

Oncoguías-ontoguías: protocolos, panoramas y prehensión en el tratamiento del cáncer

Oncoguides-ontoguides: protocols, panoramas and prehension in cancer treatment

Francisco Tirado y Jorge Castillo Sepúlveda¹

Universitat Autònoma de Barcelona

franciscojavier.tirado@uab.es

Resumen

Los protocolos y guías han sido estudiados ampliamente por las ciencias sociales, especialmente en el campo biomédico. Han sido caracterizados como conjuntos de normas que requieren de adaptación contextual, recogiendo heterogeneidad de actores, tiempos y espacios. En este artículo recogemos dos interrogantes que, sin embargo, no han sido tratados en la literatura. El primero incumbe la organización del contenido de los protocolos-guías y sus efectos. El segundo, la relación establecida entre estos y los profesionales de la salud. En base al análisis de protocolos-guías médicos elaborados para el diagnóstico y tratamiento del cáncer, recogemos cómo estos se organizan en lo que Bruno Latour denominó como panoramas. Ello supone una relación especial entre profesionales y protocolos-guía, en que los segundos prenden a los primeros, sirviendo de fuente de caracterización de los fenómenos médicos. Describimos esta relación como prehensión, en base a un neologismo acuñado por Alfred Whitehead.

Palabras clave: Protocolo; Oncoguía; Panorama; Prehensión

Abstract

The protocols and guides have been studied extensively by the social sciences, especially in the biomedical field. They have been characterized as sets of rules that require contextual adaptation, collecting heterogeneity of actors, times and spaces. In this article we collect two questions that, however, have not been treated in literature. The first rests on the organization of content of guides-protocols and their effects. The second, on the relationship established between them and the health professionals. Based on the analysis of medical protocols-guides developed for the diagnosis and treatment of cancer, we collect how these are organized in what Bruno Latour termed as panoramas. This implies a special relationship between professionals and guides-protocols, in which the seconds take the first, serving as a source of characterization of the medical phenomena. We describe this relationship as prehension, based on a neologism coined by Alfred Whitehead.

Keywords: Protocol; Oncoguideline; Panorama; Prehension

... un espacio médico ocupado cada vez más, a escala de los llamados países desarrollados, por los equipamientos y reglamentos sanitarios y por la multiplicación programada de las máquinas de curar.

Georges Canguilhem (2004, p.35)

Una de las transformaciones más importantes que ha sufrido la medicina en las últimas décadas es la aparición de la denominada "Medicina Basada en la Evidencia" (*Evidence-Based Medicine*)

¹Este artículo es parte de un proyecto de investigación realizado en el marco del Programa de Doctorado de Psicología Social de la Universitat Autònoma de Barcelona.

(Timmermans & Kolker, 2004; Knaapen, Cazeneuve, Cambrosio, Castel & Fervers, 2010). Este movimiento vindica esencialmente un fortalecimiento científico de los fundamentos de las actividades de cuidado y las prácticas clínicas. Su punto de partida es el diagnóstico de una situación de debilidad de la práctica médica caracterizada por tres graves problemas. En primer lugar, multitud de estudios clínicos muestran la continua diferenciación de criterio y aplicación en las prácticas clínicas, evento que conlleva una pérdida de credibilidad de las mismas. En segundo, la calidad del cuidado y la clínica parecen resentirse de la anterior proliferación permanente de patrones de atención. Por último, se acumulan gastos redundantes y se pierde el control del coste de tales prácticas (Sackett, Rosenberg, Muir Gray, Haynes & Richardson, 1996). La principal herramienta que aporta la medicina basada en la evidencia para solventar los problemas mencionados es la implementación masiva del uso de protocolos y guías de actuación. De hecho, diversos autores caracterizan este giro en la medicina a partir de tres elementos que tienen como común denominador el papel central que jugaría el protocolo o la guía. El primero sería el movimiento de la patofisiología a la epidemiología guiada a partir del establecimiento de nuevos protocolos y guías de investigación y actuación. El segundo la creación de protocolos-guías para la propia práctica clínica. Y el tercero, la relación que se establece entre profesionales y legos a partir de las pautas que dictan tales protocolos o guías (Timmermans & Kolker, 2004).

Conviene recordar que la medicina basada en la evidencia ha sido encuadrada por los analistas sociales dentro de transformaciones de fondo más importantes experimentadas por las ciencias de la vida en las últimas dos décadas. Así, por ejemplo, Nikolas Rose (2001, 2007) considera que durante esas décadas la medicina ha movilizado para su definición y práctica exclusivamente recursos y variables asentadas en dimensiones genéticas que la han llevado a experimentar una total "molecularización". No se trataría tanto de un cambio en el encuadre de las explicaciones médicas como de una reorganización del enfoque de la concepción misma de la vida, de las instituciones que se implementan para su análisis, de los instrumentos y espacios de operación y de la aparición de nuevas formas de capitalización (Rose, 2007). Otros autores (Cambrosio, Keating & Bourret, 2006; Cambrosio, Keating, Schlich & Weisz, 2006) han detectado la aparición de un nuevo tipo de objetividad. Ésta es denominada "objetividad regulatoria" y sustituiría a la vieja idea de objetividad obtenida a partir de una representación fidedigna de la realidad; se asentaría en el desarrollo progresivo de medidas de estandarización, criterios de calidad y sistemas burocráticos de regulación. Todos estos procedimientos se desplegarían como reguladores de la práctica pero también como fundamentación última de juicios y decisiones. La objetividad regulatoria engendra una dinámica propia que implica mucho más que la infraestructura metrológica, exige la producción de saber y novedad, crea plataformas médicas y define el tipo de acontecimiento que ocurre en las rutinas diagnósticas y pronósticas.

Sea como fuere, ambos enfoques coinciden en un aspecto: consideran que las recientes transformaciones que sufre la medicina tienen que ver directamente con cambios en sus procedimientos de regulación. Y en ese sentido, el uso masivo de protocolos y guías de actuación constituye uno de los motores centrales de tal transformación. Por tanto, no debe sorprendernos que instituciones tan relevantes como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o el U.S. Institute of Medicine los reivindicuen ampliamente y definan como: "Las mejores declaraciones desarrolladas sistemáticamente para asistir las decisiones de los profesionales de la salud y los pacientes sobre el cuidado de la salud más apropiado para circunstancias clínicas específicas" (Field & Lohr, 1990, p. 38).

Tal defensa del uso del protocolo y de la guía explica que en la última década haya habido un incremento exponencial en la elaboración de los mismos. Solamente, por poner un ejemplo bien

documentado, en Estados Unidos se estima que se elaboran del orden de 1000 protocolos y guías médicos anualmente (Rosser, Davis & Gilbert, 2001).

Los protocolos y guías ofrecen instrucciones detalladas sobre el proceso de diagnóstico, las pruebas que se deben realizar, cuándo, cómo, y qué intervenciones quirúrgicas se derivan de las anteriores pruebas. También establecen cuánto tiempo deben pasar los pacientes en el hospital, seguir un tratamiento o como retirárselo. La elaboración de un protocolo la realiza un grupo de expertos. Éstos evalúan la literatura científica que existe sobre un problema o circunstancia determinada, la analizan, sintetizan y ofrecen consejos y recomendaciones sobre esa temática atendiendo a la mayor evidencia científica que toda esa información reúne. Los grupos de expertos determinan la audiencia del protocolo o guía, su rango de aplicación, los beneficios que suponen y los problemas o riesgos que implica. No obstante, la construcción de estos protocolos y guías no obedece a un orden lineal, ni mucho menos siempre consensuado. Como señalan Loes Knaapen et al. (2010), sus pautas de producción no pueden ser reducidas al intercambio de argumentos y a la búsqueda de acuerdos entre intereses profesionales predefinidos. La producción de un texto involucra, por un lado, su construcción en sentido literalmente material: sentencias, párrafos, estamentos y formulaciones, que se reajustan y reordenan hasta el cierre obedeciendo a diversos intereses. Y, por otro, diversos actores, participan en el surgimiento y estabilización de la configuración del conocimiento y sus prácticas asociadas estableciendo formatos de ensayos clínicos y/o prácticas clínicas.

En ese sentido, nuestro texto analizará las transformaciones que implementan las oncoguías en el tratamiento del cáncer. Para ello recurriremos a un conjunto de entrevistas realizadas a diversos profesionales que se dedican a la atención de ese trastorno y analizaremos las oncoguías que recientemente se han elaborado en Catalunya. Concretamente revisaremos las presentadas por la empresa pública *Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM)*, prestando una especial atención a la denominada "*Guía de práctica clínica: OncoGuía del consejo y asesoramiento genéticos en el cáncer hereditario. Versión completa*", aparecida en Junio de 2006. Mostraremos que los diversos análisis que se han realizado de protocolos y guías médicas dejan sin resolver dos cuestiones muy concretas. La primera tiene que ver con el tipo de contenidos que recogen y su organización. La segunda, con la relación que establecen los profesionales con las mismas. Argüiremos que las oncoguías² se estructuran como panoramas (Latour, 2005/2008) y que la relación entre éstos y los profesionales que los usan se puede caracterizar a partir del neologismo "prehensión" que acuñó Alfred North Whitehead (1925).

² Utilizaremos el término genérico "oncoguía" para referirnos a cualquier protocolo-guía confeccionado para el diagnóstico y tratamiento de algún cáncer específico. Sin embargo, con "OncoGuía" nos referiremos a la guía específica sobre el que se basa nuestro análisis, que en sí integra una serie de otras *oncoguías*.

El análisis social de los protocolos

Protocolo³ es una palabra que deriva del griego y hace referencia a una versión temprana o a un borrador de una lista o tabla de contenidos (*πρωτό*, *protos*, primero, y *κόλλων*, *kollom*, pegar; refiriendo a una primera hoja pegada con engrudo). Las definiciones más habituales del término hablan de: a) un procedimiento oficial o sistema de reglas que gobierna asuntos de estado o eventos diplomáticos; b) un código de comportamiento o procedimiento aceptado y establecido en cualquier grupo, organización o situación; c) el borrador de un documento diplomático; o d) un registro formal y experimental de una observación o experimento científico. En este último sentido, científicos y tecnólogos asumen que un protocolo es siempre una formulación exacta de una secuencia de procedimientos seguidos en una observación o intervención (Lynch, 2002).

Los protocolos y guías siempre han estado vinculados a procesos de estandarización, normalización y ordenación. Por esta razón, han sido un objeto de análisis importante en el ámbito de las ciencias sociales. Así, resulta posible rastrear su relevancia en autores clásicos como Talcott Parsons (1951/1991) o incluso en los análisis sobre la burocracia que realizaron autores fundadores de las ciencias sociales como puede ser Max Weber (1922/1969). No obstante, el gran interés de investigación por los protocolos se ha dado en dos ámbitos de tales ciencias muy diferenciados. El primero ha sido la sociología de las organizaciones. Aquí, diversos estudios han mostrado que tanto normas como protocolos, al contrario de lo que suele pensarse, no uniformizan el comportamiento o la función organizacional. Todo lo contrario, la adaptación de normas y protocolos a las especificidades o singularidades de cada organización es un pre-requisito necesario para su implementación, uso y diseminación exitosa (Segrestin, 1997; Brunsson & Jacobsson, 2000). En ese sentido, se ha mostrado que los protocolos son incapaces de reducir las variaciones o la diferencia en la práctica organizacional, necesitan negociaciones locales y procesos de adaptación para sostener las prácticas cotidianas y los patrones institucionales (Timmermans & Berg, 1997; Zuiderent-Jerak, 2007). Por último, se ha constatado que la introducción de normas y la estandarización a partir de protocolos no siempre beneficia a los actores que se encargan de su administración, por ejemplo, reguladores y supervisores (Castel & Merle, 2002). El segundo ámbito de las ciencias sociales que ha analizado con profundidad el fenómeno de los protocolos ha sido la corriente microsociológica denominada etnometodología. De hecho, algunos autores sostienen que fueron un objeto privilegiado en tal corriente. Ésta asume que los participantes de una acción social componen protocolos y los usan para guiar tanto su acción como la de los demás (Lynch, 2002). En ese sentido, las normas y la implementación de protocolos son realizaciones locales y distribuidas. Examinar cómo operan supone analizar actos concretos de instanciación en contextos precisos y completamente delimitados. No se puede aislar una norma o un protocolo de la práctica que la formula y extiende a nuevos casos. De este modo, se asume que las realizaciones prácticas que acompañan a toda regla y protocolo son parte de ellos y no simples ejemplos de su uso y alcance. Por tanto, el criterio de adecuación y uso de normas y protocolos no reside en un

³ Algunos autores sostienen que existen diferencias importantes entre las nociones de "guía" y "protocolo" (Eddy, 1990). Por ejemplo, mientras que los segundos harían referencia frecuentemente a procedimientos de trabajo en laboratorios y a pautas de actividad en ensayos clínicos, los primeros establecerían procedimientos generales de diagnóstico y tratamiento. Puesto que como indica Marc Berg (1997) no existe consenso ni claridad en relación con tales diferencias, en el dominio estudiado en este texto utilizaremos como elementos similares las mencionadas nociones. Ambas hacen referencias a herramientas que estructuran la acción presentando un documento escrito que explicita qué hay que hacer y cómo en una situación específica de actividad médica o de cuidado.

conocimiento compartido abstracto, lógico y racional, por el contrario, es prácticamente desplegado *in situ* en situaciones concretas. No hay justificación independiente al margen de la instanciación de la regla. El significado no es una sombra que planea sobre la norma y el protocolo, deriva de su uso. Así, son las series indefinidas de acción las que sostienen la inteligibilidad de un protocolo, sin pausa para la interpretación o negociación detenida y sosegada (Coulon, 1995a, 1995b).

Más recientemente, el campo de los *Science and Technology Studies* (STS) ha dedicado también una atención privilegiada al estudio del uso de protocolos y guías en la realización de la ciencia y el diseño de tecnología. Tales trabajos se han hecho eco de las propuestas etnometodológicas pero las han corregido en varios sentidos. En primer lugar, han evidenciado que no se puede examinar el papel de los protocolos sin atender a la dimensión material que los circunda y que ellos mismos, a su vez, suponen e implementan. La atención a esa dimensión permite entender, por ejemplo, cómo es posible que una norma o un protocolo puedan trascender el contexto particular de su uso y, al mismo tiempo, ser siempre contingentes a las características de los contextos que lo implementan. Así, un protocolo o guía puede concebirse como un guión que articula escenarios poblados y ejecutados por humanos y no humanos. Del mismo modo, tales guiones pueden ser figurativos o materiales, somáticos o extrasomáticos. En ese sentido, por ejemplo, Michael Lynch (2002) ha mostrado que el uso de protocolos en biología establece relaciones especiales entre el texto que recoge al mencionado protocolo y una performance singular del mismo que acaba incorporada en la actividad del investigador. El protocolo es siempre un conjunto de instrucciones que precede su instanciación. Describe temporalidades y asociaciones con otros procedimientos previos (o no), continuos y posteriores, con diverso nivel de detalle, y uso de adverbios que pueden requerir de interpretación. Así, cada instanciación se realiza en concordancia con las circunstancias y restricciones que delimita su contexto de acción.

La receta incluye numerosas referencias cruzadas a equipos genéricos y modelos con marca, así como a tipos y cantidades de productos químicos reactivos. La mención de acciones o cantidades implica un conjunto de contenedores e instrumentos de medición. En otras palabras, aunque presentado como un protocolo discreto, las recetas se sitúan a sí mismas en el medio de un ensamblaje de competencias, materiales y otros procedimientos (Lynch, 2002, p. 206, traducción de los autores).

Conviene recordar que dentro de los STS tiene una fuerte aceptación un concepto que se aproxima mucho a la idea de protocolo o guía. Nos referimos a la noción de “móvil inmutable” propuesta por Bruno Latour (1990). Ésta hace referencia a un texto o inscripción que fija una experiencia o técnica de manera que se facilita su reproducción en lugares diferentes al de su creación o elaboración y le confiere un carácter de archivo permanente. Los protocolos y guías, sin embargo, no son exactamente un móvil inmutable. Como arguyen Kathleen Jordan y Michael Lynch (1998), los protocolos en la realización de la ciencia y el diseño de tecnologías suelen tener la forma de textos escritos que se entrelazan y complementan con otras prácticas locales: “el pensamiento presentado como un protocolo discreto se sitúa en el ensamblaje de competencias materiales y otros procedimientos” (Lynch, 2002, p. 206). Así, en el mundo de la ciencia resulta muy frecuente que el texto escrito del protocolo sea suplementado con notas realizadas a mano que añaden los investigadores y que hacen que ese protocolo sea válido y se adapte perfectamente al espacio concreto y a la situación precisa en que se implementará. Tales notas no suponen un registro tácito distinto del propio protocolo. Por el contrario, suponen su enriquecimiento en el sentido de adaptarlo a una realidad específica. Para este autor sería un enorme error separar el protocolo, como tal, de las mencionadas anotaciones porque la reproducción local del primero dependerá

de las segundas. Dicho con otras palabras, esas anotaciones inscriben al protocolo en la maraña de prácticas locales donde será utilizado. Y es de ahí, precisamente, de donde extrae su eficacia y definición completa.

En suma, los STS han documentado varias cuestiones interesantes para nuestro estudio. En primer lugar que los protocolos no son prescripciones exactas para el método o proceder del experto. Más bien constituyen adjunciones (*attachments*) o vínculos a formas rituales de proceder y a sus propiedades. Son formas siempre locales y completamente contextuales. En segundo lugar, los protocolos y guías son figuras con idiosincrasia propia que deben analizarse con tal valor. En ese sentido, no son reductibles a nociones como la de “móvil inmutable” o la más genérica de “norma”. Finalmente, el interés que el pensamiento social tiene por los protocolos y guías se observa especialmente en el análisis de un tipo muy específico de protocolo y guía, nos referimos a los que se elaboran en medicina. Curiosamente, en el examen de éstos han convergido la sociología de las organizaciones, la etnometodología y el campo de trabajo de los STS.

Protocolos y guías en medicina

Desde que emergió con fuerza el movimiento de la medicina basada en la evidencia, los protocolos y guías destinados a la práctica médica han sido objeto de diversos análisis sociológicos. En primer lugar se ha examinado el carácter polémico y controvertido de los mismos. Dado que establecen cómo los profesionales deben guiar y realizar su trabajo, entre éstos se han levantado voces que cuestionan la transparencia en su elaboración y la posible participación de terceras entidades (empresas farmacéuticas, agencias políticas, etc.) que implementarían a través de ellos intereses económicos y políticos (Charlton, 1997; Abraham, 1993; Osborne, 1993). En términos más generales, otros autores (Bourret, 2005 y Cambrosio et al., 2006) han detallado cómo los protocolos sirven para coordinar dispositivos y mecanismos de diagnóstico e intervención aunque, paradójicamente, ese ejercicio de coordinación antes que eliminar la diversidad de prácticas clínicas y de cuidado entre los profesionales, las transforma y reorganiza. También, en una línea muy similar, se ha examinado con cierto detalle la relación que los protocolos y guías establecen con estructuras de poder. Así, Patrick Castel (2009), por ejemplo, ha mostrado que los médicos son capaces de utilizar estratégicamente los protocolos y guías con la finalidad de mejorar su posición en un establecimiento médico y mantener el control sobre las decisiones terapéuticas. En este proceso, no obstante, distintas perspectivas sobre la función de los protocolos-guías y los conocimientos válidos para elaborarlos pueden convertirse en disputas entre especialistas profesionales, académicos y técnicos, cuestionándose en tal dinámica tanto la definición del conocimiento adecuado como los “hechos” que deben formar parte, o no, de su elaboración (May & Ellis, 2001). Y no es menos cierto que otros trabajos han documentado cómo el desarrollo de protocolos y guías contribuye a la debilidad del poder profesional y su autonomía, constituyendo, por tanto, una herramienta que es vista como amenaza por parte del personal sanitario (Timmermans & Kolker, 2004; Weisz, 2005).

Desde un punto de vista más anclado en los STS, algunos estudios han planteado que el valor de los protocolos y la estandarización que suponen no reside en la elaboración de un gran protocolo que aglutine y recoja todos los procesos médicos y de cuidado que se dan en un ámbito dado; más bien, hay que buscarlo en la red que conforma la existencia de multitud de pequeños protocolos y guías. Esa red habla de múltiples universalidades (la que supone cada protocolo) que conviven perfectamente sin

buscar o necesitar algún modo único y global de realidad totalizadora. El valor de la red es su existencia misma, no es estable y convive con otras realidades y prácticas paralelas a las recogidas por el protocolo o guía (Berg, 2000). No obstante, también se ha insistido en el papel de coordinación que puede realizar un protocolo o procedimiento estandarizado (Hadders, 2009). Precisamente, tal coordinación tendría la propiedad de permitir múltiples *enactments*⁴ del mismo protocolo y la coexistencia de las diversas realidades desplegadas en tales operaciones. Finalmente, algunos autores consideran que la práctica médica es indisociable de la producción de universalidad a través de la estandarización. Ésta convierte las acciones en eventos comparables en el tiempo y el espacio. Los estándares son móviles y estables y se pueden combinar con otros recursos. Pues bien, tal estandarización se alcanza poniendo en juego diversos protocolos. Pero éstos sólo son operativos gracias a tres factores: a) existen redes establecidas previamente, b) la universalidad que suponen es contingente y se produce localmente, y c) la localización y la universalidad están unidas inextricablemente (Timmermans & Berg, 1997). Estos autores, además, añaden que los protocolos y guías deben conceptualizarse como *scripts* tecnocientíficos. Es decir, hacen referencia a las hipótesis incorporadas en el artefacto, a las entidades que componen el mundo en el que funcionará el artefacto, a las acciones especificadas, escenarios y actores que se definen, a sus tareas, motivos, aspiraciones, prejuicios políticos, etc. Tales *scripts* tienen dos características. En primer lugar la localización temporal y espacial de los diferentes actores reunidos en el protocolo. Cosas y humanos siguen trayectorias desde su pasado hasta futuros posibles. En segundo, el *script*, en tanto que estándar, interviene en las diferentes trayectorias de los pacientes, instrumentos, medicinas, etc., redireccionando sus cursos de acción. El *script* (protocolo) supone una cristalización. Ésta hace referencia al hecho de que cualquier *script* hace explícitas las trayectorias implícitas y muestran el carácter contingente y temporal de la articulación de estas trayectorias

Todos estos estudios muestran que, en un sentido amplio, un protocolo o guía es una herramienta que detalla lo que se debe hacer, cuándo, por quién y en qué secuencia. Por tanto, los protocolos estandarizan conjuntos de prácticas, actores y situaciones. Además, coinciden en analizar el protocolo-guía como un artefacto o entidad siempre inmersa en una práctica local. El protocolo impone cursos de acción y definiciones, pero también acepta otras ya existentes. Por tanto, los protocolos se asientan tanto en prácticas y rutinas previas como en una infraestructura educativa y organizativa precedente. Finalmente, cuando se ponen en práctica los protocolos o guías, sus límites son subvertidos y se ajustan a necesidades, tareas y expectativas contingentes y relativas al momento de su aplicación. Este ajuste actual y requerido por el momento constituye todo un verdadero *sine qua non* para el funcionamiento del protocolo-guía. Por tanto, la estandarización no emerge a partir de una completa docilidad por parte de los actores implicados en el uso de protocolos, todo lo contrario, su resistencia y acción de subversión sobre el mismo es importante. En suma, los protocolos-guías son herramientas que articulan actividades y eventos en el tiempo y el espacio, son un instrumento de coordinación. Alinean diferentes materiales y crean un nuevo orden; optimizan esfuerzos y acciones. Los protocolos-guía crean comparabilidad sobre el tiempo y el espacio. Y lo que es más importante, convierten la práctica en un laboratorio. Prescribiendo detalladas secuencias de acción se convierten en los medios para producir hechos y, al mismo tiempo, una parte esencial de las redes a través de las que los hechos se pueden performar.

⁴ La palabra inglesa *enact* admite diversas traducciones al castellano, puede significar actuar, ejecutar, realizar y, en el contexto restringido del derecho, promulgar; en algún contexto de uso incluso podría comprenderse desde su asociación con el término actualizar. Dado que, para nosotros, significa todo eso al mismo tiempo, preferimos utilizar el anglicismo en lugar de su traducción. Se ha difundido en el campo de los STS a partir de los trabajos de Annemarie Mol (1999, 2005) y Annemarie Mol y John Law (1994) sobre la relación entre prácticas médicas y ontologías.

No obstante, existen dos interrogantes que no aciertan a responder los anteriores estudios. El primero tiene que ver con la organización misma que presenta el contenido de los protocolos y guías. Como hemos visto, diversos análisis muestran muy bien cómo éstos estandarizan acciones, actores, tiempos, los coordinan, etc., pero no entran en el examen de la organización misma de los propios contenidos. Es decir, no se preguntan si existe alguna característica distintiva en el tipo de elementos que componen un protocolo-guía y en la manera de organizar sus relaciones que actúa como condición de posibilidad de todos los efectos que hemos comentado previamente. El segundo hace referencia a la relación que establecen los profesionales con el protocolo o guía. Hemos visto que a veces son críticas, que otras se utilizan de una manera *sui generis*, adaptándolos a condiciones locales y contingentes, o que simplemente se siguen al pie de la letra. Sin embargo, esta caracterización es pobre y unidimensional. Atiende únicamente a lo que expresa un profesional cuando es preguntado por el valor del protocolo en su práctica médica. Una caracterización más completa debe atender a la relación que se establece entre ambos cuando el profesional es interrogado por su práctica, la relación de ésta con los contenidos y valores científicos del protocolo y la posibilidad, o no, de prescindir del mismo. Nuestra investigación examina ambos interrogantes y plantea que los protocolos y guías estructuran su contenido operando como panoramas y, al mismo tiempo, esa organización permite que la relación que establecen los profesionales con ellos se pueda caracterizar como un ejercicio de comprensión.

Protocolos y guías como panoramas

Los primeros protocolos y guías que se elaboraron de manera sistemática hace varias décadas consistían en simples listados con los pasos o la secuencia que se debía seguir para establecer un diagnóstico, un procedimiento de atención y un pronóstico. Imitaban abiertamente los protocolos de investigación que se utilizan en laboratorios y centros de análisis clínicos (Berg, 1996). Tal simplicidad y sencillez ha ido desapareciendo paulatinamente. Y un buen ejemplo para observar tal cosa son los protocolos y guías que se elaboran para tratar el cáncer.

Las explicaciones de la carcinogénesis han oscilado tradicionalmente entre dos polos. Uno que insiste en la relevancia de los fenómenos moleculares y, por tanto, en la búsqueda y detección de los agentes que producen mutaciones genéticas; y otro, que apuesta por la desorganización celular como fenómeno emergente directamente vinculado a diversos agentes ambientales (Sonnenschein & Soto, 1999). En ese sentido, se puede observar que la definición que ofrece la Organización Mundial de la Salud insiste en ubicar la génesis del cáncer en el segundo polo:

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana. (2010, párr. 1)

Sin embargo, definiciones como la del National Cancer Institute (NCI), institución norteamericana puntera en la investigación sobre las causas del cáncer, prefieren enfatizar la cuestión del fenómeno molecular desordenado y su expansión corporal incontrolada para conceptualizar la carcinogénesis.

(...) Sin embargo, a veces este proceso ordenado [de división y muerte celular] se descontrola. El material genético (ADN) de una célula puede ser dañado o alterado, produciendo mutaciones que afectan el crecimiento y división celular normal. Cuando esto sucede, las células no mueren cuando deberían, y las nuevas células se forman cuando el cuerpo no las necesita. Las células adicionales pueden formar una masa de tejido llamada tumor. (2010, párr. 8, traducción de los autores)

Pues bien, las guías y protocolos que hemos analizado soslayan completamente el anterior debate. Y la razón es doble. La primera es que se despliegan como entidades multidimensionales que expresan el fenómeno del cáncer como un proceso caracterizado por la heterogeneidad de escalas de acción. Y la segunda tiene que ver con la configuración de nuevas entidades cuya acción se despliega en el campo de juego del diagnóstico y la prevención.

Nuestro estudio muestra todo esto. Y lo hace a partir de entrevistas a diversos especialistas en oncología que operan tanto en el terreno de la investigación como en el del diagnóstico y tratamiento de distintos tipos de cáncer. Cada uno de ellos conoce ampliamente la implementación de oncoguías, su proceso de formación y revisión. Estas entrevistas buscaron captar cómo se integran guías y protocolos en la práctica médica cotidiana. También se indagó en las valoraciones sobre su uso y aplicabilidad. Cabe señalar que algunos de los profesionales entrevistados, además de trabajar como médicos o investigadores, realizan labores de docencia en distintas facultades de medicina. Junto a las entrevistas hemos analizado la *OncoGuía del consejo y asesoramiento genético en el cáncer hereditario*, compuesta por orientaciones generales para el despliegue de procedimientos de exámenes genéticos y una serie de oncoguías para cánceres específicos con algún grado de evidencia de base genética.

Heterogeneidad de escalas y cáncer

La anterior definición de la OMS y del NCI ofrece una imagen del cáncer bastante extendida y popular. En ella, el trastorno es una patología localizada en un estrato biológico del paciente que en un momento dado se descontrola y se extiende por todo su organismo. Por tanto, se puede detectar con marcadores biológicos, aislar y tratar de manera farmacológica o quirúrgica. No obstante, las guías y protocolos que ofrecen pautas para enfrentarse a ese fenómeno transforman radicalmente esa imagen. Ofrecen una conceptualización que se acerca más a la idea de trayectoria que a la de proceso puntual rigurosamente localizado. Así, como señala una de nuestras especialistas entrevistadas, las guías son como *circuitos* que cartografían trayectorias y movimientos. Y esto es así porque el cáncer aparece como un potencial de riesgo que se distribuye entre diversos actores y escalas.

Como ya han señalado algunos de los estudios que hemos mencionado, los protocolos y guías tienen, entre sus principales cualidades, la de alinear relaciones entre actores humanos y no humanos. El siguiente fragmento es uno de las decenas de ejemplos que ilustran en nuestra investigación esta cuestión.

El diagnóstico genético se basa en el estudio molecular del caso índice. Para ello se pueden utilizar diferentes métodos de cribado molecular según la experiencia del centro que incluyen la secuenciación directa, el SSCP (*Single Strand Conformation Polymorphism*), la DGGE (*Denaturing Gradient Gel Electrophoresis*), la DHPLC (*Denaturing High Performance Liquid Chromatography*) o el PTT (test de la proteína

truncada). Para estas técnicas se puede utilizar ARN o ADN como material inicial. Si la técnica utilizada en un principio no ha sido la secuenciación directa, las posibles alteraciones que se detecten tendrán que ser confirmadas mediante esta técnica, que es considerada el *gold standard* para la caracterización de las mutaciones. Estas técnicas deberían cubrir la mayoría de la secuencia codificante del gen. (OCAGCH⁵. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, 2006, p. 33)

Sin embargo, no deseamos insistir en esta heterogeneidad puesto que ya ha sido ampliamente estudiada y documentada. Nos ha resultado mucho más interesante y novedoso observar la heterogeneidad de escalas que se articulan y alinean en las guías. Así, el cáncer es un fenómeno que se extiende por una escala genética, corporal, entendiendo el organismo del paciente como entidad global y observable, o europea, las guías recogen sistemáticamente la legislación de la OMS sobre ética y política del tratamiento de los datos del enfermo. Del mismo modo, en ese recorrido aparecen escalas determinadas por la familia como entidad colectiva, la noción de población de riesgo o la red de recursos sociales que ofrece la comunidad.

Lo primero que sorprende al lector de una oncoguía es su apertura a partir de unos gráficos denominados algoritmos en los que se establece el recorrido de visitas y atenciones que debe recibir una persona que está en proceso de diagnóstico. Desde el primer encuentro con el especialista se articulan tres escalas de acción habitualmente distantes en el diagnóstico de otro tipo de trastornos. La primera, y más evidente, es el cuerpo del paciente. El protocolo-guía establece que debe realizarse un examen físico del mismo. Pero no uno cualquiera, hay que extraer marcadores biológicos y realizar un estudio genético. Aquí aparece la segunda: la genética. Y, curiosamente, es gracias a ésta que inmediatamente aparece la tercera: la familia del paciente. Desde ese momento, en el resto de recomendaciones de la guía aparecen siempre completamente vinculadas. El diagnóstico arranca desde el cuerpo del paciente pero no puede realizarse correctamente sin atender a su examen genético y a la extensión del mismo a los familiares más cercanos.

La información genética tiene un carácter único o singular, todo individuo es genéticamente irreplicable (...) es permanente e inalterable, acompaña al individuo durante toda su vida y es, en cierta medida, indestructible. Implica (...) una capacidad predictiva y el hecho de establecer un vínculo del individuo con su familia de la cual también aporta información. (AATRM, 2006, p. 11)

En este punto, las guías y protocolos suele presentar una bifurcación interesante. O se detectan marcadores genéticos tanto en el paciente como en integrantes de su familia o se detectan en el primero y no en los segundos. En ambos casos, el protocolo establece un estricto seguimiento familiar. Las indicaciones para tal proceso dictadas por el algoritmo especifican la realización de:

- una explicación de las implicaciones
- una valoración psicológica

⁵ OCAGCH es el acrónimo de OncoGuía del consejo y asesoramiento genéticos en el cáncer hereditario, versión completa, elaborada en 2006 por La Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Empresa pública creada en 1994 y que colabora con la Organización Mundial de la Salud.

- una explicación de las medidas preventivas a su riesgo. (AATRM, 2006, p. 11)

Y queremos resaltar este apartado porque a través de la recomendación de apoyo psicológico se vincula al paciente y su familia con una nueva escala: los recursos de la comunidad. Pero, además, las explicaciones que recibe sobre los riesgos de su cáncer lo insertan en un tipo concreto de población de riesgo, otra nueva escala. Por tanto, desde los primeros apartados de las guías de práctica clínica para atender los trastornos de cáncer nos encontramos con la vinculación del cuerpo del paciente con una escala familiar, otra comunitaria y con una población de riesgo. De hecho, en la siguiente lista de objetivos específicos de una de nuestras guías se pone de manifiesto con claridad todo esto:

- Sintetizar y actualizar el estado del conocimiento científico respecto a los cánceres hereditarios de presentación más común, recomendando pautas de actuación en los ámbitos de diagnóstico, prevención y tratamiento sobre la base del nivel de evidencia científica existente.
- Dirigirse específicamente, como población diana de usuarios potenciales, a los profesionales de la salud, tanto de la atención primaria como de la especializada.
- Incluir, junto a los aspectos de manejo clínico y psicológico de los pacientes y familiares de riesgo, consideraciones éticas y sociales.
- Establecer unos criterios comúnmente aceptados sobre los elementos que deben ser incluidos en el consejo y asesoramiento genéticos y sobre cómo deberían organizarse estos servicios. (AATRM, 2006, p. 23)

Efectivamente, las escalas mencionadas aparecen en los anteriores enunciados. Sin embargo, cobran sentido y conviven con otras. En primer lugar, entra en juego la investigación científica, la dimensión ética y social y la necesidad de homogeneizar los procedimientos de asesoramiento sobre problemas oncológicos. A partir de ese momento, todas las guías coinciden en que uno de los elementos más importantes que validan el asesoramiento clínico oncológico es su fundamentación científica. Y en ese sentido, una guía o protocolo, de hecho, se presenta siempre como un recurso que recoge y sintetiza los últimos avances científicos sobre el cáncer y los ofrece de un modo sistemático y organizado a la comunidad de expertos encargados de llevar a cabo las prácticas clínicas correspondientes. “

La aplicación clínica de los avances científicos que se están produciendo en el ámbito de la genética y en el cáncer plantean nuevos retos en la organización y en la provisión de servicios sanitarios (AATRM, 2006, p. 21).

En segundo lugar, observamos que tal vinculación tiene una dirección muy concreta. Se establece que la investigación relaciona directamente el tratamiento del cáncer con los avances en genética. Y ésta, a su vez, se relaciona con una medicina orientada a la predicción y la prevención antes que al diagnóstico y al tratamiento.

Los recientes descubrimientos de genes de predisposición hereditaria al cáncer han permitido el nacimiento de un nuevo campo de especialidad dentro de la oncología y la prevención del cáncer, cuyo objetivo principal no sólo es conseguir optimizar el

tratamiento del cáncer sino que, a través del diagnóstico genético presintomático, identifica a aquellos individuos de alto riesgo de desarrollar determinados tipos de tumores con el fin de conseguir la detección precoz y la prevención de la neoplasia, y aumentar la supervivencia asociada al cáncer. Se está pasando de una medicina en la que los ejes principales eran el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad a una medicina basada más en la predicción y la prevención, en que las implicaciones genéticas, las intervenciones preventivas y la detección de las interacciones ambientales y genéticas juegan un papel más fundamental. Asimismo, la atención a los aspectos psicológicos y el asesoramiento personalizado forman parte del proceso asistencia. (AATRM, 2006, p. 21)

Por tanto, los protocolos sobre el cáncer y las oncoguías constituyen el vehículo material de una nueva práctica médica. Por último, no debemos soslayar que ésta, entre otras dimensiones, atiende a la económica. Así, las oncoguías tienen como una de sus grandes finalidades ahorrar recursos económicos a la comunidad.

La provisión de atención sanitaria en función del riesgo de cáncer que se presenta debe tener en cuenta la existencia de unos recursos limitados en la asistencia médica y los costes asociados a los servicios especializados de genética y asesoramiento genético. (AATRM, 2006, p. 22)

Del mismo modo, esa nueva práctica clínica encuadra al paciente, su familia, los especialistas y la comunidad en una escala más global que atañe a los aspectos éticos y legales relacionados con los datos genéticos y proteómicos humanos.

En el curso del asesoramiento genético a un individuo o familia con predisposición hereditaria a cáncer se pueden producir situaciones en las cuales se planteen dilemas éticos relacionados con los principios de la bioética desarrollados en el Informe Belmont (AATRM, 2006, p. 76).

De hecho, tanto el paciente como su familia son reconocidos como entidades dotadas con una nueva carta de derechos. Se habla de respetar un principio de autonomía (el paciente tiene el derecho de decidir si quiere saber o no si es portador), de un principio de no maleficencia (el paciente debe estar siempre presente en el consejo genético), un principio de beneficencia (actuar para hacer el bien), un principio de justicia (no fomentar discriminación de tipo social en el acceso a los recursos que ofrece el consejo genético), y un derecho a la intimidad (protección de datos personales) (AATRM, 2006).

Por tanto, el cáncer es considerado un fenómeno que se distribuye entre diversas escalas. Al contrario de lo que pudiera parecer, el cuerpo del paciente no es la más relevante. Tan sólo el punto de partida. A partir de ahí se vincula con una dimensión genética que vindica el papel activo en tal fenómeno de la familia y, a través de ella, de la comunidad. Del mismo modo, el recurso genético ubica al paciente en una determinada población de riesgo y lo convierte en un sujeto europeo con cierta carta de derechos. El diagnóstico y pronóstico del cáncer también se posiciona en el terreno de juego de una nueva práctica clínica y fundamentación científica.

Nuevas figuras de acción: el consejo genético

Esta pléyade de escalas se irradia a partir de una figura central que organiza todo el contenido de la OncoGuía, nos referimos al denominado “consejo genético”.

El consejo genético en predisposición hereditaria al cáncer es el proceso de información y comunicación no directiva a las personas o familias en situación de riesgo de cáncer, en lo que se refiere a la probabilidad de presentar o transmitir a su descendencia una determinada susceptibilidad genética a desarrollar una neoplasia, sobre sus implicaciones, sobre la posibilidad de realizar un diagnóstico molecular y sobre cuáles son las medidas disponibles para la prevención y el diagnóstico precoz. (AATRM, 2006, p. 26)

Las oncoguías operan a partir de esta nueva figura de actividad. Ella establece un proceso que afecta tanto al paciente como a su familia. Los vincula con una dimensión genética que los proyecta hacia su historia, su árbol genealógico es importante en el asesoramiento que se recibirá, y los lanza hacia el futuro, el paciente es ubicado en una población de riesgo, y a partir de ahí, su descendencia se torna objeto de debate porque siempre estará sobre la mesa los riesgos asociados con la progeñe. El individuo que se inserta en este proceso de actividad adquiere siguientes competencias o potencialidades:

- Entender qué es la predisposición hereditaria al cáncer y comprender las posibilidades de transmitir esta predisposición.
- Saber cuál es su riesgo personal y cuál es la probabilidad de desarrollar la enfermedad, junto con las implicaciones para la familia.
- Adecuar la percepción de riesgo de cáncer en función del riesgo real estimado.
- Disponer de información para decidir realizar o no un diagnóstico molecular de la predisposición hereditaria y conocer cuáles son las potenciales implicaciones para la persona y sus familiares.
- Conocer las diferentes opciones y la efectividad de las medidas de detección precoz y de prevención disponibles para disminuir el riesgo.
- Disponer de información para decidir las medidas de prevención y detección precoz más apropiadas de acuerdo con su riesgo de cáncer.
- Recibir el apoyo psicosocial para la persona y su familia necesario para afrontar mejor la situación de riesgo y las implicaciones que para ellos se puedan derivar. (AATRM, 2006, p. 26).

Por tanto, el consejo genético es un proceso que realiza varias operaciones. En primer lugar, distribuye la problemática del cáncer entre el paciente y su familia, de hecho, la convierte en una cuestión de riesgo que se expande hacia el pasado y las personas relacionadas con él. En segundo, plantea la problemática del cáncer como una cuestión de prevención y detección precoz. Es decir, el trastorno pasa de ser considerado un estado a validarse como potencial. Por último, el paciente es transformado en un sujeto que debe decidir sobre su problemática y que estará vinculado, si lo desea, a una dimensión

psicosocial que redefinirá su nueva situación. Se lo formula como nuevo sujeto colectivo constituido por las escalas familiares y comunitarias y como nuevo sujeto ético-legal conformado por la carta de derechos que la OMS vincula al tratamiento de su trastorno.

Oncoguías-ontoguías

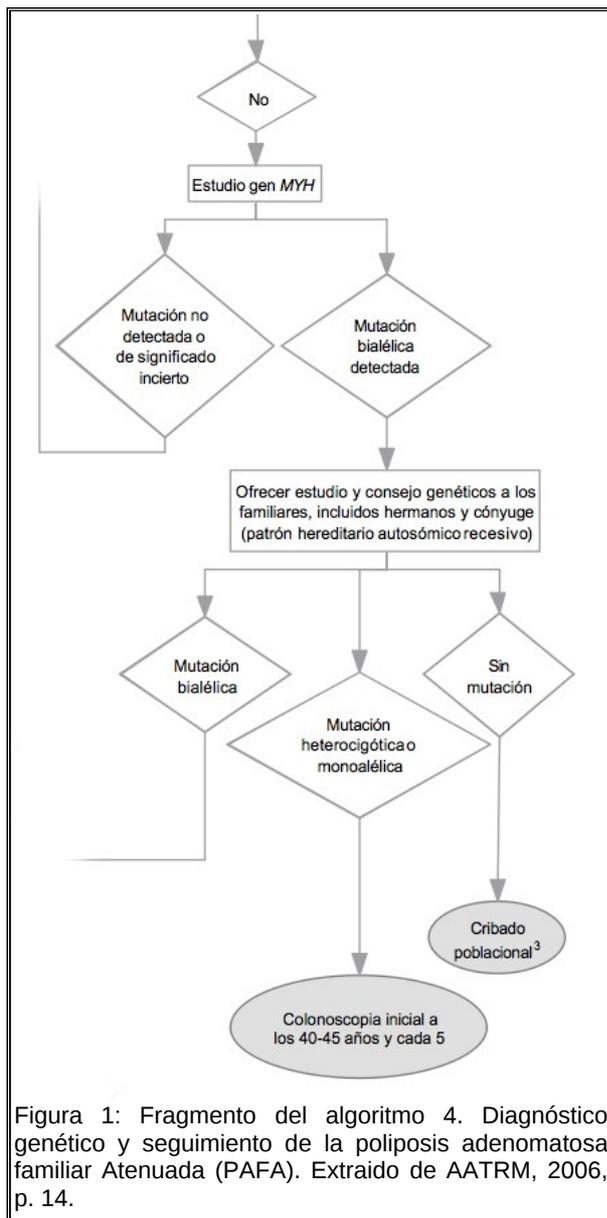
El consejo genético redefine completamente nuestra manera de concebir y abordar el fenómeno del cáncer. Así, un aspecto muy importante que se vincula con la relación entre el protocolo-guía y las distintas escalas que se formulan en éste se refiere a la reducción de incertidumbre sobre la posibilidad de desarrollar algún tipo de cáncer en el tiempo. Para esto, mediante distintos procedimientos, se pretenden fijar ciertas condiciones de posibilidad para dos cuestiones muy concretas. En primer lugar, para la posible relación entre un daño funcional futuro y un marcador molecular presente. Y, en segundo, para una potencial extensión del fenómeno hacia otros componentes biológicos que, por cierto, trascienden el propio cuerpo del paciente y hacen referencia a los de los familiares. Para comprender la mencionada redefinición hay que examinar cómo el procedimiento que despliega el consejo genético fija una trayectoria que resignifica tanto el cuerpo del paciente como la temporalidad asociada a la enfermedad.

El primer aspecto se evidencia, por ejemplo, en uno de los criterios más importantes para indicar la necesidad de estudios genéticos en el caso de sospecha de algún tipo de cáncer con base hereditaria. Así, se sugiere un estudio genético cuando: “El individuo tiene una alta probabilidad de ser portador de una mutación, es decir, el individuo tiene una agregación familiar de cáncer significativa o un diagnóstico de cáncer a una edad más precoz de la habitual” (AATRM, 2006, p. 27).

La “agregación familiar”, en este caso, refiere un compromiso formado entre los cuerpos que componen la familia que va más allá del vínculo legal y rescata unas secuencias genéticas compartidas que estimulan la idea de riesgo. La potencial presencia de una mutación genética asociada a una neoplasia excede, así, el propio cuerpo del individuo que observa la posibilidad de la prueba, y se sitúa también en el cuerpo de las personas que componen su grupo biológico o familiar. Según esta trayectoria, el cáncer es significado como un evento cuya presencia se extiende entre cuerpos por relaciones de parentesco, ampliando su campo de influencia aún antes de manifestarse. Se trata de un campo de acción situado más allá del paciente y mediado por las pruebas genéticas y sus procedimientos asociados: un campo situado en la escala familiar. Así, mencionar un cuerpo, en el contexto de la OncoGuía del consejo genético, significa necesariamente hablar de muchos cuerpos, reasignando en cierto sentido el significado del cáncer como múltiples cánceres en potencia, o bien, como uno que se encuentra en la base de un cuerpo familiar o de colectivo biológico. Por tanto, el espacio del cuerpo individual se extiende hacia el espacio del cuerpo colectivo. En una de las guías que hemos analizado se comenta esto en relación con la Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF):

Quando no se ha conseguido detectar la mutación implicada en PAF mediante las técnicas anteriores se puede ofrecer diagnóstico indirecto en familias grandes (si se dispone de sangre de tres miembros afectados, o de dos miembros afectados y de los dos progenitores del familiar a estudiar). Éste se lleva a cabo utilizando 6 marcadores polimórficos flanqueantes al gen *APC* (D5S299, D5S82, D5134, D5S122, D5S346 y D5S318), lo que permite confeccionar el haplotipo de riesgo para la familia. (AATRM, 2006, p. 32)

El segundo aspecto se deriva también de la propia idea de “agregación familiar”. La prueba genética vuelve hacia el presente distintas generaciones, las sitúa en un nivel relativamente homogéneo de riesgo y permite pensar que, independientemente de quién sea la persona que consulta o es parte del proceso del consejo genético, un diagnóstico actual enlazará diferentes generaciones en el mismo problema potencial. Por tanto, el consejo genético resemantiza el cuerpo del paciente, el significado de la familia y las relaciones generacionales a partir de un procedimiento técnico y médico. Es cierto que éste, como indica una de nuestras entrevistadas, hace real el trastorno a ojos del paciente en el momento preciso del diagnóstico: “La enfermedad se hace real, básicamente, a partir del diagnóstico (...) [marcando] un antes y un después” (Especialista N° 6, entrevista personal, 21 de enero de 2010)⁶.



Pero no es menos cierto que en el contexto de las prácticas de predicción y prevención enlazadas por el diagnóstico genético presintomático, la realidad de la enfermedad se vincula a un tipo de evidencia que extiende el campo individual hacia uno social y aplanando el tiempo de manifestación: sin síntomas, el cáncer es *enacted* en el presente y se vincula a prácticas que lo sostienen como un evento real a medida que el mismo tiempo avanza. En la Figura 1, extraída del Algoritmo 4, puede apreciarse perfectamente esto.

El flujo que representa la Figura 1 se conecta, en la parte superior, con una respuesta negativa a una historia familiar de Poliposis Adenomatosa Familiar Atenuada (PAFA): enfermedad hereditaria de aparición temprana caracterizada por la presencia de múltiples adenomas, o tumores epiteliales benignos, en la zona colorrectal; y a la izquierda, con la realización de distintos estudios genéticos. Ambos procesos, señalados en la parte inferior con óvalos, recogen las indicaciones médicas tras obtener los resultados de estos estudios. La detección de una mutación heterocigótica monoalélica señala la necesidad de someterse a procedimientos de examen desde los 40 ó 45 años. No obstante, la no detección de alguna mutación no exime del examen. Así, lo que se señala como “Cribado poblacional” se refiere a la realización de un test de sangre oculta en heces cada dos años y otro tipo de exploraciones a partir de los 50 años.

⁶ Los especialistas entrevistados en esta investigación han preferido mantener el anonimato. Por esa razón aparecen con una simple numeración que recoge cronológicamente el orden de realización de la entrevista.

Es decir, distintas prácticas se enlazan para fijar la permanencia del cáncer o de su potencial, en el individuo y en su familia.

Por tanto, las oncoguías contribuyen no sólo a definir qué hacer en circunstancias generales y específicas, sino también a la manera en que esta enfermedad se comprende y, además, a la implementación de las prácticas y performances asociadas a la misma enfermedad. Estableciendo, por ejemplo, los trayectos sobre el cáncer con base genética, las guías y protocolos ofrecen significado al fenómeno de la cancirogenesis y su desarrollo. Si bien una oncoguía no es más que un cúmulo de palabras y recursos gráficos, su posición en el entramado de servicios médicos y su situación como referencia permite que estas palabras se traduzcan en prácticas, y éstas, a su vez, en cosas o tareas muy específicas, acopladas y coordinadas con tecnologías también muy determinadas. En las oncoguías se aprecia una oportunidad para re-comprender el significado del cáncer a partir de la trayectoria que fija y el entramado de escalas implicadas que se establece. Prácticas de distinta naturaleza, flujos que atraviesan diversas escalas, según las circunstancias, entramados híbridos que permiten dar al cáncer una consistencia que no es fija, que se extiende en sus efectos más allá del propio cuerpo del paciente y que reorganiza la linealidad temporal de la propia familia. El cáncer se presenta como un proceso que se hace real en la medida en que distintas prácticas se despliegan y logran establecerse y acoplarse a otros procedimientos. Real en tanto que diversas escalas se articulan. De esta manera, los límites y relaciones que marcan diferencias entre la ubicación del cáncer y su encuadre temporal se asocian a la situación específica en la que se hace necesario establecerlos. Así, en ocasiones se requerirá de la figura de un individuo, para centrar el tratamiento o la cirugía, o bien para priorizar en una escala de riesgo o de gestión económica. Por todo esto, se puede afirmar que las oncoguías operan como verdaderas ontologías: redefinen el significado, ámbito, alcance y realidad del cáncer.

Panoramas

Como se desprende de todo lo anterior, los actuales protocolos y guías suponen, ante todo, una relación especial entre lo general y el detalle. Los detalles y elementos precisos del diagnóstico se enmarcan en escalas más amplias en las que se configuran dimensiones que van desde el cuerpo del paciente a formulaciones de alcance europeo e incluso mundial (sería el caso de los derechos éticos y morales de los pacientes). Pero al mismo tiempo, tales dimensiones se anclan en pequeños gestos o detalles. Se despliegan siempre a partir de un marcador biológico, una recomendación psicológica o un dispositivo técnico. Los científicos sociales han utilizado tradicionalmente la escala como una de las muchas variables que necesitan establecer *a priori* antes de investigar. Sin embargo, aunque parezca redundante la escala es lo que los actores logran al ubicarse en alguna escala, situarse en el espacio y contextualizarse mutuamente a través del transporte de algunos recursos concretos (Latour, 2005/2008). Las oncoguías ubican y despliegan la acción del paciente en diversas escalas. Las aglutinan y las anudan a partir de figuras como la del consejo genético. Tales escalas ponen en juego a la familia del paciente, a la humanidad entera a partir de las líneas genéticas, políticas continentales, proyectos de conocimiento como es la medicina preventiva, etc. No obstante, si en un momento dado asistimos al despliegue de esas enormes series de actores, inmediatamente asistimos al cierre de las mismas en un pequeño gesto o decisión. Así, el paciente puede decidir no someterse a la prueba genética, no aceptar el consejo genético o no implicar a su familia en el mismo.

En cualquier caso, este juego de apertura y cierre de escalas o de conexión entre las mismas se asienta sobre unas reglas que ha establecido la OncoGuía. Ella representa la totalidad del terreno de juego. Por tanto, constituyen lo que Latour (2005/2008) denomina “panoramas”. Éstos muestran una imagen en un cuadro totalmente cerrado al exterior. Ofrecen plena coherencia. Están por todas partes. Lo poderoso de los panoramas es que resuelven a la perfección la cuestión de poner en escena la totalidad, de ordenar las subidas y bajadas de escalas, de anidar lo micro, meso y macro. Pero no lo hacen multiplicando las conexiones con otros sitios, como haría un centro de cálculo (Latour, 1990). Al contrario, definen un cuadro que no tiene hendiduras, dan al espectador la poderosa impresión de estar plenamente inmersos en el mundo real, sin mediaciones artificiales o sin flujos que van y vienen. Ofrecen la impresión de un control pleno sobre lo que se estudia. Tienen un exceso de coherencia y, por tanto, son simplemente visiones totalizantes y totalizadoras. En ese sentido, las guías y protocolos que se elaboran para tratar el cáncer entran plenamente en esta caracterización. Ellas recogen y articulan todas las escalas del fenómeno. De la más micro a la más macro. Establecen los recorridos entre las mismas y cuándo entran en juego. Pero, además, definen todos los agentes implicados y son capaces de crear nuevas figuras que ponen en juego. Por último, como hemos visto, establecen el formato y estatus de realidad del trastorno. Ofrecen, en definitiva, una imagen total y completa del trastorno. Un cuadro en el que ni hay fisuras ni espacio para la duda.

Las oncoguías son algo más que una cristalización de trayectorias, que una pauta para guiar la acción o que una manera concreta de alinear actores humanos y no humanos, como indican ciertos análisis. Son imágenes globales del cáncer, panoramas que ofrecen la materialidad de una totalidad. Además, son sitios locales que se agregan a otros tantos en el paisaje del análisis y la práctica. Como señalan los especialistas que hemos entrevistado, las oncoguías están en todos los centros de atención sanitaria y resulta en este momento impensable no recurrir a ellas cuando hay que enfrentarse al fenómeno del cáncer. Por tanto, lo que muestra la literatura comentada al inicio de estas páginas es completamente cierto: los protocolos-guías reúnen, enmarcan, califican, ordenan, organizan... pero hacen algo más: ofrecen el equipamiento de la totalidad. No deja de ser cierto que su estatus es ambiguo, así lo muestran las entrevistas que a continuación comentaremos. Pero tal condición es idéntica a la de todos los panoramas. Éstos ofrecen la imagen de una totalidad pero, al mismo tiempo, vacunan contra la tentación de la totalización porque son absolutamente locales. Las oncoguías, por citar nuestro ejemplo, son documentos de apenas cincuenta páginas. Sin embargo, tal ambigüedad no es lo importante de un panorama, lo específicamente relevante es que ofrecen un anticipo de un mundo único y coherente en el cual vivir. Un mundo, o mejor dicho, una visión del mismo, que, precisamente, por su coherencia y organización acaba prendiéndonos.

Protocolos, guías y prehensión

Esos panoramas que son las oncoguías establecen una relación muy peculiar con los profesionales que las utilizan e implementan. Es cierto que la posición de éstos es diversa. Algunos, por ejemplo, consideran totalmente positiva la existencia de oncoguías, sería el caso del siguiente entrevistado:

Las oncoguías permiten armonizar los procesos diagnósticos de diferentes tumores, en general. Básicamente armonizar el proceso diagnóstico y de seguimiento en un grupo determinado de pacientes. Puede ser que el primer paciente, el médico que vea a un paciente quizás no sea un pediatra oncólogo [u oncólogo], es un pediatra general, pero

sabe que en el caso del tumor cerebral el proceso diagnóstico que ha de seguir es éste, el algoritmo es éste, y eso tienen a su favor las oncoguías, que especifican los casos a seguir sobre todo en esos aspectos. (Especialista N°1, entrevista personal, 10 de noviembre de 2009)

En estos casos de validación positiva, los argumentos siempre gravitan sobre las posibilidades de homogeneización de criterios y procedimientos que ofrece el protocolo-guía y, también, conviene mencionarlo, sobre la igualdad de oportunidades de acción para todos los posibles enfermos. En el siguiente extracto se aprecia claramente el mencionado argumento:

Por tanto, cambia mucho, claro, que uno se trate en un hospital grande donde haya esta tecnología que sea accesible, o bien llega a un sitio más pequeño donde esa tecnología quizás no sea accesible o tengan que remitir las muestras. Entonces, yo creo, es más, que incluso mientras las personas vivan y trabajen en comunidades más pequeñas y, por lo tanto, su hospital de referencia sea más pequeño, sí que es cierto que hay centros, como el Vall d'Hebron por ejemplo, que centralizan y están aceptando hacer pruebas de hospitales, por ejemplo, del de Girona, que es mucho más pequeño, o el de Tarragona. O sea, en realidad, lo que vas a tardar es un día más, pues tendrás que enviar la muestra allí. Pero, en realidad, la información la vas a tener. O sea, si tú quieres, como médico la vas a tener. Porque sí que es verdad que hay hospitales grandes que ya están actuando como de nodos de centralización de esa información. Por tanto, si tu hospital pequeñito comarcal de Blanes no te lo hacen, pues vas a poder enviarlo a Vall d'Hebron, y el Vall d'Hebron te lo va a hacer. (Especialista N° 2, entrevista personal, 01 de diciembre de 2009)

Los protocolos-guías son, por tanto, garantistas y homologan las oportunidades de tratamiento. Sin embargo, también reciben críticas. Aquí reproducimos una muy clara:

El arte aquí no existe. Protocolo, a ver. Protocolo de la AVC... ta, ta, ta, ta, uno, dos, tres, cuatro. Yo seguí el protocolo. Si el enfermo ha fallecido, mala suerte. Yo, seguí el protocolo. La familia me puede denunciar, perfecto, pero yo a la cárcel no voy a ir, yo he hecho lo que tengo que hacer. Aquí hay un papel que me dice en todo momento, todo bien escrito, registrado –hoy en día con los ordenadores es perfecto–, cualquier movimiento que sea con el ordenador queda registrado inmediatamente, al segundo. Hora, minuto, segundo. Con el nombre, además, porque entramos con unos códigos, por lo que sabe todo el momento la máquina quién ha escrito aquello. Yo no tengo que poner mi nombre, no tengo ninguna falta, la máquina sabe quién soy yo, por mi código. (Especialista N° 2, entrevista personal, 01 de diciembre de 2009)

Como puede observarse, los problemas que se denuncian hacen referencia a la excesiva estandarización de los procesos de tratamiento y cura que introducen los protocolos-guías y, por tanto, a la progresiva pérdida de interacción, relación directa con el paciente y aparición de desresponsabilización del profesional. Sin embargo, estas posiciones favorables o desfavorables son anecdóticas en el sentido de que están admitidas por la propia definición del panorama. En tanto que imagen global recoge la opción de un total acuerdo o un virulento desacuerdo. Es más, una misma persona, como es el caso del Especialista N° 2, puede realizar al mismo tiempo una encendida defensa

de la oncoguía y una ingeniosa crítica. Lo relevante aquí es que ambas opiniones se erigen sobre una verdad de facto: la existencia y uso de la oncoguía. Y ésta, como tal, nunca es cuestionada. Por tanto, este juego de acuerdos y desacuerdos no recoge el aspecto más interesante de la relación que se establece entre los profesionales de la salud y las oncoguías. Para hallarlo tenemos que mirar hacia otro lugar o nivel.

Efectivamente, lo que llama poderosamente la atención de las oncoguías es algo mucho más profundo, algo que hace referencia al estatus que adquieren en la relación con los profesionales. Una valoración que está más allá del simple juego mencionado y hace referencia a su condición ontológica. Porque lo que sucede con las oncoguías es que en tanto panoramas que recogen una valoración ontológica del trastorno se tornan imprescindibles para el profesional. Es decir, éste comienza a pensar, caracterizar y referirse al trastorno en cuestión a partir de lo establecido en la oncoguía. Ésta opera como el telón de fondo que transfiere significatividad a las opiniones de los profesionales. Es una suerte de *phylum* del que extraen los materiales que necesitan para pensar el cáncer. Ofrece una lógica y una gramática para ese fenómeno. Dicho con otras palabras: una vez establecida la oncoguía, el trastorno sólo puede pensarse desde sus páginas. El lector apreciará esta relación en la lectura atenta de los siguientes fragmentos:

Pues eso imagínese, si eso pasa en las leucemias, qué pasará en un tumor en que la incidencia es mucho menor, o sea, es necesario que todos los grupos trabajen con los mismos protocolos de cara a obtener respuestas a las incógnitas que se planteen en cada tratamiento. (Especialista Nº 1, entrevista personal, 10 de noviembre de 2009)

Un protocolo es un trial terapéutico, es un trial de tratamiento. Los niños de cualidad tal se van a tratar a partir de ahora de esta manera, con estas drogas, con este tratamiento, se las das el día 1, el día 4, el día 8, el día 66, el año completo. Es cómo un paciente tiene que ser diagnosticado, cómo un paciente tiene que ser, tanto del punto de vista radiológico, como de anatomía patológica, como de tal. Cómo ese paciente debe ser tratado en función del estadio, cómo se definen los estadios, y cómo ese paciente tiene que ser seguido después y cómo tiene que valorarse la calidad de vida. Es lo que es un trial terapéutico. (Especialista Nº1, entrevista personal, 10 de noviembre de 2009)

El Especialista Nº1 señala que los protocolos son la fuente de un trabajo coordinado y común. Del mismo modo, establecen el circuito de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la calidad de vida del paciente. Pero sostienen mucho más, como se aprecia en este fragmento:

Yo creo que fue al revés, yo creo que se hizo la guía en base al conocimiento que había precisamente de la ciencia, de la medicina, la biología, la biotecnología, etcétera. Entonces los políticos, que les gusta... Que en España nos gusta regularlo todo, pues lo regularon. Pero yo creo que fue justo al revés.

A ver, la guía, sí tiene un impacto después, es decir, un impacto de que tenemos algo que nos ampara. Si un enfermo, por ejemplo, se pone un poco tonto y dice, "No, esto no me lo quiero dejar hacer, porque yo no estoy de acuerdo", Usted mismo, pero estas son las guías, ¿Me entiende? Usted pues, haga lo que quiera, pero está fuera de circuito entonces, que lo sepa. No habrá nadie que lo defienda. No encontrará Usted un

abogado que lo defienda, porque el abogado primero dirá: “La Ley, dónde está la Ley”, la ley es ésta, “Pues ya está, Usted está fuera de la Ley”. Fuera de la Ley Usted verá; su responsabilidad lo que pase a partir de ahora.

Sin embargo, si nos va bien es algo que nos deja como, por así decirlo, tranquilos. Hay un documento oficial que cualquier comité de abogados o ético va a decir, pues hagamos lo que la guía diga. En este sentido, pero jamás... Siempre es al revés. Primero surge la investigación biológica, médica, y luego se elaboran las guías.

Tiene la doble visión: orienta y, además si alguien tiene mucho interés pues lo puede leer, lo puede descargar de Internet, y al mismo tiempo nos protege. Y yo he hecho lo que la guía ponía. Si luego resulta que la guía resulta ser falsa tres años más tarde, ya no es mi problema, mi responsabilidad. Yo actué en el año X como me decían que tenía que actuar. (Especialista N°2, entrevista personal, 01 de diciembre de 2009)

Establecidos sobre un fundamento estrictamente científico, los protocolos y guías protegen la actividad del especialista, ofrecen una cobertura legal e incluso ética. Y esto es así porque el protocolo-guía también recoge situaciones de riesgo y marca las decisiones que se tienen que tomar en tales casos:

Hay situaciones en que la evaluación pre-quirúrgica no se hace, porque tenemos ya un protocolo y queda muy claro que en situaciones de un tumor pequeño de un centímetro o centímetro y medio o dos centímetros, en una mujer ya de cierta edad, ya post-menopáusica, con la axila negativa y con una resonancia en que queda claro que no hay multifocalidad, multicentricidad, por lo tanto no hay nada que decidir, va a la cirugía con un ganglio centinela. Estas pacientes, muchas de ellas, ya nos vienen con la cirugía hecha, con la anatomía patológica valorada, y a partir de aquí lo podemos clasificar y decir: es un PT, eh, 1C, N0, tal, tal, tal, tal, bueno pues, con este riesgo y este riesgo va a hacer... Se valorará y hará tratamiento sistémico o quimioterapia u hormonoterapia o las dos cosas, y la radioterapia en función de lo que haga. Esto ya sería un caso, que viene a través de... [screening]. (Especialista N°3, entrevista personal, 05 de abril de 2010)

El protocolo-guía, en suma, se establece como fuente de toda opinión y acción última, y acaba con la lógica contextual y extremadamente local del “cada maestrillo tiene su librillo”.

Los protocolos son guías asistenciales que están referidos a todas las patologías que nosotros atendemos. Se utilizan siguiéndolos al pie de la letra. Hoy en día en un hospital no se podría trabajar sin los protocolos. Porque hay una cierta necesidad de seguir unas indicaciones que, más allá de que las evidencias clínicas hoy día son necesarias, las seguimos de alguna forma para poder establecer maneras de diagnosticar y de tratar determinadas patologías; más allá de que esto es congruente con utilizar la evidencia clínica del conocimiento. De alguna manera hace que en un grupo determinado se puedan practicar de la misma manera y que se sigan las mismas actuaciones clínicas dentro de todo el equipo, ¿No?. O sea, no es que cada persona, valga la forma de hablarnos que cada maestro lleve su librillo. Un equipo asistencial se rige naturalmente por una manera de actuar que está orientada desde los protocolos asistenciales. (Especialista N°4, entrevista personal, 20 de abril de 2010)

Los protocolos y guías se convierten en ese zócalo último y esencial para pensar y actuar en relación con un trastorno médico gracias a que se elaboran con el formato de panoramas. Es decir, ofrecen todas las escalas que necesita un profesional médico para justificar y argumentar su acción. Tenemos las técnicas científicas, pero, también, otras que hacen referencias a la comunidad, grupos de riesgo y cartas europeas de derechos. Para caracterizar esta peculiar relación que se establece entre un profesional y una oncoguía (panorama) hemos recurrido a la noción de prehensión.

Prehensión deriva del concepto filosófico “aprehensión” y hace referencia simultáneamente al sustantivo “prensión” (acto de prender) y al verbo “prender” (comunicar su virtud una cosa a otra). El neologismo fue acuñado por Alfred North Whitehead (1925) y remite a una forma de relación entre entidades actuales y materiales que supone, a veces, y otras no, algún tipo de representación. Es un vínculo, un hecho concreto de relacionalidad. Un tipo de unión que configura una realidad en la que una entidad capta o prende a otras. A través de esa potencia de captura distintas entidades quedan subordinadas o coordinadas en una mayor. Varias características hacen interesante este neologismo. La primera es que los momentos y tipos de captura son reales, particulares e individuales. La prehensión no es nada al margen de la entidad actual prehendida. Así, será en la práctica, en el uso, justificación y referencia puntual a las oncoguías cuando los profesionales queden prehendidos de las mismas. Por tanto, más allá de sus opiniones positivas o negativas hacia tal uso o del mero hecho de que las tengan que memorizar o no, el acto mismo de referenciarlas las convierte en la potencia de la que extraen sus opiniones y justificaciones. Semejante explicación evoca, sin duda alguna, la noción de punto de paso obligado (Latour, 1992). Y es cierto, las oncoguías encajan en su definición. No se puede actuar en relación con el cáncer sin recurrir a ellas. Pero la noción de prehensión apunta hacia una cuestión más fundamental. Hacia la estrechísima fusión que se establece entre profesional y oncoguía, y hacia el hecho de que el primero encuentra en la segunda su fuente de pensamiento y actividad. La segunda es que la prehensión habla de inclusión frente a pertenencia o encierro. Señala, de ese modo, cómo los profesionales son incluidos en la gramática de los panoramas que constituyen las oncoguías. Por decirlo con otras palabras, las oncoguías, en tanto que visiones totales y globales, no están completamente acabadas hasta que capturan a los profesionales de la salud. La tercera característica señala que resulta interesante recordar que para Whitehead la prehensión afecta tanto a la entidad prehensora como a la prehendida. Así, ambas se constituyen en un nuevo plano o unidad. Utilizando otro vocablo del propio Whitehead podemos decir que aparece un “aunamiento”. Éste no señala una mezcla física, determinable y concreta, más bien apunta a una transformación incorporal (Deleuze & Guattari, 1980/2008). Apunta, en nuestro caso, a ese conjunto de cualidades y potencialidades que adquiere el especialista gracias a la oncoguía. Pero lo interesante reside en que en la prehensión ninguna de las entidades prehendidas sufre por definición un proceso de constitución de identidad y, por tanto, pérdida de singularidad. Es decir, ambas mantienen sus características particulares e individuales. De este modo, el especialista puede mantener al mismo tiempo una opinión crítica hacia la oncoguía y hablar siempre desde ella cuando se refiere al fenómeno del cáncer. La última característica resalta que la prehensión habla de la relación que se establece entre materialidades y actividad. Los protocolos y guías, como hemos indicado, son algo más que normas de procedimiento y rutinas, constituyen la materialidad misma de la definición del cáncer y de la representación que los especialistas tienen de éste.

Conclusiones

Los protocolos y guías, especialmente los elaborados en el ámbito médico, han recibido una intensa atención por parte del pensamiento social. Se les ha caracterizado, por citar algunos de los ejemplos más interesantes que hemos mencionado anteriormente, como conjuntos de normas orientados a la mera estandarización de procesos y estados, como recetas que para su correcta aplicación siempre deben adaptarse a un contexto y una localidad determinada, o como cristalización de trayectorias que articula una fuerte heterogeneidad de actores humanos y no humanos, de tiempos y espacios, implicados en el fenómeno de la enfermedad. No obstante, son mucho más. Su contenido se estructura adquiriendo la forma de panoramas. Es decir, los protocolos y guías médicos aspiran a convertirse en visiones totales y globales sobre un determinado trastorno o fenómeno médico. Tales panoramas alinean y articulan, y eso está fuera de discusión, diversas series de actores humanos y no humanos. Pero resulta mucho más interesante constatar que hacen lo mismo con diversas escalas. Éstas sitúan tanto al paciente como al profesional en contextos de actividad y justificación muy variados. Los protocolos y guías, en tanto que panoramas, aspiran a representar todas las escalas que pueden tener relación con un determinado trastorno.

Semejante organización del contenido de las guías y protocolos tiene un impacto muy importante en la propia organización del conocimiento. Así, hemos visto cómo las oncoguías se constituyen en verdaderas ontoguías en tanto que ofrecen una definición ontológica del fenómeno del cáncer. Definición que desborda los debates clásicos sobre el mismo y lo caracteriza como un proceso distribuido entre diversas escalas y dimensiones. Pero este impacto también es muy importante en la relación que se establece entre los protocolos y guías y los profesionales que las implementan y usan. La literatura elaborada hasta el momento sobre tal cuestión se ha centrado en mostrar cómo hay profesionales que las utilizan de manera acrítica y cómo otros las critican y responden con virulencia. Sin embargo, esa relación es más profunda. En la actualidad, como hemos indicado, las oncoguías ofrecen la potencia para conceptualizar el cáncer. Por tanto, consideramos que existe una relación de comprensión entre profesionales y protocolos-guía. Los primeros extraen de los segundos los recursos, una lógica y una gramática para pensar la enfermedad; mejor dicho, la relación entre ésta y la salud. En ese sentido, nos parece clarividente la cita de Canguilhem que abre este texto por dos razones. La primera es que acierta a vislumbrar un presente en el que se multiplican y crecen exponencialmente los equipamientos y reglamentos sanitarios. Y la segunda, porque acierta a intuir la relación entre éstos y la aparición de máquinas de curar. Pensar que éstas hacen referencia exclusivamente a dispositivos tecnológicos supone una simplificación de la afirmación de Canguilhem y un desconocimiento de la realidad médica. Una realidad cada vez más poblada por protocolos y guías, nuestras verdaderas máquinas de curar.

Referencias

- Abraham, John (1993). Scientific Standards and Institutional Interests: Carcinogenic Risk Assessment of Benoxaprofen in the UK and US. *Social Studies of Science* 23(3), 387-444.
- Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (2006). *OncoGuía del consejo y asesoramiento genéticos en el cáncer hereditario. Versión completa*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Extraída el 30 de Mayo del 2010, de <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/aatrm/pdf/og0601esex.pdf>

- Berg, Marc (1996). Practices of reading and writing: the constitutive role of the patient record in medical work. *Sociology of Health & Illness*, 18(4), 499-524.
- Berg, Marc (1997). Problems and promises of the protocol. *Social Science & Medicine*, 44(8), 1081-1088.
- Berg, Marc (2000). Orders and their others: On the constitution of universalities in medical work. *Configurations*, 8(1), 31-61.
- Bourret, Pascale (2005). BRCA Patients and Clinical Collectives: New Configurations of Action in Cancer Genetics Practices. *Social Studies of Science*, 35(1), 41-68.
- Brunsson, Nils & Jacobsson, Bengt (2000). *A World of Standards*. Oxford: Oxford University Press.
- Cambrosio, Alberto; Keating, Peter & Bourret, Pascale (2009). Objetividad regulatoria y sistemas de pruebas en medicina: el caso de la cancerología. *Convergencia*, 13(42), 135-152.
- Cambrosio, Alberto; Keating, Peter; Schilich, Thomas & Weisz, George (2006). Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social Science & medicine*, 63(1), 189- 199.
- Canguilhem, Georges (2004). *Escritos sobre medicina*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Castel, Patrick (2009). What's Behind a Guideline? Authority, Competition and Collaboration in the French Oncology Sector. *Social Studies of Science*, 39(5), 743-764.
- Castel, Patrick & Merle, Ivanne (2002). Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les medecins. *Sociologie du Travail*, 44(3), 337-355.
- Charlton, Bruce (1997). Restoring the Balance: Evidence-Based Medicine put in its Place. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 3(2), 97-98.
- Coulon, Alain (1995a). *Etnometodología y educación*. Barcelona: Paidós.
- Coulon, Alain (1995b). *Etnometodología*. Madrid: Cátedra.
- Deleuze, Gilles & Guattari, Félix (1980/2008). *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia, España: Pre-Textos.
- Eddy, David (1990). Clinical decision making: from theory to practice. Practice policies - what are they? *Journal of the American Medical Association*, 263(6), 877-880.
- Field, Marilyn & Lohr, Kathleen (Eds.) (1990). *Clinical Practice Guidelines. Direcciones for a New Program*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Hadders, Hans (2009). Enacting death in the intensive care unit: medical technology and the multiple ontologies of death. *Health*, 13(6), 571-587.
- Jordan, Kathleen & Lynch, Michael (1998). The dissemination, standardization and routinization of a molecular biological technique. *Social Studies of Science*, 28(5/6), 773-800.

- Knaapen, Loes; Cazeneuve, Hervé; Cambrosio, Alberto; Castel, Patrick & Fervers, Beatrice (2010). Pragmatic evidence and textual arrangements: A case study of French clinical cancer guidelines. *Social Science & Medicine*, 71(4), 685-692.
- Latour, Bruno (1990). Drawing things together. En Michael Lynch y Steve Woolgar (Eds.), *Representation in Scientific Practice* (pp. 19-68). Cambridge, MA: MIT Press.
- Latour, Bruno (1992). *Ciencia en acción. Cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad*. Barcelona: Labor.
- Latour, Bruno (2005/2008). *Reensamblar lo social: Una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.
- Lynch, Michael (2002). Protocols, practices, and the reproduction of technique in molecular biology. *British Journal of Sociology*, 53(2), 203-220.
- May, Carl & Ellis, Nicolas (2001). When protocols fail: technical evaluation, biomedical knowledge, and the social production of 'facts' about a telemedicine clinic. *Social Science & Medicine*, 53(8), 989-1002.
- Mol, Annemarie (1999). Ontological Politics: a Word and Some Questions. En John Law y John Hassard (Eds.), *Actor Network Theory and After* (pp. 74-89). Oxford: Blackwell Publishers.
- Mol, Annemarie (2005). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mol, Annemarie & Law, John (1994). Regions, Networks and Fluids: Anaemia and Social Topology. *Social Studies of Science*, 24(4), 641-671.
- National Cancer Institute (2010). *Defining Cancer*. Extraído el 16 de Noviembre del 2010, del Sitio Web del National Cancer institute, U.S. National Institutes of Health: <http://www.cancer.gov/cancertopics/what-is-cancer>
- Organización Mundial de la Salud (2010). *Nota Descriptiva N° 297. Cáncer*. Extraído el 16 de Noviembre del 2010, del Sitio Web de la Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- Osborne, Thomas (1993). On liberalism, neo-liberalism and the 'liberal profession' of medicine. *Economy and Society*, 22(3), 345-356.
- Parsons, Talcott (1951/1991). *The social system*. London: Routledge.
- Rose, Nikolas (2000). The Politics of Life Itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1-30.
- Rose, Nikolas (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Rosser, Walter; Davis, Dave & Gilbert Erin (2001). Guideline Advisory Committee. Assessing guidelines for use in family practice. *Journal of Family Practice*, 50(11), 969-973.

- Sackett, David; Rosenberg, William; Muir Gray, J. A.; Haynes, R. Bryan & Richardson, W. Scott (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't – It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. *British Medical Journal*, 312(7023), 71–72.
- Segrestin, Denis (1997). L'entreprise a l'épreuve des normes de marché. Les paradoxes des nouveaux Standard de ges- tion dans l'industrie. *Revue Francaise de Sociologie*, 38(3), 553-585.
- Sonnenschein, Carlos & Soto, Ana (2005). Are Times a' Changin' in Carcinogenesis? *Endocrinology*, 146(1), 11-12.
- Timmermans, Stefan & Berg, Marc (1997). Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols. *Social Studies of Science*, 27(2), 273-305.
- Timmermans, Stefan & Kolker, Emily (2004). Clinical Practice Guidelines and the Reconfiguration of Medical Knowledge. *Journal of Health and Social Behavior*, 45, Supplement. 177-193.
- Weber, Max (1922/1969). *Economía y Sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Weisz, George (2005). From Clinical Counting to Evidence-based Medicine. En Gerard Jorland, Annick Opinel y George Weisz (Eds.), *Body Counts: Medical Quantification in Historical and Sociological Perspectives* (pp. 377-393). Montreal: McGill-Queen's University Press.
- Whitehead, Alfred North (1925). *Process and Reality* . New York: Free Press.
- Zuiderent-Jerak, Teun (2007). Preventing Implementation: Exploring Interventions with Standardization in Healthcare. *Science as Culture*, 16(3), 311-329.

Historia editorial

Recibido: 16/01/2011

Aceptado: 23/01/2011

Formato de citación

Tirado Serrano, Francisco Javier & Castillo Sepúlveda, Jorge (2011). Oncoguías-ontoguías: protocolos, panoramas y prehensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea Digital*, 11(1), 129-153.
Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/830>



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons](#).

Usted es libre de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra bajo las siguientes condiciones:

Reconocimiento: Debe reconocer y citar al autor original.

No comercial. No puede utilizar esta obra para fines comerciales.

Sin obras derivadas. No se puede alterar, transformar, o generar una obra derivada a partir de esta obra.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)