de un 100 % de pacientes solamente el 10 % tuvo su primer vínculo con la enfermedad con la atención médica primaria (Médico de familia y Policlínico), un 40 % con la atención secundaria (Hospitales Generales) y un 50 % con la atención terciaria (Instituciones especializadas). Estos datos evidencian como la población se dirige directamente a hospitales generales o instituciones especializadas, en busca de un diagnóstico más rápido y efectivo, lo que demuestra como la labor de la atención primaria, aun cuando es extensiva en todo el país y se ramifica hacia la totalidad de las localidades por más apartadas que estén de los centros urbanos, no funge con la debida efectividad porque no siempre existen las condiciones materiales para ello, y median otros factores como la estabilidad del recurso humano, la

superación necesaria del personal para que ese proceso tan decisivo del primer vínculo se produzca desde esta instancia.

A juicio de los profesionales expertos adquiere especial valía la preparación de los profesionales de la salud, su actualización, así como la sistematicidad y profundidad tanto de la promoción de salud como de la fase de prevención de una enfermedad. En el caso de la lucha contra la neoplasia se trataría de una detección temprana o en el mejor de los casos, de estudios y autochequeos frecuentes por parte del propio paciente (prueba citológica, autoexamen de mama, como los más recurrentes).

Una voz autorizada, como la Dra Martha Osorio, del INOR, pone el acento en la urgencia de una mayor vinculación entre centros de atención terciaria y los niveles primarios y secundarios, al tiempo de exigir la actualización permanente de aquellos profesionales que colocados en los primeros eslabones de la detección temprana de la enfermedad, redirigen en forma acertada y sin dilación al paciente hacia instituciones como el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, con todos los recursos y disponibilidades para cubrir eficientemente cualquier tipo de exigencia.

1.6.5 De la atención a la promoción de salud, un camino de ida y vuelta

Sobre las competencias atribuidas a los diferentes niveles de atención (primaria, secundaria y terciaria) en la Promoción de Salud, saltan a la vista insuficiencias que conviven con otros muchos elementos de carácter positivo, pero que al cabo no allanan de forma lineal, efectiva y expedita el camino hacia prestaciones de servicios asistenciales verdaderamente de calidad y oportunidad en el tiempo. Según la Dra. Tania Crombet inciden: poco dominio del tema de los profesionales de la salud; pobre conocimiento en la población de los hábitos de vida con impacto en la reducción de mortalidad; poco conocimiento en programas de pesquisa activa de PSA tales como mamografía, serología, sangre oculta en heces fecales; insuficiente control de la implementación de los programas de pesquisa, así como la prevalencia de un sistema de salud no preparado para garantizar las pruebas confirmatorias de cáncer, dada la positividad de la pesquisa activa.

Asimismo la experta apunta fortalezas que a modo de generalidades respaldan ciertos atributos intrínsecos del Sistema de Salud cubano: gran cantidad de profesionales trabajando en la atención primaria, secundaria y terciaria del cáncer, que como norma tributa a una relación en extremo favorable de personal de salud por habitante; de igual forma la disponibilidad de pruebas para el diagnóstico temprano de la enfermedad de algunas

neoplasias, así como una población globalmente instruida, capaz de comprender y sensibilizarse con las campañas de promoción de salud.

Según refiere el investigador y Director de Calidad del CIM, Antonio Vallín García:

“las mayores fortalezas (mejor expresadas en oportunidades) están en el sistema primario, aunque se usa de manera insuficiente, en tanto las mayores debilidades están en la combinación multifactorial dada por la poca accesibilidad a la información por parte de la población, una infraestructura asistencial depauperada y fraccionada, unido a la poca preparación y diseminación de la información entre el sector profesional a nivel nacional, en coincidencia con afectaciones en términos presupuestarios del sistema que permitan revertir esta situación”.

De tal suerte, coinciden expertos médicos y científicos, en que la información es la punta del iceberg, en la medida en que no fluya como corresponde la información científica, médica y especializada entre el sector profesional se afectará inexorablemente y en efecto cadena, la información pública.

1.6.6 Expectativas/valoraciones sobre la promoción de salud

Se constató una sensibilidad común en torno a vacíos, discontinuidades, acciones de bajo impacto y débiles articulaciones; todo lo cual favorece la reproducción de posturas de fragmentación, que tienden a alimentar presunciones limitadas y no siempre certeras sobre la enfermedad en la población, a falta de una estructuración sólida, sistémica, sostenida en el tiempo tanto de información massmediática como de promoción enfocada a la prevención y a más largo plazo a la educación para una salud más plena, basada en un cambio actitudinal y una visión compartida entre todos los agentes concurrentes.

En el criterio generalizado de científicos y médicos, los Programas nacionales (como lo es el Programa Integral para el Control del Cáncer en Cuba) que son definitivamente una apuesta coherente por la eficiencia médica, la detección temprana de determinadas enfermedades y en sí mismos presuponen la interrelación de agentes decisionales, políticas y pacientes, desde su propia concepción están sesgados por un enfoque demasiado sectorial y curativo, en esta medida necesitados de ser repensados bajo una filosofía más participativa, educativa y de promoción de salud, o de lo contrario, habilitar otros programas que en cascada permitan cubrir tales vacíos.

Desde el orden conceptual, es impensable una coherente promoción de salud, al margen de una educación por y para la salud, que no descansa en roles sectoriales e institucionales acotados, sino que sea pensada e implementada desde las propias racionalidades y encargos de la familia y de la escuela.

Bajo estos derroteros, la prevención de salud no sería entendida como el “arte de corregir” en tanto medio de “buen encauzamiento”, y que mal aplicado pudiera tomarse por peligroso, suscribiría sospechosamente un Foucault. Amén de lo fecundo de una discusión en torno a los límites y raseros que ha impuesto la realidad clasista eurocéntrica y occidental al término, el buen encauzamiento de una prevención efectiva pasaría indefectiblemente por sustentar políticas de salud basadas en buenas prácticas de prevención desde la participación real de todos los sujetos sociales, con alcance a estilos de vida saludables y equitativos socialmente, a generar comunidades y prácticas locales de abajo hacia arriba que permitan descolocar el esquema “bancario” y paternalista en torno a un Estado benefactor y omnisciente, y propiciar esfuerzos de sostenibilidad/sustentabilidad endógena.

1.6.7 Tratamiento mediático/organizacional

En cuanto al tratamiento massmediático se soslaya el valor del abordaje testimonial de la información, lo que en materia de promoción de salud históricamente ha demostrado ser en extremo viable para persuadir y sensibilizar a sectores vulnerables y potenciales ante una determinada enfermedad, así como espacios públicos de debate.

1.6.8 Articulaciones estratégicas

El CIM en su interior cuenta con un alto nivel de actividad científica y disseminación de la información, de igual forma se proyecta hacia afuera para la comunidad médica y científica, no siendo así para la comunidad o la sociedad en general. Aun cuando es una organización suficientemente sensibilizada por sus trabajadores en cuanto a misión y visión, en ellos no queda del todo explicitado su responsabilidad para con la sociedad, desde el concepto de proveedores de conocimiento.

El estudio permitió constatar, asimismo, que los directivos y especialistas de CIM, sustentan una visión orgánica, sistémica, veraz y crítica que los convierte en agentes con formidables potencialidades para hacer trascender esa Responsabilidad Social Institucional con mucho mayor fuerza sobre la ciudadanía en su conjunto, sobre la comunidad más inmediata al centro

y sobre el propio campo científico y asistencial al cual se vincula por su objeto social, su misión y su visión.

1.6.9 Conclusiones

El cáncer adquiere por su impacto en la población mundial niveles inusitados, más allá de demarcaciones etarias, raciales, culturales o de cualquier otro tipo. En Cuba, se expresa estadísticamente, desde hace dos años, como la primera causa de muerte, desplazando a las enfermedades tradicionales.

La investigación permitió constatar una sensibilidad común en torno a vacíos, discontinuidades, acciones de bajo impacto y débiles articulaciones; todo lo cual favorece la reproducción de posturas de fragmentación, que tienden a alimentar presunciones limitadas y no siempre certeras sobre la enfermedad en la población, a falta de una estructuración sólida, sistémica, sostenida en el tiempo tanto de información mass mediática como de promoción enfocada a la prevención y a más largo plazo a la educación para una salud más plena, basada en un cambio actitudinal y una visión compartida entre todos los agentes concurrentes.

Asimismo, compromete entre los actores pulsados el consenso en torno a una Promoción de salud deficitaria, la cual a pesar de estar incluida y establecida en el Programa Integral para el Control del Cáncer, a nivel de país, adolece de una estrategia integral de tratamiento, de una infraestructura que la soporte coherentemente, así como de una divulgación constante y de gran alcance; desde canales y medios que se activen en aras de lograr una mayor participación de la sociedad en su conjunto, que conllevaría a incidir no solo sobre el paciente real sino sobre el potencial.

En el plano de la divulgación mediática y pública de factores de riesgos más frecuentes en la sociedad cubana, puede con certeza afirmarse, que ha sido fundamentalmente enfocada a sensibilizar a la población respecto a enfermedades de transmisión sexual; otras patologías como el cáncer han sido objeto menos abordados por estas políticas y prácticas. En consonancia con esta situación, es usual que los ciudadanos no dominen los llamados “síntomas de alerta de cáncer”, lo que ciertamente ha estado mediado también por la limitada accesibilidad a la información y a su vez condicionado no solo en el conocimiento que puedan adquirir en el tiempo, sino, en el cambio de actitud que esto pueda conllevar en tanto alimentación e higiene saludables, disposición ante las pesquisas que se realicen en el nivel primario de atención de salud y rapidez para asistir al médico frente a la presencia de una señal atípica.

El nivel de atención de salud (tanto primaria, secundaria, como terciaria), es una fortaleza potencial para el Sistema Nacional de Salud (SNS) de Cuba, pero a la vez se torna débil ante el contexto económico actual del país, especialmente en relación al tratamiento del cáncer, donde los productos y terapéuticas disponibles son cada vez más costosos. Pueden señalarse igualmente, debilidades en el dominio y conocimiento del tema cáncer en los profesionales de la salud que laboran en los distintos niveles de atención, relevándose de forma marcada las insuficiencias del subsistema primario de salud, en tanto se refiere a oportunidades de servicios expeditos y efectivos.

El tratamiento mediático y público en términos de salud, ha sido persistentemente fidedigno y respetuoso para con la sociedad. En temas como el cáncer, donde aún en las propias instituciones hospitalarias es un tema tabú, este abordaje se proyecta en extremo conservador al tiempo que centralizado, con un lenguaje que no es todo lo directo que debiera ser, donde no se explotan los materiales testimoniales e historias de vida, lo que dificulta comprender por parte de los sujetos la dimensión de tal enfermedad y se dificulta la asunción de un cambio de actitud ante la misma.

El Centro de Inmunología Molecular en su interior cuenta con un alto nivel de actividad científica y diseminación de la información, de igual forma se proyecta hacia afuera para la comunidad médica y científica, no siendo así para la comunidad o la sociedad en general. Aun cuando es una organización suficientemente sensibilizada por sus trabajadores en cuanto a misión y visión, en estas no queda del todo explicitado su responsabilidad para con la sociedad, desde el concepto de proveedores de conocimiento.

El estudio permitió constatar, asimismo, que los directivos y especialistas de CIM, sustentan una visión orgánica, sistémica, veraz y crítica que los convierte en agentes con formidables potencialidades para hacer trascender esa Responsabilidad Social Institucional con mucho mayor fuerza sobre la ciudadanía en su conjunto, sobre la comunidad más inmediata al centro y sobre el propio campo científico y asistencial al cual se vincula por su objeto social, su misión y su visión.

Se trata de una percepción pública compleja y diversa, hasta hoy estratificada y sectorializada; en formación, es decir no completamente configurada, en este sentido no es unívoca ni homogénea en torno a los actores concurrentes, en este punto por obvias razones la población, los pacientes, familiares y enfermos potenciales son los más vulnerables. Pese a ello esta percepción en las condiciones actuales de la sociedad cubana sí es susceptible de ser pulsada y cubierta desde bases científicas, asistenciales y comunicativas, tomando a la comunicación

para la salud, con sus múltiples herramientas y articulaciones posibles (información pública, promoción de salud, prevención, educación, responsabilidad social institucional), como plataforma de actuación para el cambio.

REFERENCIAS

Anaya, B. y Martin, M. (s.f). *Biotecnología en Cuba: origen y resultados alcanzados*. Centro de Estudios de la Economía Cubana, Universidad de La Habana.

Bastidas, N. (2012-2013). La mala práctica médica y los derechos humanos. *Razón y Palabra, Primera Revista Electrónica en América Latina Especializada en Comunicación, Comunicación y Derechos Humanos*, (81).

Bourdieu, P. (s.f). *Algunas propiedades de los campos. Sociología y cultura*. Editorial Grijalbo.

Cardoso, M. y Pereira, J. (2004). *Comunicación, desarrollo y promoción de la salud. Enfoques, balances y desafíos*. Argentina. VIII Congreso Iberoamericano de la Comunicación y en VII Congreso Latinoamericano de Investigadores de la Comunicación, Universidad Nacional de la Plata.

Carullo, J. (2001). *La percepción social de la ciencia y la tecnología: conceptos, metodologías de medición y ejemplos significativos*. Argentina: Universidad Nacional de Quilmes.

Cavalli, F. (2012). *Cáncer: El gran desafío*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Chirinos, M., Fernández, L. y Sánchez, G. (2012-2013). *Responsabilidad empresarial o empresas socialmente responsables*. *Razón y Palabra, Primera Revista Electrónica en América Latina Especializada en Comunicación, Comunicación y Derechos Humanos*, (81).

Coe, G. *Comunicación en Salud*. *Revista Chasqui*, 63. <http://chasqui.comunica.org/coe.htm>

Crombet, T. (2013) Entrevista inédita. La Habana. Centro de Inmunología Molecular.

Del Pino, T. (2010) *La comunicación educativa para la salud en la atención primaria. Un estudio de casos en Ciudad de La Habana*. Tesis de maestría en Ciencias de la Comunicación, Facultad de Comunicación, Universidad de la Habana. La Habana.

Díaz, H. (2012). La comunicación en todas las políticas de salud. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(2), 45-46.

Ferrer, A. y León, G (2013). *Cultura científica y comunicación de la ciencia*. *Razón y Palabra*, (65).

García, A. *La ética y la profesionalización en educación para la salud*. *Revista Interuniversitaria Pedagogía Social*, 12-13, 33-42, Segunda época. ECSA NAULLIBRES.

García, E. (2011). Revolución y ciencia en Cuba: La Academia de Ciencia en Cuba 1962-1972. *Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*, 1(2).

Guerra, R., González, B., Valdés, D. y Lage, A. (2012). *Manual de organización y funciones del Centro de Inmunología Molecular*. Documento de política institucional del Centro de Inmunología Molecular. La Habana.

Jara, S. y Torres, J. (2011). Percepción social de la ciencia: ¿utopía o distopía? *Revista Iberoamericana de Ciencia Tecnología y Sociedad*, 6(7). Argentina.

Lage, A. (2007). *Biotecnología en Cuba*.

http://www.profesionalespcm.org/_php/MuestraArticulo2.php?id=7932

Lage, A. (2013). Entrevista inédita. Centro de Inmunología Molecular. La Habana.

Montes de Oca, J. L. (2011). La política científica y tecnológica de Cuba: Su impacto en el Sistema Nacional de Salud. Contribuciones a las Ciencias Sociales (Conferencia).

Osorio, M. (2013). Entrevista inédita. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. La Habana.

Ríos, I. (2011). Comunicación en salud: conceptos y modelos teóricos. *Perspectivas de la Comunicación*, 4(1). Chile: Universidad de la Frontera.

Vallín, A. (2013). Entrevista inédita. Centro de Inmunología Molecular. La Habana.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Centro de Inmunología Molecular y a los integrantes del Consejo de Dirección que formaron parte de la pesquisa.

A las instancias hospitalarias y médicos involucrados, por la colaboración ofrecida en el proceso de investigación: Hospital Hermanos Ameijeiras (HHAA); Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR), y Hospital Centro de Investigaciones Médico Quirúrgicas (CIMEQ).

A los pacientes y familiares, que aún en las condiciones más difíciles brindaron total disposición y confianza para con el estudio.