

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE CIENCIAS Y ARTES DE LA COMUNICACIÓN



**Puntos de alivio: Proyecto de comunicación para mejorar la
ruta del paciente del Instituto Nacional de Enfermedades
Neoplásicas (INEN)**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL
GRADO DE BACHILLERA EN CIENCIAS Y ARTES DE LA
COMUNICACIÓN CON MENCIÓN EN COMUNICACIÓN
PARA EL DESARROLLO**

Presentado por:

Bonilla Baca, Ariana
Colina Flores, Maria Pia
Diez Montes, Illari Chani
Estrada Rios, Nora del Rosario

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL
GRADO DE BACHILLER EN CIENCIAS Y ARTES DE LA
COMUNICACIÓN CON MENCIÓN EN COMUNICACIÓN
PARA EL DESARROLLO**

Presentado por:

Concha Ramos, Jose Luis Angel

ASESORA

Correa Alamo, Mirtha Elizabeth

Resumen

Si bien la salud es un derecho fundamental de las personas, aún existe una gran brecha para lograr el acceso universal a salud de calidad. A nivel nacional, una de las problemáticas se vincula al cáncer. En dicho sector de atención de salud, uno de los grandes problemas son las necesidades de información de los pacientes con cáncer que asisten al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) ubicado en Lima. En ese sentido, con el fin de plantear un proyecto comunicacional, se plantean los resultados de un diagnóstico comunicacional que presenta como objetivo principal conocer la información disponible para los pacientes, así como las vivencias y necesidades que tienen durante su ruta en el tratamiento. Entonces, la investigación se centra en analizar los recursos informativos, identificar dificultades de acceso a la información, identificar percepciones y discursos, y evidenciar las funciones de la Oficina de Comunicaciones del Instituto desde un enfoque cualitativo, basado en el uso de entrevistas a profundidad, análisis de contenido y observación no participante, principalmente. Así, desde el enfoque de Comunicación para el Desarrollo, se identifica que hay diversas necesidades de información no cubiertas en los pacientes y que pueden entenderse como ‘puntos de dolor’.

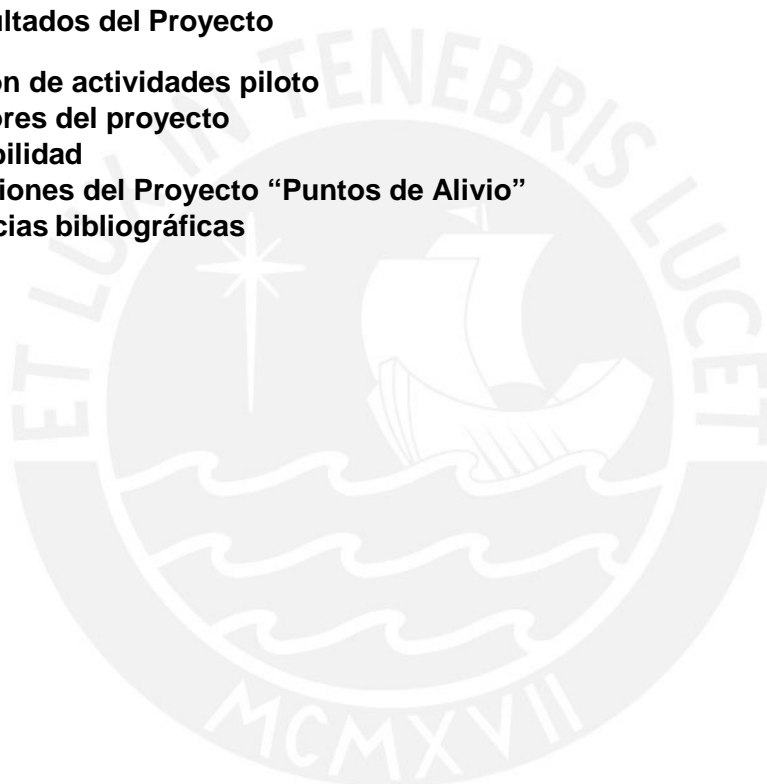
Hay tres problemas específicos: desubicación de los pacientes al llegar al INEN por la falta de información completa, necesaria y oportuna; el estado de estrés de los pacientes les dificulta la comprensión de recursos comunicacionales complejos; y, el desconocimiento de las redes de apoyo, sus derechos, y los lugares y procedimientos para reclamar. Es así que, se plantea el proyecto comunicacional “Puntos de Alivio”, el cual busca Contribuir a que los pacientes del INEN gocen de mayor bienestar durante su tránsito por el instituto a través de una experiencia de comunicación empática y articulada, a través del trabajo con la Oficina de Comunicaciones del INEN.

Summary

Even health is a fundamental right for people, there is still a wide gap to achieve universal health access of good quality. Nationally, one of the problems is related to cancer. In the healthcare sector, one of the big problems is the information needs of cancer patients attending the National Institute of Neoplastic Diseases (INEN, by its acronym in Spanish) located in Lima. Accordingly, in order to propose a communication project, the following text presents first the results of a communicational diagnosis, which main objective is to know the information available to patients, as well as the experiences and needs they have during their treatment route. Then, the research focuses on analyzing information resources, identifying difficulties in accessing information, gathering perceptions and speeches, and demonstrating the functions of the Institute's Office of Communications from a qualitative approach, based on the use of in-depth interviews, content analysis and non-participant observation. Thus, from the Communication for Development approach, it is identified that there are various information needs not met in patients which can be understood as 'pain points'. There are three specific problems: patient disorientation upon arrival at INEN due to the lack of complete and adequate information given in time; the state of stress of the patients makes it difficult for them to understand complex communication resources; and, the lack of knowledge of support networks, their rights, places and procedures to claim. As a result, the "Relief Points" communication project is proposed, and seeks to help INEN cancer patients enjoy greater welfare during their transit into and out of the institute through an experience of empathic and articulated communication, with the efforts of the INEN Communications Office.

Índice

1. Introducción	1
2. Justificación	2
3. Marco Conceptual	4
4. Diagnóstico	18
5. Estrategia comunicacional	43
5.1 Problema de comunicación	43
5.2 Objetivo del proyecto	44
5.3 Público Objetivo del proyecto	44
5.4 Proceso de cambio	44
5.5 Ruta estratégica	46
5.6 Resultados del Proyecto	56
6. Ejecución de actividades piloto	57
7. Indicadores del proyecto	66
8. Sostenibilidad	69
9. Conclusiones del Proyecto “Puntos de Alivio”	71
10. Referencias bibliográficas	74
11. Anexos	79



Puntos de alivio

1. Introducción

Los pacientes con cáncer que asisten al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) pasan por diferentes etapas de su enfermedad donde requieren información que los oriente para poder tener su tratamiento. El proyecto Puntos de Alivio identificó que la Oficina de Comunicaciones del INEN emplea un enfoque de comunicación que no está centrado en el paciente, por lo que existen brechas de información. De ese modo, el proyecto se plantea como objetivo principal *contribuir a que los pacientes del INEN gocen de mayor bienestar durante su tránsito por el instituto a través de una experiencia de comunicación empática y articulada.*

Para lograr dicho objetivo, el proyecto consta de tres objetivos específicos. En primer lugar, *impulsar que la Oficina de Comunicaciones del INEN desempeñe una labor de comunicación relacional, inclusiva, intercultural y estratégica adecuada a los usuarios (pacientes del INEN).* En segundo lugar, *desarrollar las habilidades de comunicación de los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN para que puedan acercarse al paciente y realizar una comunicación relacional.* En tercer lugar, *lograr el trabajo conjunto de la Oficina de Comunicaciones con las demás oficinas del INEN para que puedan realizar una comunicación empática y articulada.*

A partir de ello, el presente documento se divide en 7 secciones principales. Primero, se presentará la justificación del proyecto. Segundo, se describe el marco conceptual en el que se basa el proyecto. Tercero, se presentan los hallazgos del diagnóstico realizado. Cuarto, la

estrategia de comunicación que se propone. Quinto, los indicadores del proyecto. Sexto, la sostenibilidad del mismo. Y, finalmente, las conclusiones del trabajo realizado.

2. **Justificación**

La salud es un derecho fundamental de las personas, por ello la buena salud forma parte de los Objetivos de Desarrollo Sostenible impulsados por las Naciones Unidas (Naciones Unidas, s.f). Sin embargo, existe actualmente una gran brecha para lograr el acceso universal a servicios de salud de calidad. En el ámbito nacional, una de las problemáticas de salud existentes se encuentra vinculada al cáncer. En relación a ello, el Ministerio de Salud (MINSA) informa que cada año aparecen 66 mil nuevos casos de cáncer. En añadidura, la tasa de incidencia de cáncer en el país, ha aumentado en un 25% desde el año 2012 al 2018 (MINSA, 2019).

Además, el gran problema en nuestro país es la insuficiente descentralización de los servicios de atención a pacientes con cáncer. El MINSA (2019) señaló que el 73% de los especialistas en oncología clínica se encuentran en Lima y Callao, así como también la mayoría de sus especialistas en radioncología y cirujanos oncológicos se encuentran en la capital. Esto evidencia que “(...) el desarrollo descentralizado de los servicios oncológicos de las regiones ha sido insuficiente debido a la pobre capacidad resolutive para el diagnóstico y tratamiento” (MINSA, 2019, s.p.). Esto trae como consecuencia que la mayoría de pacientes que sospecha tener cáncer o ya tiene la enfermedad, viaje a Lima para ser atendidos (MINSA, 2019), o que al no hacerlo, se abandone el tratamiento (MINSA, 2019).

En Lima, se encuentra el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), cuya misión es "Proteger, promover, prevenir y garantizar la atención integral del paciente oncológico, dando prioridad a las personas de escasos recursos económicos; así como,

controlar, técnica y administrativamente, a nivel nacional los servicios de salud de las enfermedades neoplásicas y realizar las actividades de investigación y docencia propias del Instituto”. Cabe resaltar que todos los pacientes que ingresan al INEN son derivados, y que tan solo en el año 2014, el 64.7% de las personas que se atienden en este instituto cuentan con Seguro Integral de Salud (SIS); y el 19.2%, Seguro Social de Salud del Perú (EsSalud).

En cuanto a las comunicaciones dentro del INEN, el diagnóstico identificó distintas necesidades de información de los pacientes que no son cubiertas, las cuales en la presente investigación denominaremos como “puntos de dolor”. En base a ello, permitió identificar tres problemas comunicacionales específicos. El primero de ellos es que los pacientes se desubican al llegar al instituto, debido a que no tienen acceso a información completa, necesaria y oportuna para entrar al sistema estatal. El segundo problema comunicacional específico está vinculado al estado de estrés en que se encuentran al ser derivados al instituto, ocasionado por la naturaleza de su enfermedad. Dicho estado dificulta la comprensión de los recursos comunicacionales de gran complejidad.

Por último, el tercer problema comunicacional específico detectado consiste en que los pacientes no conocen diferentes redes de apoyo disponibles, los derechos que tienen, ni los lugares y procedimientos necesarios para reclamar. Así, la pertinencia del proyecto radica en que contribuirá a que los pacientes del INEN gocen del mayor bienestar posible durante su tránsito por el instituto, a través de una experiencia comunicacional empática y articulada, centrada en el usuario.

Entonces, el presente proyecto resulta de vital importancia para el país, ya que propone un cambio estructural en las funciones de la Oficina de Comunicaciones, lo que llevaría a la mejora de la experiencia en la ruta de los pacientes que son atendidos en el INEN. A partir de

una propuesta comunicacional centrada en el paciente, el proyecto plantea una solución a las problemáticas de información que afectan a los pacientes en su recorrido y que vulnera sus derechos de información.

3. Marco Conceptual

Para el desarrollo del presente proyecto, se ha recurrido a diversos conceptos vinculados a la comunicación. En primer lugar, se desarrolla el concepto del enfoque de comunicación a trabajar, dentro del cual se encuentra el enfoque relacional y difusionista. Como segundo concepto, se introduce las perspectivas de comunicación que se encuentran relacionadas a los objetivos del proyecto. Estas son las siguientes: Comunicación para el Desarrollo, comunicación inclusiva, comunicación intercultural y comunicación pública.

El tercer concepto abarca las habilidades comunicacionales que se plantean desarrollar dentro del proyecto “Puntos de Alivio”, que incluye la articulación comunicacional, habilidades blandas, sensibilización y pensamiento estratégico. Debido a la naturaleza del proyecto, el último punto dentro del marco contextual hace referencia al concepto de salud. Este se trabajará desde un enfoque de derechos, por lo cual también se tomará en cuenta los derechos y deberes de los pacientes, el acceso a la salud pública de pacientes con cáncer y la ruta del paciente con cáncer. A continuación, se presentará las definiciones de los diferentes conceptos mencionados.

3.1. Enfoques de comunicación;

Para efectos del presente proyecto, se considera la comunicación desde los distintos enfoques que han intentado definirla y a partir de los cuales se generan diversos recursos y materiales comunicacionales. Es así que, los dos principales enfoques que maneja el proyecto son el

enfoque relacional y el enfoque difusionista. A continuación, se detallará el concepto de cada uno de ellos.

3.1.1. Relacional

Desde el enfoque relacional de la comunicación, este es un fenómeno de carácter fundamental en las relaciones humanas. Alfaro (1993, citada en Servaes, 2012) presenta el concepto de comunicación como toda práctica social en la cual se construyen relaciones entre los individuos y que, por lo tanto, se encuentra inmersa en un proceso social. En ese sentido, el presente enfoque expande la definición de comunicación más allá de los mensajes transmitidos o los medios utilizados, y decide centrarse en la persona y en los vínculos que construye dentro de la sociedad.

Así, la realidad humana se constituye de forma relacional, pues de acuerdo a Abellán (2007), el ser humano se relaciona con las demás personas con el objetivo de vincularse, conocer y comprender la realidad del mundo. A partir de esta concepción, el papel de las comunicaciones se vuelve fundamental para el desarrollo de las sociedades. Por lo tanto, se propone que la construcción de vínculos es un elemento clave para el desarrollo de propuestas que busquen mejorar la calidad de vida de nuestra sociedad.

3.1.2. Difusionista

Bajo el enfoque difusionista de comunicación, esta se percibe como un instrumento que influye de manera determinante, o por lo menos en gran medida, en las personas. Debido a la modernización dominante en la época en la que prevalece dicho enfoque y a las innovaciones, se concibe a los medios como elementos poderosos y a las audiencias como simples receptores. Así, el enfoque establece una relación unilateral de transmisión de un mensaje,

donde el individuo tiene únicamente el rol de receptor. Por ello, se centra en estudiar los efectos de la comunicación en las personas. En ese sentido, el desarrollo se vincula con la constante asimilación de innovaciones (Vásquez Ríos, 2018).

3.2. Perspectivas de comunicación

3.2.1. Comunicación para el desarrollo

La comunicación para el desarrollo nació como una forma de aplicación de ciertos principios y estrategias de comunicación en pro del desarrollo de las personas. Sin embargo, en la historia de la disciplina han predominado dos paradigmas: uno dominante y uno participativo-crítico (Waisbord, 2001). El dominante optó por una mirada vertical de los procesos en los que el desarrollo llega a través de información y los procesos de innovación llegan a ser entendidos a través de la teoría del liderazgo y de los flujos de comunicación. En cambio, en el paradigma de participación se encuentra un esquema que tiene en cuenta la cultura del otro, los modelos estructurales, la participación como fin y no como medio, el activismo de las poblaciones subalternas, entre otras (2001). Así, el presente proyecto apuesta por un paradigma de participación, el cual consta de diversas estrategias.

Una de ellas es el entretenimiento educativo que propone un aprendizaje social a partir de modelos de comportamiento. Si bien para efectos de la genealogía de la comunicación para el desarrollo, esta estrategia fue utilizada para destacar modelos que eran símbolo de lo “correcto”, hoy se puede utilizar este mismo modelo para lograr ejercicios de empatía, diseño participativo, siempre intentando “generar actitudes y comportamientos pro sociales” al poner a los pacientes con cáncer al centro de la discusión (Waisbord, 2001, p. 15).

Por su lado, la comunicación para el desarrollo adquiere su carácter participativo porque se basa en un enfoque centrado en las personas, por lo que la participación implicó dejar totalmente de lado las estrategias de persuasión y modelos adecuados de cambio de comportamiento. En ese sentido, la comunicación es más un proceso de “comprensión como base para el desarrollo más que la transmisión de información” (Agunga citado en Waisbord, 2001, p. 21). De esta forma, surgen dos tipos de estrategias contra la hegemonía del paradigma dominante.

La primera fue el media advocacy y la segunda, la movilización social. Para efectos del presente trabajo, se utilizará el media advocacy, que consiste “en el uso estratégico de los medios de comunicación para promover las iniciativas de políticas sociales o públicas” (Waisbord, 2001, p. 26). En términos operativos del proyecto, el advocacy también incluye al día de hoy, todos los recursos comunicacionales que más allá de brindar información y persuadir, tienen algún impacto en cuanto a las estructuras de poder informativas y así, promuevan políticas sociales y públicas en beneficio de las poblaciones vulnerables. De este modo, esta intención de llegar al ámbito de los políticos también implica un posicionamiento de la comunicación para el desarrollo como la disciplina que busca la causa social del comportamiento y que no solo realiza campañas probablemente inefectivas.

3.2.2. Comunicación inclusiva

Una comunicación inclusiva debe ser definida desde quienes serán los sujetos a los se va a incluir en ella. Ellos serán las personas con discapacidad, personas analfabetas/con dificultad para leer y los adultos mayores principalmente. De acuerdo al Ayuntamiento de Barcelona (s.f.), una comunicación inclusiva para personas con discapacidad debe centrarse en tratar a la persona con discapacidad como si no la tuviera. De este modo, la normalidad es un concepto

que promueve la exclusión y discriminación. Por su lado, también es necesario entender que las discapacidades congénitas, no son defectos, sino condiciones y hay que tenerlas en cuenta al momento de representar a las personas. Finalmente, se recomienda no utilizar descripciones sensacionalistas o victimizantes de los pacientes (Ajuntament de Barcelona, s.f.).

Más aún, la comunicación inclusiva implica comprender que en la diversidad cultural no todos han podido acceder a las mismas oportunidades, y entre ellas, a la educación. Con ello, existen formas de comunicarse con una persona analfabeta, desde hacer permanente contacto visual, hacer un diseño gráfico llamativo y por último, no esencializar al sujeto por su carácter de analfabeto porque eso no lo define (Ministerio Secretaría General de la Presidencia (2018).

Para terminar, en cuanto a comunicación inclusiva con adultos mayores es preciso destacar que no se debe tratar el tema la vejez como una rareza de la vida y mucho menos, hacer asociaciones entre la enfermedad y la vejez (Coordinación de comunicación estratégica y prensa del Ministerio de Justicia de Argentina, s.f.). En todo caso, se debería procurar mostrarlos siempre como sujetos maduros con capacidad de tomar decisiones, usar tecnología, entre otros. Para profundizar, también se encuentran los estereotipos de los adultos mayores como transmisores de las costumbres de una comunidad, poco conocedores de temas tecnológicos, entre otras. En ese sentido, es preciso crear espacios de comunicación en los que los adultos mayores puedan establecer discursivamente un vínculo con la actualidad y en los que los adultos mayores ilustren modelos positivos como tomadores de decisión, seres independientes y como personas capaces de satisfacer sus propios deseos.

3.2.3. Comunicación intercultural

El enfoque de comunicación intercultural implica un intercambio de información equitativo entre personas o grupos de diferentes culturas (Montoya, 2018). Dentro de dicha interacción,

ninguna parte debe ser considerada superior a otra, debe haber respeto hacia la diversidad, y ninguna presencia de discriminación. Aquello, con el objetivo de crear un ambiente justo y plural entre las diferentes culturas, lo que favorece al mutuo entendimiento.

Además, ello implica que la información debe ser transmitida en la mayor cantidad de lenguas posibles, de acuerdo a la demanda que sostiene el público objetivo de la comunicación.

Asimismo, debe procurar no caer en estereotipos sobre las personas que pertenecen a un determinado grupo étnico (Balbuena, 2014). De ese modo, se genera un compartir de significados en un espacio equitativo y comprensible.

3.2.4. Comunicación pública

La comunicación pública es parte de un servicio público, es decir, el servicio que no está ligado a un objetivo de entrar al mercado para lucrar, sino a mejorar o mantener un servicio que beneficie a la sociedad (Antal y Gyulavári 2019). De ese modo, su público objetivo son los ciudadanos que reciben el servicio. Cabe destacar que la comunicación pública puede ser hecha por la misma institución o por un agente externo que debe ser supervisado.

Además, la comunicación pública es influenciada por diferentes factores. Según Antal y Gyulavári (2019), hay factores que afectan las acciones de la institución pública tales como la regulación legislativa, la valoración de los ciudadanos, y los procesos internos que tienen.

Asimismo, la cobertura de los medios de comunicación sobre la institución, el consumo de medios por parte de los ciudadanos y el prestigio que tienen influye en su forma de comunicar. Por último, el grado de flexibilidad de los trabajadores, su motivación laboral y la cultura organizacional pueden impactar en la comunicación pública de la institución.

3.3. Habilidades comunicacionales

3.3.1. Articulación comunicacional

Según la Política Nacional de Modernización de la Gestión Pública al 2021,

Las entidades públicas deben planificar y ejecutar sus acciones de manera articulada, tanto a nivel de los sectores, de los sistemas administrativos como entre los niveles de gobierno, fomentando la comunicación y la coordinación continuas, asociando sus recursos y capacidades o cooperando entre sí de otras formas posibles, para poder responder a las demandas ciudadanas con eficiencia y de manera oportuna (PCM, 2013).

A partir de ello, se entiende por articulación comunicacional a la habilidad de la persona para coordinar con las demás áreas con el fin de trabajar de manera conjunta, ordenada y planificada.

3.3.2. Habilidades blandas

Según Guerra-Báez (2018), las habilidades blandas comprenden tres categorías. Primero se encuentran las habilidades interpersonales, las cuales incluyen la comunicación asertiva, la negociación, la confianza interpersonal, la cooperación y la empatía. De ese modo, la comunicación asertiva es la habilidad de expresar los sentimientos “brindando retroalimentación sin juicio y recibiendo retroalimentación a partir de la escucha activa” (p. 3). Luego, la negociación es solucionar conflictos sin agresión y con una buena interacción que lleve a reducir las consecuencias negativas de los desacuerdos. Después, la confianza es aceptar ser vulnerable y esperar buenas reacciones de las demás personas. En cuanto a la cooperación, esta es definida como la realización de acciones coordinadas para cumplir determinados objetivos compartidos, lo cual implica que las personas estén dispuestos a

escuchar a otros. Respecto a la empatía, es la habilidad para comprender las emociones de los otros y responder de manera coherente.

Segundo, son las habilidades cognitivas que incluye la solución de problemas, pensamiento crítico, toma de decisiones, autoevaluación, análisis y comprensión de consecuencias. El primer ítem consiste en la habilidad para comprender y solucionar problemas que no sabe cómo resolver a partir de la identificación y evaluación de alternativas. El pensamiento crítico consiste en procesar información para tomar una determinada postura. En cuanto a la toma de decisiones, implica elegir, realizar y supervisar acciones. Respecto a la autoevaluación es la evaluación propia sobre el desempeño y busca mejorarlo a partir del aprendizaje adquirido. Finalmente, la comprensión de consecuencias es identificar los efectos de las soluciones de un problema y priorizar la que sea más favorable.

Tercero, son las habilidades para el control emocional, las cuales son para poder procesar las emociones, aceptarlas y enfrentarlas. De ese modo, implica poder controlar conductas inapropiadas que puedan afectar a un nivel fisiológico. Además, incluye que una persona pueda ser autoconsciente y pueda atender sus propias necesidades.

3.3.3. Sensibilización

La sensibilización "es un proceso que tiene como objetivo principal impactar sobre el comportamiento de una población o reforzar buenas prácticas sobre algún tema en particular" (MINTIC, 2016, s.p.). Además, se vincula a la creación de una conciencia crítica respecto a las problemáticas en el mundo y las actitudes que debemos tomar al respecto (Fundazioa, 2013). En ese sentido, "La sensibilización tiene por objetivo la concienciación de las personas (...)" (ACNUR, 2019, s.p.). Esto implica un proceso de reflexión y la adopción de

actitudes positivas que permiten desarrollar la empatía y acercar a la persona a las problemáticas sociales (Ipiña-García, 2019).

Por otro lado, la sensibilización está relacionada a despertar emociones y generar sentimientos, estimulando la parte emocional del individuo (Importancia, 2019). Para ello, es necesario no solo proporcionar información sobre un problema específico o las posibles soluciones, sino también cómo pueden apoyarse esas soluciones (Valenti, 2019).

3.3.4. Pensamiento estratégico

"El pensamiento estratégico representa una forma particular de pensar que se caracteriza por el uso de la intuición, la creatividad y la imaginación para tener una nueva perspectiva de una iniciativa" (Lawrence, Mintzberg, Hamel and Prahalad, y Liedtka; 2004, citados en Zúñiga y Reina, 2010, p.158). En ese sentido, "(...) tiene como propósito complementar el ejercicio de planificación estratégica, en la medida en que propicia una mirada y visión de futuro como percepción dinámica de la realidad y como proceso de preconfiguración de alternativas viables" (Jiménez y Peralta, 2004, p. 27).

Además, quien posee un pensamiento estratégico "(...) es capaz de anticipar el efecto de las acciones, una visión a largo plazo, creativa y orientada al logro de objetivos puntuales" (Sánchez, 2017, s.p.). A partir de ello, es necesario que el pensamiento estratégico tome en cuenta los factores que rodean su contexto y no solo centrarse en el desarrollo de las actividades; ya que, es necesario englobar "(...) todas las actividades y recursos, personal y material de los que se disponen para lograr un objetivo concreto" (Kuhnel, 2017, s.p.).

3.4. Concepto de salud

Alfonso Nino y Esperanza Reyes, autores de *Allin Kay Una guía para la promoción de la salud*, desarrollan una recopilación de once conceptos de salud desde 1941 hasta el 2005, ya que entienden la definición como aquella que se adapta según los contextos y situaciones de cada individuo o sociedad vive. A continuación se desarrollarán brevemente los conceptos más importantes planteados durante estos años.

Según Sigerist en 1941, conceptualiza el término como no solo la ausencia de enfermedad, sino las actitudes que cada individuo tiene sobre la aceptación de sus responsabilidades (Singerist, 1941). Cuatro años después, la Organización Mundial de Salud (OMS), presenta el concepto de Salud como el bienestar físico, mental y social, nuevamente se reitera la importancia de entender la salud más allá de la salud física de las personas. (OMS,1946).

Por otro lado, René Dubos entiende la salud en 1956 como la libertad de incomodidad y dolor en el estado físico y mental del individuo (Dubos, 1956). Lo que se resume a la ausencia de malestar en las personas, coincidiendo con el concepto desarrollado por anteriores autores. Asimismo, Alessandro Seppilli menciona que la salud mantiene una relación cercana con el medio ambiente, por lo cual los individuos deben poder elegir y decidir sobre su salud y no solo seguir las indicaciones del médico sin cuestionarse la lógica del procedimiento (Seppilli, 1971). Por último, Hahn Payne y Maurer (2005) plantean la salud como la “*Interacción dinámica de seis dimensiones: física, emocional, social, intelectual, espiritual y ocupacional*” (citado en Seppilli, 1971).

3.4.1. La salud desde un enfoque de derechos

La salud es establecida como un derecho fundamental del ser humano, según la Organización Mundial de Salud (OMS) existen principios rigurosos para implementar los enfoques de derechos a la salud como: **No discriminación**, propone garantizar la atención sin distinciones

entre los pacientes, sea por raza, color, sexo, idioma, religión, política, etc; **Disponibilidad**, es necesario que se haya los suficientes cupos para todos puedan acceder a salud y

Accesibilidad, la cual considera que los servicios deben encontrarse al alcance de todos.

Asimismo, la OMS dimensiona la accesibilidad en cuatro, entendiéndose por estas la aceptabilidad, calidad, rendición de cuentas y universalidad. (OMS, 2017).

3.4.1.1. Derechos y deberes de los pacientes

En el Perú la salud se encuentra regulada por la Ley N° 29414, Ley que establece los Derechos de las personas usuarias de los Servicios de Salud, de los cuales consideramos importantes para el desarrollo mencionar los derechos del sub capítulo I y sub capítulo II, ya que son estos precisamente los que se centran en el acceso a los servicios de salud y acceso a la información :

Sub capítulo I - Acceso a los servicios de salud

- Artículo 6.- Derecho a la atención de emergencia
- Artículo 7.- Derecho a la libre elección del médico o IPRESS¹
- Artículo 8.- Derecho a recibir atención con libertad de juicio clínico
- Artículo 9.- Derecho a una segunda opinión médica
- Artículo 10.- Derecho al acceso a servicios, medicamentos y productos sanitarios

Sub Capítulo II - Acceso a la información

- Artículo 11.- Derecho a ser informada de sus derechos
- Artículo 12.- Derecho a conocer el nombre de los responsables de su tratamiento

¹ Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud

- Artículo 13.- Derecho a ser informada sobre las condiciones y requisitos para el uso de los servicios de salud
- Artículo 14.- Derecho a ser informada sobre su traslado
- Artículo 15.- Derecho a acceder a las normas, reglamentos y/o condiciones administrativas de la IPRESS
- Artículo 16.- Derecho a recibir información sobre su propia enfermedad y a decidir su retiro voluntario de la IPRESS
- Artículo 17.- Derecho a negarse a recibir o continuar un tratamiento
- Artículo 18.- Derecho a ser informada sobre la condición experimental de productos o procedimientos en investigación

3.4.1.2. Acceso a la salud pública de pacientes con cáncer

El acceso a salud se puede determinar en varios aspectos de la ruta que toma el paciente para decidir sobre un tratamiento. Se entiende por la ruta desde la solicitud de la citas, el pre-diagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

Según el artículo *Accesibilidad a los servicios de salud: debate teórico sobre determinantes e implicaciones en la política pública de salud*, la accesibilidad a salud consta sobre los bienes y servicios otorgados a la población, estos deben ser accesibles para todos, considerando las condiciones del espacio físico, economía e información brindada para que el individuo comprenda y pueda desenvolverse adecuadamente en el sistema (Sánchez-Torres, 2015).

Asimismo, la autora plantea cinco dimensiones en las cuales el paciente requiere de atención en los servicios de salud. *Dimensión económica*: en la cual se perciben las imposibilidades económicas para acceder a medicamentos o cubrir los gastos necesarios para preservar la salud del paciente. *Dimensión sociodemográfica*: se entiende en esta dimensión a las barreras

en cuanto al sexo, edad o escolaridad de la persona. *Dimensión geográfica*: esta dimensión se vincula con las distancias a las cuales se encuentran expuestos los pacientes, y las posibilidades que tienen para trasladarse del lugar que viven al centro médico más cercano. *Dimensión seguridad*: la dimensión de seguridad consta en los riesgos a los que puede estar expuesto(a), con respecto al espacio. *Dimensión organizaciones*: la dimensión de organizaciones comprende la atención de la administración de los servicios otorgados (Sánchez-Torres, 2015).

Cuadro II Tipología del acceso a servicios de salud

Económicos	Físicos y territoriales	Administrativos	Geográficos	Culturales	Seguridad
Transporte	Distancia	Organización de los servicios de salud	Distribución de las unidades médicas y proximidad	Estructura social (tamaño familiar, ocupación, educación)	Facilidad de acceder, trasladarse y llegar sin contratiempos
Costo	Tiempo	Programas	Equidad	Etnicidad	
Medicamento			Igualdad locacional	Religión	
Traslado					
Movilidad					

(Sánchez-Torres, 2015)

3.4.2. Ruta del paciente con cáncer

3.4.2.1. Prediagnóstico

La etapa del pre diagnóstico implica la fase donde el paciente empieza a sentir los primeros síntomas de la enfermedad y acude a un consultorio para calmar su molestia. Al inicio, no se le suele dar importancia y se ignora el dolor, hasta que se agrava y se acude a una consulta. En la mayoría de casos, debido a que son atendidos por médicos generales y no reciben un diagnóstico correcto (INSITUM y Roche, 2016).

3.4.2.2. Diagnóstico

La fase del diagnóstico se caracteriza por un sentimiento de angustia del pacientes ya que desea tener un diagnóstico certero sobre sus síntomas. Al recibir el diagnóstico de cáncer entra en una etapa de duelo porque relaciona el cáncer con una muerte dolorosa y pronta. Por dicho sentir, acude a todos los exámenes que le indican, con el fin de saber todo lo que le va pasar (INSITUM y Roche, 2016).

3.4.2.3. Tratamiento

Cuando el paciente está en tratamiento se refiere a que está recibiendo diferentes medicamentos y/o procedimientos con el fin de mejorar sus síntomas. Aquello involucra también a los familiares quienes son los que acompañan al paciente y asumen gastos económicos. Además, si bien hay voluntad a recibir todo el tratamiento rápido, ello se frustra por la demora en atención que hay (INSITUM y Roche, 2016).

3.4.2.4. Seguimiento

Según INSITUM y Roche (2016), el seguimiento o post-tratamiento consiste en una etapa de controles donde el paciente intenta retomar una vida regular. Los pacientes quieren compensar su tiempo pero se enfrentan a no tener las mismas capacidades o deber tener cuidado. Además, cada control es un recordatorio de la enfermedad y los pacientes desean olvidar ello.

3.5. Resumen

A modo de síntesis, el proyecto de comunicación “Puntos de Alivio” trabaja con cuatro conceptos principales. El primer concepto es el enfoque de comunicación, que puede ser difusionista o relacional. Asimismo, se presenta el concepto de perspectivas de comunicación relacionadas al proyecto, las cuales son comunicación para el Desarrollo, inclusiva, intercultural y pública. Además, desarrolla las habilidades comunicacionales que se

desarrollarán a lo largo del proyecto: articulación comunicacional, habilidades blandas, sensibilización y pensamiento estratégico. Finalmente, se desarrolla el concepto de salud bajo un enfoque de derechos, donde se incluyen los derechos y deberes de los pacientes, el acceso a salud pública para pacientes con cáncer y la ruta del paciente con cáncer. Todos los conceptos desarrollados son pertinentes para el desarrollo y objetivos que se ha trazado el proyecto.

4. **Diagnóstico**

4.1. **Metodología de investigación**

La investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo y la metodología empleada consistió en realizar entrevistas a actores relacionados con la problemática del cáncer, ya sea oncólogos, personal administrativo, familiares de pacientes, pacientes en sí, y voluntarios de hospitales. Dichas entrevistas fueron semi-estructuradas y en la sección de “Anexos” se puede encontrar la guía de preguntas detallada. Asimismo, se ha hecho un análisis de contenido sobre los recursos informativos del INEN en específico. Todo ello fue realizado con el objetivo de conocer la información disponible para los pacientes, así como las vivencias y necesidades que tienen durante su ruta en el tratamiento. Para ello, se plantean 4 objetivos específicos del diagnóstico:

- Describir y analizar de los distintos recursos informativos que ofrece el INEN
- Identificar las diversas dificultades de acceso a la información que atraviesan los pacientes durante dicha etapa
- Identificar las percepciones y discursos que tiene la Oficina de Comunicaciones del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) sobre los pacientes con cáncer

- Evidenciar las funciones actuales de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y los miembros de dicha área.

4.2. Conclusiones del diagnóstico

Las conclusiones y hallazgos del diagnóstico se dividen en 4 secciones: recursos informativos, percepción del paciente respecto al sistema de atención del INEN, discursos y percepciones de los pacientes con cáncer y comunicación institucional. A continuación, se detalla cada uno de ellos.

4.2.1. Recursos informativos

4.2.1.1. Objetivos

El presente capítulo es sobre los recursos informativos y tiene con objetivo la descripción y el análisis de los distintos recursos informativos que ofrece el INEN. De ese modo, los recursos informativos implican los recursos gráficos impresos, la información que está en su página web, y los módulos de atención que hay para que las personas puedan acercarse. En cuanto a los recursos gráficos, estos serán analizados según los criterios del color, la letra, el tamaño de hoja, la ubicación, el lenguaje, la oficina encargada de la producción, y el enfoque de comunicación. Además, se verificará si se cumple o no el respeto de los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud.

4.2.1.2. Metodología

Con el fin de recoger información sobre los recursos informativos, se realizó una visita al INEN para poder tomar fotografías a cada uno de los recursos gráficos que hay a disposición. Asimismo, se le preguntó a diferentes familiares de pacientes en el INEN si es que dichos afiches les eran útiles, y fueron ellos quienes nos indicaron que los criterios mencionados

previamente, son los más importantes para que los recursos gráficos puedan ser utilizados durante su visita. Además, se pudo identificar que los usuarios destacan los módulos de Su Salud y el buzón de sugerencias, como recursos informativos adicionales a los afiches. De igual manera, se buscó información en su página web para saber qué datos están a disposición del paciente.

4.2.1.3. Resultados

4.2.1.3.1. Recursos gráficos

Se encontraron diferentes recursos gráficos impresos en el edificio del INEN. Entre ellos, las temáticas abarcan los derechos y deberes de los pacientes, flujogramas para seguir diferentes procesos, información sobre eventos, información para saber cómo sacar cita o qué hacer cuando pierdes una cita, entre otros. A continuación, se hará un análisis de dichos elementos según los criterios que se han mencionado previamente. Se hará referencia a recursos gráficos con la abreviatura “RG” y se usará una numeración que se puede encontrar en la sección de anexos.

El primer criterio es en relación al **color, la letra y el tamaño de hoja**. Se han agrupado de dicha manera ya que son las características de diseño del recurso gráfico. De ese modo, varía el uso de dichos elementos en los diseños. Así, un buen ejemplo viene a ser el RG #1 en relación a los pasos a seguir para pacientes nuevos, el cual fue impreso en tamaño A2, utiliza colores llamativos y letra grande. En contraste, el RG #2 brinda información sobre qué hacer cuando se pierde una cita, para agendar una adicional y lo que se debe hacer el mismo día de la cita. Dicha información es crucial para los pacientes, pero es una hoja A4, con fondo blanco

y letra pequeña negra, lo cual no atrae la atención ni muestra que es importante acercarse a leer dicho papel.

El RG #8 y el RG #11 son dos ejemplos que también demuestran lo señalado previamente.

En el caso del RG #8, brinda información sobre los pasos a seguir para atenderse en el módulo 1 del Departamento de Cirugía de Mamas y Tejidos Blandos. Dicha información está plasmada en un roller de un metro y medio, tiene diferentes colores llamativos y se ha usado una letra grande. En contraste, el RG #11 ofrece información para los familiares de pacientes en emergencias, quienes se debe considerar, están en un estado de estrés por la situación de su familiar. De ese modo, la hoja A3 con fondo blanco, letra negra pequeña y abundante texto, no facilita la lectura.

Un último ejemplo de la falta de uso de colores llamativos, letra y formato de hoja grande, es el RG #13. En el se plasman cinco derechos de las personas usuarias de los servicios de salud en relación al acceso a los servicios de salud, al acceso a la información, a la atención y recuperación de la salud, al consentimiento informado, y a la protección de derechos. Cada derecho mencionado tiene desde tres hasta nueve ideas relacionadas. Si bien dicha información es presentada en un diseño de color azul que podría contrastar con el color de la pared donde está ubicado, de forma que atrae la vista de los pacientes, es presentada en un hoja tamaño A3 y la descripción de cada derecho está en letra chica.

El segundo criterio es respecto a la **ubicación** del recurso gráfico en el INEN. Los RG #8 y RG #11 también son ejemplos referenciales de cómo están ubicados distintos recursos gráficos en el INEN. Respecto al RG #8, se encuentra ubicado al lado izquierdo de la ventanilla de atención del módulo 1. De ese modo, las personas que se encuentran haciendo fila para atención o que están sentados esperando, tienen a la vista el roller, y pueden verificar

que hayan cumplido con lo indicado. Además, la información indica que uno de los pasos es registrarse en la máquina de atención para sacar ticket, la cual está al lado, y que luego debes estar atento al televisor, el cual se encuentra cerca. De ese modo, las personas tienen a la vista también los elementos a los que se hace referencia.

En contraste, el RG #11 el cual muestra la información para los familiares de los pacientes en emergencias como se mencionó previamente, está pegado en la parte de afuera de emergencias. Si bien es en el lugar donde los pacientes se quedan a esperar a sus familiares, se debe considerar que debido a que no hay dónde sentarse y porque todos desean entrar a visitar a su familiar, se apoyan en las paredes. De ese modo, el afiche en mención y otros más, son tapados por las personas y se complica que otras personas vean la información. Incluso, durante el recojo de información cuando se pidió que se muevan por un momento para tomar foto al afiche, se pudo comprobar que la misma persona apoyada, no había notado la información disponible.

Otro ejemplo sobre la importancia de la ubicación, es el RG #7, el cual invita a participar en una misa para los pacientes y personal del INEN. Dicho afiche está pegado en diferentes paredes cercanas, cerca al área de farmacia que es un lugar recurrido por todos los pacientes. Así, todas las personas que pasen por ahí pueden verlo, y el hecho que esté pegado en todas las paredes, hace que resalte la atención ya que se hace la relación de que si hay varios afiches sobre lo mismo, entonces es crucial. No obstante, el RG #2 que contiene información importante, está ubicado en una puerta más del común y con otros afiches más llamativos alrededor por lo que no captura la atención.

El **lenguaje** viene a ser el tercer criterio para analizar los recursos gráficos. Un ejemplo representativo sobre la importancia del lenguaje adecuado para garantizar el entendimiento de

la información, es el RG #13. Dicho recurso es una copia exacta del anexo de la Ley N° 29414 la cual establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud. De ese modo, es un texto extenso y con vocabulario técnico que dificulta que las personas entiendan. Cabe resaltar que el anexo de la ley incluye la nota “En caso que sus derechos sean vulnerados puede acudir a SUSALUD² para orientación y apoyo, así como para presentar su Queja” (El Peruano, 2015). No obstante, la versión presentada en el INEN omite dicha información crucial.

Luego, la **oficina encargada de la producción** es un criterio a tener en cuenta. La mayoría de afiches que hay en el INEN no precisan qué oficina ha sido la encargada de la producción, con lo cual puede que la Oficina de Comunicaciones o alguna otra haya sido la responsable. En contraste, solo cinco afiches precisan quién lo hizo. Así, los RG #6 y #7 señalan que el Servicio de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor ha sido la encargada de organizar la producción. Otro ejemplo es el RG #2 que fue hecho por el personal de enfermería del módulo dos; mientras que el RG #5 fue realizado por la Oficina General de Planeamiento y Presupuesto, junto con la Oficina de Organización. El RG #8 es el otro que precisa su autoría, y es el Departamento de Cirugías de Mamas y Tejidos Blandos.

Por último, se debe considerar el **enfoque de comunicación** de los recursos gráficos. A partir del análisis realizado se identifica que hay un enfoque difusionista en los contenidos ya que solo brindan información en un sentido, sin opción a recibir retroalimentación. Asimismo, no hay referencias interculturales en los recursos gráficos informativos. Sin embargo, se observa la presencia de la diversidad en pocos casos como en el RG #3, donde hay fotos del personal

² SUSALUD es la Superintendencia Nacional de Salud, institución encargada de proteger los derechos en salud de los ciudadanos.

de atención así como de usuarios del sistema de salud del INEN, de modo que no hay fotos aspiracionales de personas con un fenotipo poco común peruano.

Otra perspectiva a tomar en cuenta para analizar los recursos gráficos es el cumplimiento del **respeto de los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud**. En base a El Peruano (2015), se han seleccionado cuatro artículos para hacer la corroboración del respeto a la ley mediante los recursos informativos del INEN. Dichos artículos fueron elegidos porque son los más relacionados con el derecho a la información.

El **artículo 11** menciona que la Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) “deben difundir por medios idóneos y de forma permanente la lista de derechos de las personas (...) debiendo exhibirse en un lugar visible y de fácil acceso al público...” (p. 559149). De ese modo, los RG #13 y #15 son los que cumplen con mostrar la lista de derechos de las personas. El RG #13 se encuentra ubicado en el ingreso al INEN, por lo que es un lugar visible y de fácil acceso porque todas las personas pasan por dicho lugar. No obstante, no hace gran detalle a todos los derechos que tiene un paciente. En contraste, el RG #15 sí detalla todos los derechos, y si bien está ubicado en un lugar concurrido al estar al lado de informes, se encuentra en una altura excesiva que dificulta la lectura. Cabe resaltar que, solo se encontró los dos recursos informativos mencionados, pero es necesario que estén exhibidos en más lugares y sean más visibles.

En cuanto al **artículo 13**, señala que las personas tienen derecho a “recibir información en forma veraz, completa, oportuna, con amabilidad y respeto, sobre las características del servicio, listado de médicos, los horarios de atención y demás términos y condiciones del servicio.” (El Peruano 2015, p. 559149). Respecto a ello, los RG #11 y 20 son útiles para analizar. El RG #11 cumple con indicar el horario de visitas en emergencia, es específico con

los turnos y la cantidad de personas que pueden ingresar. Además, es información veraz al señalar que las horas de visita pueden variar y que ello depende de la autorización del personal. En contraste, el RG #20 indica el número de teléfono para agendar citas, lo cual es determinante en el proceso de atención de los pacientes. No obstante, no es información completa ya que no indica los horarios de atención ni otros términos y condiciones del servicio.

El **artículo 19** resalta el derecho a ser atendida con el respeto a la dignidad e intimidad, sin ser discriminada ningún motivo, entre ellos, el idioma, la condición económica, discapacidad, etnia, sexo, entre otros. Sobre ello, todos los recursos informativos que hay en el INEN se encuentran escritos en español. Así, las personas que no conozcan dicho idioma, no tendrán acceso a la información que les puede brindar la atención. Además, la condición económica puede influir en que las personas puedan leer o no, y sin dicha habilidad, los recursos informativos no son nada útiles. Asimismo, las personas pueden tener discapacidad visual y no poder leer los recursos informativos.

El **artículo 28** es otro a destacar, el cual señala que las personas tienen derecho a presentar reclamos y quejas, y a obtener respuestas. Además, indica que “la IPRESS debe exhibir de manera visible y de fácil acceso, el procedimiento para la atención de reclamos de las personas usuarias así como la posibilidad de acudir a SUSALUD en instancia de queja” (El Peruano 2015, p. 559151). Sobre ello, el RG #5 es el que brinda información sobre la atención de consultas y reclamos. Al ser un flujograma, la información es visible y de fácil acceso, además que está dispuesto en diferentes puntos del INEN. Si bien no muestra información sobre el servicio de SUSALUD, ofrece la opción de quejarse en Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS), brinda correo electrónico y número de teléfono.

4.2.1.3.2. Información en la página web del INEN

En la página web³ del INEN hay una pestaña que se llama “Acerca del INEN”, y dentro de ella, se encuentra la sección “Al Paciente”. Ahí, se abren las opciones de procedimientos de atención, videos, flujogramas, albergues, y trámites online. Debido a que la información se encuentra en internet, se considera que el color, la letra y el tamaño de hoja son criterios que se cumplen de manera positiva porque se puede hacer zoom en caso no se logre una fácil lectura. En cuanto a la ubicación, se puede considerar que es un buen lugar, ya que si alguien ve una sección que se llama “Al paciente”, entonces será atraído a entrar y buscar información que le podría ser útil. No obstante, se mantiene un enfoque difusionista en su mayoría porque solo es comunicación de una vía, en la que las personas no pueden responder el mensaje.

En cuanto a los procedimientos de atención, hay un archivo PDF con información sobre los requisitos que deben cumplir los pacientes nuevos del INEN. La sección de videos incluye un tutorial sobre cómo donar sangre, otro titulado “Atenderte es nuestro deber” que resalta que no es necesario dar sobornos para ser atendido y que se debe denunciar si alguien pide coima; y el tercer video es sobre cómo trabajar la nutrición enteral en pacientes oncológicos. Cabe destacar que dichos videos se encuentran colgados en Youtube, y que si bien hay la opción de tener una interacción con los consumidores a través de los comentarios, pero que no hay ninguno.

Por otro lado, en su página web tienen una pestaña sobre flujogramas donde se presentan los pasos a seguir para las quejas tipo 0, 1, 2, 3 y 4; así como para las sugerencias. No obstante, no asegura el entendimiento de la información ya que no indica cuándo una queja es del tipo

³ <https://portal.inen.sld.pe/>

0, 1, 2, 3 o 4. De ese modo, un usuario no sabría que flujograma tendría que seguir para realizar su queja.

Respecto a los albergues de apoyo al INEN, se muestra información de dirección y contacto de cada albergue. Además, se precisa que si bien dichos albergues trabajan con el INEN, el proceso para acceder a una estadía en un albergue es mediante el área de Servicio Social. Sería pertinente entonces, brindar también el contacto de dicha área para poder empezar el procedimiento de solicitud de alojamiento en algún albergue.

Por último, la pestaña de trámites online ofrece la opción de citas online, y para consultar comprobantes de factura electrónica. En cuanto a las citas online, este te deriva a un portal que da la bienvenida en inglés, español y en quechua. Ahí, puedes registrar solo citas de control en las especialidades de ginecología, medicina, neurología, tórax, abdomen, urología, mamas y tejidos blandos. Además, hay un documento PDF que es una guía con todos los pasos detallados a seguir para sacar la cita.

4.2.1.3.3. Módulos de atención

Para complementar la información, los familiares y pacientes con cáncer acuden al personal que está presente para solicitar información. El personal de seguridad fue el grupo protagonista que es identificado como guía para saber dónde quedan determinados lugares. Resaltan que en ocasiones los vigilantes no dan indicaciones correctas y los derivan a lugares errados. No obstante, también se reconoce que la orientación de las personas no es la labor fundamental de los vigilantes. Destacan que preferirían saber que el vigilante está cumpliendo su labor de cuidar la seguridad de las personas, y que haya otra persona encargada exclusivamente de orientar a los visitantes.

Otra vía para obtener información es mediante el módulo de informes, donde derivan a las personas a los lugares que buscan, o les brindan el anexo que corresponde. Existen dos teléfonos a disposición del público donde las personas pueden conversar con el anexo que han conseguido. Además, las personas del área solicitada pueden ir a buscar a la persona que solicita información para ayudarla o pueden brindarle la información solo de manera telefónica.

Asimismo, los módulos de SUSALUD están presentes en pocos puntos del INEN, pero no tiene personal presente que pueda atender a las personas que requieren información. De ese modo, es un recurso informativo que no funciona y es crucial para que las personas puedan presentar quejas. Además, hay una dirección de atención pero es para acudir a la sede ubicada en el Centro de Lima, lo cual es lejos del INEN y dificulta que las personas puedan ejercer su derecho a través de SUSALUD.

4.2.1.4. Conclusión sobre los recursos informativos

En conclusión, los recursos comunicacionales varían mucho. Los recursos gráficos no tienen una línea gráfica establecida, con colores llamativos, letra grande y un formato de hoja adecuado para facilitar la lectura. Además, en su mayoría no están ubicados en lugares apropiados que dificultan la lectura, tienen lenguaje complicado, o que no demuestran la importancia de la información ya que no hay jerarquización. No siempre se menciona quién es la oficina encargada de la producción de los afiches y se emplea un enfoque de comunicación difusionista sin opción a recibir retroalimentación de los receptores. Asimismo, no siempre cumplen con respetar y garantizar el ejercicio de los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud.

En cuanto a la información brindada en la página web del INEN es útil en su mayoría porque brinda datos importantes, pero solo es accesible para las personas que tienen acceso a internet y/o saben cómo buscar en Internet. No obstante, omiten cierta información como el dato de contacto y horario de atención de diferentes servicios. Además, el sistema para sacar citas solo es para determinadas especialidades. Cabe destacar que, si bien te dan la bienvenida en quechua, no profundizan en un enfoque intercultural, y es la única información que es de fácil entendimiento para quienes no hablan español.

Finalmente, los módulos de atención tales como el de informes, cumple con su función de una manera correcta. No obstante, hay otras formas de obtener datos necesarios que son brindados por el personal de seguridad, a pesar de que esa no sea su función principal. Además, los módulos de SUSALUD si bien están presentes, no sirven porque no hay personal que atienda dentro ni fuera del horario de atención establecido.

De esa manera, todo lo que se ha explicado en el presente capítulo sobre los recursos informativos, demuestra que hay brechas de información que los pacientes y familiares sufren. Mediante dichas brechas se produce maltrato al recibir la información de una manera no adecuada, violando los derechos que se tiene como usuarios de servicios de salud. Además, aquello no solo genera sentimientos negativos por la situación, sino que también afecta en demoras y retrasos durante el tratamiento del cáncer.

4.2.2. Percepción del paciente respecto al sistema de atención del INEN

4.2.2.1. Objetivos

El análisis de los espacios y barreras comunicativas en la ruta del paciente tiene como objetivo identificar las diversas dificultades de acceso a la información que atraviesan los

pacientes durante dicha etapa. De esta forma, también se pueden identificar las diversas necesidades de información y comunicación de los pacientes.

4.2.2.2. Metodología

Para recopilar información sobre la ruta que recorre el paciente de cáncer durante sus diferentes etapas de la patología, se hicieron entrevistas semi-estructuradas. Así, en algunos casos nos presentamos como estudiantes que estaban investigando sobre el tema, mientras que en otras ocasiones, pedimos información y consejos aludiendo que nosotros éramos familiares de pacientes. Con dichas entrevistas, se obtuvo información sobre las dificultades que tienen al atenderse en el sistema de salud y cómo han podido solucionarlas. Asimismo, se hizo revisión bibliográfica de la ruta del paciente con el documento técnico realizado por la consultora INSITUM y Roche (2016) acerca de las pacientes de cáncer de mama.

4.2.2.3. Resultados

En un principio, uno de los primeros entrevistados comentó sobre su paso por el INEN debido al cáncer de mama de su madre. De este modo, el entrevistado destacó la llegada a emergencias como una experiencia de desinformación. Asimismo, resaltó que nadie le informó que podía pernoctar en la noche, que existían mantas para poder abrigarse y mucho menos, fueron amables con él. Su experiencia de información dentro del pre-diagnóstico refleja una resignación en la llegada a la institución debido a que no encuentra las condiciones informativas y relacionales que les permita desenvolverse mejor en el sistema. Adicionalmente, el entrevistado afirma que a las personas de provincia no se les brinda las condiciones necesarias en el espacio para poder desenvolverse y seguir un tratamiento de

calidad. Por su lado, durante la ruta se presentan otros procesos engorrosos como lo son la obtención de la referencia y

Así, el paciente reporta que no hay espacios suficientes donde estas personas puedan guardar sus cosas, el espacio le comunica “caos” y aparte, la gente “no tiene dónde dejar a sus hijos”. Por su lado, reconoce la existencia de algunas redes de apoyo del INEN como los albergues, pero que no son suficientes.

“En octubre del año pasado fui de emergencia al INEN, eso ha sido lo más triste que me ha pasado, cuando apareció en la columna. Yo le pregunto al doctor que cuánto me queda de vida, que por qué, el me dice que tenga calma, que tenga serenidad.

Pero yo me pregunto por qué. Nadie sabe lo que es pasar por esto, están ocupados. Se te juntan las emergencias. En el folder meto todo y llego a la casa y me olvido, y el día antes que tengo que ir al hospital vuelvo a ver todo y a alistar.”

Rosa Angélica (INSITUM y Roche, 2016, p. 158)

En el análisis realizado por INSITUM y Roche (2016) y en las entrevistas realizadas durante el diagnóstico, se resalta la constante preocupación y el estado de alerta de los pacientes y acompañantes frente al exceso de trámites y procesos al interior del INEN, tanto por cómo perciben la gravedad de la enfermedad (quieren ser atendidos rápidamente, que les informen de sus hijos) como por la manera en que son tratados desde el comienzo por el sistema (“a mi familiar le tuvieron que diagnosticar leucemia, esperamos 15 días para que nos digan lo mismo que ya sabíamos desde el policlínico” - *Testimonio de familiar de paciente*).

Asimismo, según INSITUM y Roche (2016), la mayor parte de pacientes se inscribe en el SIS por recomendación de un médico o familiar al momento que les diagnostican cáncer, por lo que han tenido previamente gastos médicos inesperados que los han obligado.

Asimismo, la hermana de una paciente con cáncer cuenta su experiencia vivida en el INEN, cuando su familiar fue transferida desde Piura. La paciente llegó a Lima con un diagnóstico ya establecido y con transferencia directa realizada para su atención inmediata. El primer día, ingresaron a las 5 a.m.; no había nadie en los módulos de atención ni quien las guíe para su primer ingreso al sistema del instituto. Por ello, consultaron a las personas que se encontraban en el lugar, las cuales les indicaron que debían hacer cola en un determinado espacio. Finalmente, la persona encargada de entregar los tickets de atención les dijo que no se encontraban en el lugar correcto y debían venir al día siguiente para solicitar su ticket y realizar el diagnóstico nuevamente, ya que con el que había sido transferida no era válido.

Al día siguiente, asistieron temprano al INEN, pero nadie les mencionó cual era la hora prudente para empezar a hacer la cola. Por ello, cuando llegaron, no fue lo suficientemente temprano y no lograron acceder al ticket. Al tercer día, accedieron a hablar con el médico, pero no accedió a revisar el diagnóstico ni a empezar uno, sino que asistieron a su consultorio para que programen su cita para el siguiente mes. La hermana de la paciente cuenta que su hermana falleció a la semana siguiente, sin recibir ningún tipo de medicación para los dolores ni una muestra de esperanza de vida.

4.2.2.4. Conclusión sobre percepción del paciente respecto al sistema de atención del INEN

Hay diversas perspectivas acerca de la relación entre paciente y personal de salud. En ese sentido, la tendencia apunta a un mal trato de parte de los agentes de salud pública para con los pacientes. En el caso de las administrativas, surgen casos de indiferencia, sobreinformación y desinformación. En el caso de las enfermeras, a la hora del tratamiento y del diagnóstico se declara la existencia de un malhumor y de una aplicación mediocre y sin cuidado de las medicaciones. En el caso de los doctores, existe un posicionamiento de ellos como especialistas en la materia y, por su lado, se encuentran divididos en dos grupos, los que tienen paciencia y explican bien su enfermedad al paciente; y los que no les interesa el bienestar del paciente y dicen cosas como que “trabajan ahí porque son buenos y de buena fe, pero que no les pagan lo suficiente” (Señora familiar de paciente con cáncer de mama).

4.2.3. Discursos y percepciones de los pacientes con cáncer

4.2.3.1. Objetivos

En materia de discursos y percepciones de los pacientes con cáncer al interior del INEN, se busca delimitar el perfil del paciente de cáncer, el perfil de la Of. de Comunicaciones, la percepción del acceso a salud de los pacientes con cáncer acerca del sistema y las distinciones existentes representadas en la comunicación.

4.2.3.2. Metodología

Para recolectar la información, se utilizaron entrevistas semi-estructuradas a los pacientes y a dos miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN. Asimismo, para delimitar el perfil se utilizó la revisión bibliográfica del estudio de INSITUM y Roche (2016) acerca de la ruta de las pacientes con cáncer de mama en INEN. En ese sentido, también nos apoyamos en la

herramienta del mapa de empatía para poder esgrimir un perfil del colaborador de la Oficina de Comunicaciones.

4.2.3.3. Resultados

Entre los perfiles de los pacientes con cáncer, encontramos a los pacientes obedientes, abandonadores, procrastinadores, adaptativos y empáticos. El paciente obediente es aquel que está siempre alerta y se presenta como un sujeto pasivo frente al doctor (*“Siempre tienen que estar alerta sobre los turnos y familiares”* - Paciente en fase de diagnóstico).

En el segundo caso, el paciente abandonador es aquel que deja su tratamiento, no busca más información acerca de su enfermedad (INSITUM y Roche, 2016). Un ejemplo de ello es la señora Luz que se alejó del INEN por un tiempo y normalizó que el médico le diga: *“no voy a dejar el teléfono porque esto me da los frejoles”*.

En tercer lugar, se encuentran los pacientes procrastinadores que están poco comprometidos con su tratamiento y son muy activos, a diferencia de la paciente obediente. De este modo, les puede importar poco su salud y más vivir su vida como la vivían antes de tener cáncer (INSITUM y Roche, 2016). La causa del problema puede hallarse en el ritmo de vida de la persona como también en el impacto emocional que la enfermedad tuvo en el paciente. Con ello, se va posponiendo el tratamiento hasta que se recupera la confianza en el sistema y en los actores de salud (*“Me asusté, me fui y llamé a mis hijos después ya seguí el tratamiento en el INEN”* - Señora con cáncer de mama).

En cuarto lugar, los que hemos denominado adaptativos, que lejos de normalizar la situación, se adaptan a ella y empiezan a intentar aprovechar las pocas oportunidades de bienestar que brinda el sistema. En este caso, se encuentran todos aquellos que utilizan la referencia

direccionada para llegar al INEN desde otros hospitales del país, aquellos que tienen una gran capacidad de comunicación interpersonal, generan una relación de clientelismo/amistad con los actores de salud (“llevarle galletas”) y conocen la forma cómo generar un sentido de urgencia para poder recibir su tratamiento.

En quinto lugar, se configura el tipo de paciente empático, aquel que propone y atiende a otros pacientes recién llegados. Durante su tratamiento, muchos de los pacientes tienen crisis emocionales y necesitan apoyo psicológico, así el paciente empático funge de consuelo y guía en la ruta de los pacientes recién llegados. Se preocupa por potenciar el nivel de conocimiento de las redes de apoyo por parte de los pacientes.

Otro de los grandes tópicos de este subtítulo es el perfil de la Oficina de Comunicaciones. Este ha sido desarrollado a través de la técnica del mapa de empatía. En cuanto a su percepción del mundo, creencias y emociones podemos afirmar que los colaboradores creen que les falta personal, que se encuentran supeditados a una vida laboral monótona en la que fungen de comunicadores apagafuegos. Asimismo, sienten mucho estrés y frustración por las trabas burocráticas. Pero, al mismo tiempo, reconocen la necesidad de innovar sin infraestructura tecnológica y de cambiar paradigmas en la comunicación.

Por su lado, en relación a los discursos que escucha, se nos indicó que están acostumbrados a escuchar quejas, solicitudes, denuncias y gritos. Más aún, el trabajo de los miembros de la oficina está lleno de espacios de escucha para pacientes. Uno de ellos, por ejemplo, es la explicación que le tienen que dar a los pacientes de ciertos procedimientos de manera presencial, porque el contexto cultural y desigual genera una brecha de comunicación. Además, las comunicaciones del INEN denotan un sentido de apuro y desesperación en busca de resultados inmediatos.

En materia de lo que mira el colaborador de la Oficina de Comunicaciones, todos los días está acostumbrado a ver muchos papeles a su alrededor. La gente a su alrededor se encuentra estresada y enferma. Vivir hacinados no solo es una cuestión percibida por los pacientes, lo es también por los colaboradores. Una de las miembros de la oficina de comunicaciones del INEN destacó que ella no podía almorzar dentro de la institución, y que eso le hacía sentir consciente de sus privilegios frente a los pacientes.

Entre lo que dice y hace, en primer lugar, es preciso destacar una coherencia comunicacional debido a que entiende la necesidad de un cambio, y apuesta por innovar prácticas que no necesariamente sean medios internos. Los colaboradores dicen ser personas ocupadas, que no cuentan con mucho tiempo, pero que trabajan con una visión diversa sobre el paciente. Ellos explicitan que hay que entender esa diversidad para trabajar un nuevo enfoque de comunicación.

Por su lado, otro tipo de angustia es producida por la ley que limita muchas veces, de acuerdo a lo que arguyen los colaboradores, su capacidad de innovar. Algo interesante de los miembros de la Oficina es que son personas realmente fidelizadas con la institución y los pacientes con una orientación al servicio, no solo porque sean testimonio y estén relacionados a la patología por algún lado, sino porque ya han hecho un mapeo previo de las necesidades de los pacientes. Producto de esto último, es el manual de comunicación inclusiva que pretende romper el esquema tradicional de este comunicador apagafuegos que aparece en la mayor parte de casos.

4.2.3.4. Conclusión sobre los discursos y percepciones de los pacientes con cáncer

Los pacientes con cáncer que se atienden en el INEN son heterogéneos. Así, podemos encontrar a los obedientes, los abandonadores, los procrastinadores, los adaptativos y los empáticos. Cada uno de dichos perfiles lleva su tratamiento y se relaciona con el sistema de salud de una determinada manera. Es importante conocer los perfiles ya que sirven como guía para saber a quién se le va a comunicar, y por ende, cómo debería hacerse. Por otro lado, el perfil de la Oficina de Comunicaciones del INEN se caracteriza por recibir constantes quejas por parte de los pacientes y deben controlar distintas crisis que puedan surgir.

4.2.4. Comunicación institucional

4.2.4.1. Objetivos

En cuanto a la comunicación institucional, se busca evidenciar las funciones actuales de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y los miembros de dicha área. De la misma manera, se plantea analizar cómo la Oficina de Comunicaciones está difundiendo información actualmente sobre los distintos elementos y procesos presentes en la ruta del paciente.

4.2.4.2. Metodología

Para recopilar información sobre la comunicación institucional de la Oficina de Comunicaciones del INEN, se realizaron entrevistas semi-estructuradas dentro de las instalaciones del INEN. Asimismo, se recurrió al Reglamento de Organización y Funciones (ROF)⁴ y al Manual de Organización y Funciones (MOF)⁵ del INEN para identificar las

⁴ Link al documento:

http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/transparencia/organizacion/04072009_2238_DS001_2007SAEP.pdf

⁵ Link al documento:

http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/normas_legales/NUEVA_Resoluciones_Jefaturales/2016/18032016_RJ%20074-2016.pdf

funciones de la Oficina de Comunicaciones y de cada uno de sus miembros. Además, se realizó una observación de los recursos comunicaciones identificados en las instalaciones para caracterizar la información que difunden.

4.2.4.3. Resultados

De acuerdo con el organigrama estructural del INEN, la jefatura es la instancia más alta en jerarquía, luego aparece la Secretaría General y es ahí donde se encuentra la oficina de Comunicaciones (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, s.f). Según lo establecido en el Reglamento de Organización y Funciones (ROF) del INEN, la Oficina de Comunicaciones es la unidad orgánica que se encarga de “proponer y establecer las políticas, estrategias y acciones comunicacionales en el ámbito institucional y nacional, necesarias para lograr los objetivos del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas” (El Peruano, 2007). En ese sentido, vela directamente por el cumplimiento de los objetivos de la institución; por ello, se le asigna distintas funciones dentro de la oficina.

Entre las funciones se pueden identificar, por un lado, aquellas relacionadas con la prensa. Así, es posible encontrar la cobertura comunicacional de las actividades, la creación de alianzas estratégicas con medios de comunicación y la proporción de información institucional a los medios. Asimismo, está dentro de sus funciones la elaboración de estrategias y acciones que respalden la imagen del INEN y que fomenten la imagen de servicios oncológicos descentralizados.

Por otro lado, se rescatan funciones vinculadas con la difusión de información. Así, desde la Oficina de Comunicaciones tienen la función de proporcionar información y orientar a los usuarios sobre sus derechos y responsabilidades, así como de los procesos y gestiones administrativas de los servicios que brinda el INEN. Otra función de la Oficina de

Comunicaciones es la difusión de información preventiva y de promoción de la salud a la población, así como de los servicios que proporciona el INEN. En adición a ello, deben mantener actualizado el Portal Electrónico e Intranet Institucional. Además, es importante resaltar que también se les asigna la identificación de necesidades de información, opinión y expectativas de los públicos del Instituto para la aplicación de las adecuadas políticas y estrategias de comunicación.

Más allá de la difusión de contenido elaborado por la propia Oficina de Comunicaciones, se le asigna la función de proponer normas, brindar asesoría técnica y aprobar el diseño, diagramación y estilo del contenido de los materiales, ya sean impresos, digitales y/o audiovisuales de carácter institucional dirigidos a sus respectivos públicos, de manera que aseguren la coherencia de los mensajes con la política y objetivos del instituto, para poder autorizar la impresión y publicación de los mismos.

Además, de acuerdo al Manual de Organización y Funciones (MOF) actualizado en el año 2016, las funciones principales que cumplen los miembros de la Oficina de Comunicaciones varían de acuerdo al puesto que ocupan. En ese sentido, la oficina cuenta con un Director ejecutivo, el cual tiene como una de sus funciones básicas la siguiente: “Planear, organizar, dirigir y controlar, técnicamente y administrativamente los programas, proyectos y planes de comunicaciones aprobados por la Alta Dirección en concordancia con las políticas y estrategias institucionales establecidas para el logro de los objetivos del INEN” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). A partir de las funciones que desempeña en la oficina de acuerdo a dicho documento, es posible denotar que la comunicación debe ser planificada en relación a las políticas y estrategias desarrolladas para cumplir los objetivos del

instituto. Es así que, también debe estar de acuerdo a las normativas que respaldan la labor de dicha institución.

Como segunda función principal del Director ejecutivo, se identifica el siguiente punto:

“Asistir en la promoción y capacitación para el desarrollo de una cultura de las comunicaciones y mejora de la imagen del INEN” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). En base a dicha función, se destaca la importancia que le otorgan a la imagen institucional.

Además, dentro de la oficina se asignan dos puestos para especialistas en comunicación y periodismo, quienes tienen las siguientes funciones: “Coordinar y supervisar las actividades de planeamiento y organización, dirección y control de los programas, proyectos y actividades de la Oficina de Comunicación, velando por la imagen institucional” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016) y “Desarrollar estrategias, políticas y normas para la comunicación social que se brinda a la opinión pública, que proyecten una buena identidad e imagen del INEN, así como producir materiales periodísticos para los fines legales e institucionales” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). En ese sentido, los especialistas deben manejar una visión estratégica de la comunicación, de manera que la imagen del INEN sea favorecida.

Asimismo, la oficina cuenta con tres técnicos en comunicación, que se encargan de: “apoyar en las actividades de comunicación social, producción periodística y relaciones públicas para el logro de la misión y funciones institucionales” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). La cantidad de personal asignado para las actividades de periodismo y relaciones públicas reflejan que, desde los marcos normativos del instituto, se prioriza las relaciones de prensa e imagen a otras actividades o enfoques de comunicación.

Dentro de la oficina también hay un/a asistente ejecutiva/o y un auxiliar administrativo, cuyas funciones son principalmente de apoyo. Por un lado, el/la asistente ejecutivo/a se responsabiliza de “Prestar apoyo administrativo y secretarial en la Oficina de Comunicaciones para el trámite y archivo documentario y la coordinación del apoyo logístico necesario” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). Por otro lado, en cuanto al puesto de auxiliar administrativo, cumple el rol de “Apoyar en actividades administrativas sencillas en el archivo, registro, inventario y preservación de los documentos oficiales y en la transferencia de los documentos de los Archivos Periféricos de las Unidades Orgánicas al Archivo Central del INEN” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). En base a las funciones designadas para cada uno de los puestos, se observa el énfasis que le atribuyen a los distintos procesos relacionados a documentos oficiales dentro de la Oficina de Comunicaciones del instituto.

Por último, se destina un puesto en la oficina para el asistente de producción audiovisual, quien tiene la siguiente función: “Producir, coordinar y supervisar las actividades técnicas y operativas de los programas audiovisuales, asesorando el funcionamiento y mantenimiento del equipamiento audiovisual, a fin de apoyar en las actividades programadas del INEN” (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2016). Si bien este puesto es de apoyo, al igual que los dos anteriores, su función no se relaciona con los documentos dentro de la Oficina, sino con la producción de material audiovisual, que puede vincularse con los rubros de imagen institucional, relaciones públicas o prensa.

Además, a partir de la observación de los recursos comunicacionales dentro de la institución, se encontró que el perfil de la Oficina de Comunicaciones y la información que transmiten cuenta con varias características que pueden afectar la experiencia de comunicación del

paciente del INEN. En primer lugar, se puede identificar que en la oficina no han desarrollado una estrategia de comunicación, por lo que la creación y difusión de contenidos se da de manera desorganizada. Tal es el caso de la información difundida sobre temas como las redes de apoyo, la cual no satisface las necesidades de información de los pacientes a pesar de que se encuentra presente en la página web.

Asimismo, la información se encuentra dispersa en distintos lugares del instituto sin seguir necesariamente un orden o lógica, lo cual dificulta que el paciente siga un proceso de atención óptimo. Además, se reconoce un nivel de articulación mínimo de la Oficina de Comunicaciones con las demás áreas del INEN. En ese sentido, no existe un acuerdo entre las oficinas sobre lo que se debe comunicar. El no contar con una estrategia de comunicación conlleva, entonces, a una poca visibilidad de la identidad propia de la institución en sus recursos comunicacionales.

En adición, se reconoce el carácter difusionista de los recursos comunicacionales elaborados por la oficina, los cuales son usualmente pesados y utilizan un lenguaje técnico. Desde un enfoque relacional de la comunicación, se identifican limitaciones en la perspectiva intercultural e inclusiva hacia el paciente que se plantea el instituto. Por ejemplo, esta se materializa en la comunicación hacia personas quechua hablantes, analfabetas, con discapacidad, o personas que provienen de provincia. Así también, hay una débil consideración hacia la perspectiva no científica sobre la salud, como los rumores, mitos y placebos relacionados a la enfermedad de los pacientes.

Por último, las habilidades blandas de la oficina deben mejorar. Con ello, se refiere específicamente a que deben desarrollar de mejor manera sus habilidades interpersonales, cognitivas y de control emocional. Cabe destacar que dicho desarrollo es directamente

proporcional al tiempo de permanencia en la Oficina, ya que con el transcurso del tiempo se normaliza la situación de los pacientes.

4.2.4.4. Conclusiones sobre la comunicación institucional

En cuanto a las funciones de la Oficina de Comunicaciones del INEN identificadas en los documentos oficiales, es posible concluir que estas se dirigen principalmente a los rubros de la imagen institucional y prensa o relaciones públicas. Tanto en las funciones de la oficina en conjunto, como de cada uno de los miembros de esta, se prioriza el desarrollo de funciones vinculadas a dichos elementos.

Asimismo, la manera en que la Oficina de Comunicaciones difunde la información a su público se caracteriza por ser difusionista. Ello, sumado a que no manejan una estrategia de comunicación, genera que la información brindada sea dispersa, con una débil identidad institucional y que no haya pasado por coordinación en conjunto con otras áreas. A pesar de que el enfoque que mantienen no sea considerado como un elemento negativo, se observa que actualmente no satisface las necesidades de información del paciente en los diferentes procesos que experimenta dentro de su ruta por la institución. Ello representa una oportunidad y necesidad de incorporar funciones más complejas, que permitan mejorar el acceso a servicios de salud pública de calidad para los usuarios del INEN.

5. Estrategia comunicacional

5.1. Problema de comunicación

El enfoque de comunicación difusionista no centrado en el paciente del INEN afecta el ejercicio de los derechos (bienestar, acceso a servicio de salud de calidad y acceso a

información) de los pacientes en el sistema de salud.

5.2. Objetivo del proyecto

Objetivo general:

Contribuir a que los pacientes del INEN gocen de mayor bienestar durante su tránsito por el instituto a través de una experiencia de comunicación empática y articulada

Objetivos específicos:

- Impulsar que la Oficina de Comunicaciones del INEN desempeñe una labor de comunicación relacional, inclusiva, intercultural y estratégica adecuada a los usuarios (pacientes del INEN)
- Desarrollar las habilidades de comunicación de los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN para que puedan acercarse al paciente y realizar una comunicación relacional
- Lograr el trabajo conjunto de la Oficina de Comunicaciones con las demás oficinas del INEN para que puedan realizar una comunicación empática y articulada

5.3. Público Objetivo del proyecto

Personal de la Oficina de Comunicaciones del INEN

5.4. Proceso de cambio

Para explicar el proceso de cambio por el cual pasará el público objetivo, se recurre a la personificación de este por medio de la narración de una historia ficticia basada en situaciones reales. Así, tenemos como nuestro personaje principal a Ana, una mujer de 30 años que

trabaja en la Oficina de Comunicaciones del INEN hace tres años y, por lo tanto ha visto las distintas labores que realizan los colaboradores dentro de la oficina y reconoce algunas de las necesidades de información que tienen los pacientes dentro del instituto. En ese sentido, tiene ya una idea del enfoque de comunicación que se maneja en la oficina.

Con el inicio del proyecto “Puntos de Alivio”, Ana ha podido vincular la vulneración de los derechos de los pacientes del INEN en el sistema de salud con su experiencia personal y laboral. Luego de ello, Ana ha reconocido a través de un diagnóstico cómo se comunica actualmente en el INEN, identificando cuál es el enfoque comunicacional que predomina, y cómo este impacta en el bienestar del paciente y en su trabajo de comunicación externa. Ello, ha permitido que Ana comprenda la magnitud del problema y, por lo tanto, se cuestione cómo debería comunicar de modo que el paciente del INEN no se vea perjudicado.

Como resultado de ello, Ana pudo reconocer junto a sus demás compañeros de la oficina la importancia de la empatía, y empezó a practicarla con los problemas que suele tener el paciente con cáncer en el INEN. Para lograrlo, Ana y su equipo se hicieron preguntas como “¿qué necesitan saber los pacientes?”, entre otras interrogantes. Con ello identificado, Ana pudo darse cuenta de que, efectivamente, podía hacer algo respecto a este problema, ya que reconoció su rol y la importancia de la comunicación empática en el INEN para el vínculo con los pacientes.

Entonces, fue capaz de definir cómo debería ser la comunicación desde la oficina en la que trabaja e identificó que el enfoque de comunicación relacional podía aportar al desarrollo de los pacientes con cáncer del INEN. Así, logró identificar todos los recursos (económicos, humanos, técnicos, legales) con los que cuenta el INEN y los marcos de política institucional

que la respaldan para realizar este tipo de comunicación, y se comprometió a cambiar su enfoque comunicacional en beneficio de los pacientes.

Además, Ana identificó que necesitaba desarrollar sus habilidades comunicativas. Por ello, se capacitó en diseño gráfico, creación de contenido, generación de alianzas y habilidades blandas; este conjunto de habilidades le permitió entender al paciente con cáncer y aplicar el nuevo enfoque comunicacional que proteja los derechos de los pacientes como usuarios de los servicios de salud.

A partir del desarrollo y fortalecimiento de dichas habilidades, Ana pudo reconocer que debía juntarse con las demás áreas para potenciar la comunicación del INEN en pro del bienestar de sus pacientes. En consecuencia, elaboró un nuevo protocolo de comunicación, en el cual se hace énfasis en orientar desde la Oficina de Comunicaciones hacia todas las áreas del INEN sobre un enfoque relacional de la comunicación, elaborar una identidad gráfica sólida, y aprobar desde la oficina todos los materiales de comunicación elaborados por las distintas áreas. Además, diseñó e implementó una estrategia de comunicación conjunta con las otras áreas, con la mirada en el bienestar del paciente.

5.5. Ruta estratégica

El proyecto plantea una ruta estratégica compuesta por tres fases, que tendrán en conjunto una duración de dos años. A continuación, se detallará cada una de las fases del proyecto.

5.5.1. Fase 1:

La primera fase del proyecto está compuesta por dos etapas. Por un lado, la primera etapa consiste en la sensibilización de los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN

sobre las vivencias y necesidades de los pacientes con cáncer durante su ruta por el instituto (pre-diagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento).

Por otro lado, la segunda etapa consiste en la construcción de vínculos con el paciente para la generación de empatía en los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN con las necesidades de información de los pacientes.

Para lograr dichas etapas, se plantean las siguientes estrategias:

- A. Generación de proximidad de los miembros de la Oficina de Comunicaciones con los pacientes del INEN a través de una metodología vivencial en la que participen de la cotidianeidad de los pacientes en el instituto.

En cuanto a esta estrategia, se incluyen las siguientes actividades;

- Un día con el paciente: Acompañamiento de un paciente relacionado al origen étnico del colaborador en su ruta con el fin de generar un vínculo.
 - Galería de la realidad con testimonios de los pacientes al interior de la Oficina:
Utilizar los testimonios como una oportunidad de feedback.
- B. Reconocimiento de la problemática de la información y su rol dentro de ella a través de una metodología de intriga-lúdica

Para ello, las actividades propuestas son las siguientes:

- Paciente perdido: Una dinámica de teléfono malogrado a modo de introducción, cuya actividad central está inspirada en un juego de mesa que permite reconocer y reflexionar sobre los problemas de información que viven los pacientes del INEN y sus consecuencias. Ello se acompaña de la creación

de historias breves que incluyan los elementos de la actividad anterior sobre cómo aportar al bienestar del paciente del INEN, y finaliza con una reflexión.

- Mentees brillantes: Una dinámica cuyo objetivo es descubrir el perfil del paciente, con la finalidad de saber qué información le tienes que dar luego.
- Storytelling con personajes que representan perfiles de pacientes.

C. Visibilización de las necesidades de comunicación y vivencias de los pacientes del INEN a través del uso de una metodología lúdico-narrativa basada en capacitaciones, experiencias vivenciales y testimonios de los pacientes

Para implementar esta estrategia, se proponen las siguientes actividades:

- Escucha y siente: Como actividad de inicio, se relajan, cierran los ojos, se les pide que piensen en una situación personal y se vincula con audios de pacientes con cáncer. Luego, se realiza un perfil del paciente con la finalidad de poder entender la situación actual y la situación deseada. Después, se discute lo bueno, lo malo y lo que surgió de los grupos de trabajo. Finalmente, se colocan esas ideas en tres listas y se separa en esas tres categorías.
- Búsqueda de cartas, a través de la cual cada miembro de la oficina encuentra una carta de un paciente del INEN dirigido a ellos, donde le cuenta sobre sus vivencias en el instituto.

D. Vincular la diversidad existente en el INEN con la labor de los miembros de la Oficina de Comunicaciones a través de una metodología de autopercepción étnico - cultural y recuperación de historias.

Para su implementación, se realizarán las siguientes actividades:

- Objeto familiar: Se le pide a los miembros de la oficina que brinden un objeto familiar que esté relacionado con el lugar de origen de su familia para compartir el objeto y su historia entre ellos y así sea posible reconocer la diversidad cultural que hay dentro de la misma oficina.
- La construcción de un árbol genealógico, donde se visibilice el origen de cada uno de los colaboradores.

5.5.2. Fase 2:

La segunda fase del proyecto consta de 3 etapas. En primer lugar, se encuentra la identificación de recursos (económicos, humanos, técnicos y legales) con los que cuenta el INEN para informar adecuada, inclusiva, intercultural, coordinada y estratégicamente.

Además, esta etapa contempla las siguientes estrategias:

- A. Creación de espacios de escucha activa con los miembros de la oficina de comunicación del INEN para la identificación de recursos (económicos, humanos, técnicos y legales) con los que cuentan a través de una metodología lúdico - humorística.

Para esta estrategia, las actividades a realizar son las siguientes:

- Sesiones de inventarios: permiten identificar los recursos de la oficina de manera directa.
- Clown contra el cáncer: Traer a los payasos que trabajan en el INEN para transformar las quejas acerca de lo que falta en materia de recursos en una propuesta lúdica que conecte con los miembros de la Oficina y que fomente la escucha.

- Cuenta tu chiste: Actividad a cargo de un humorista de stand up comedy, donde el personaje mencionado permita tomar de manera divertida las limitaciones del sistema de salud a partir de la creación de pequeñas historias, en las que cuenten algún momento en el que hayan tenido una iniciativa y esta no se haya podido realizar por falta de recursos.

B. Desarrollo del pensamiento divergente para la identificación de recursos (económicos, humanos, técnicos y legales) con los que cuenta el INEN a través del uso de herramientas para ejercitar la creatividad

Las actividades propuestas para la dicha estrategia son mencionadas a continuación:

- Taller de técnicas de desarrollo de ideas creativas en pro de los pacientes: Se utilizarán las técnicas de brainstorming, el pensamiento de provocación (negación del uso común de algo) para encontrar el sentido de la utilidad de los recursos.
- Juego de los seis sombreros: En la lógica de la innovación, este juego implica tomar diversas perspectivas con seis sombreros frente a un problema. Tenemos los siguientes: blanco (información), rojo (las emociones), azul (procesos), verde (creatividad), amarillo (la positividad) y el negro (juicio crítico y los riesgos). La preguntas problemáticas que guiarán la actividad serían: ¿Actualmente utilizamos todos nuestros recursos (económicos, financieros, técnicos y legales)? ¿Les brindamos la importancia necesaria?

En segundo lugar, se encuentra la etapa de reconocimiento, desarrollo y fortalecimiento de las habilidades comunicativas (habilidades blandas, coordinación y diseño gráfico) de los

miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN. Esta etapa se compone de las siguientes estrategias:

- A. Reconocimiento de las habilidades comunicativas (habilidades blandas, coordinación y diseño gráfico) de los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN a través del uso de herramientas de personificación y autoconcepto

Las actividades a implementar esta estrategia son:

- Técnicas de improvisación vinculadas a sus propias habilidades ante distintas situaciones planteadas. Algunas técnicas ejecutadas son: juego de sálvalo, teatro del oprimido.
- Taller de reconocimiento que incluya diversas actividades grupales:
 - “Círculo de los valores”, donde los participantes se sientan en un círculo y reconozcan las habilidades propias y de los demás compañeros.
 - Que los miembros de la Oficina de Comunicaciones escriban en la espalda de sus compañeros qué cualidades consideran que tienen.
 - Elaboración de cuponeras de habilidades, con la finalidad de que reconozcan las habilidades con las que ya cuentan y cómo pueden aportar desde ellas a su trabajo.
- Creación de espacios de apertura para el equipo: Talleres de feedback y círculos de confianza.

- B. Desarrollo de habilidades comunicativas a través de un sistema de bonificación y competencia para motivar a los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN

Las actividades son las siguientes:

- Los puntos de alivio: Sistema de bonificación a través de los puntos del alivio de los pacientes. Los colaboradores al interior del área formarán dos equipos en los que se incentivará la asistencia a los talleres y charlas de habilidades comunicativas. Los cinco integrantes que más asistan sumado a un reto creativo y que tengan más puntos, ganarán un día libre.
- Toma del espacio de la Oficina de Comunicaciones a través de alertas y juegos con los puntos de dolor.
- Cuadro de cumplimiento de las habilidades comunicativas.
- Hackatones voluntarias con otros stakeholders de la sociedad interesados en temas de salud pública para mejorar procesos de comunicación estratégica.

C. Desarrollo de metodologías de trabajo en equipo para el fortalecimiento de las habilidades comunicativas (habilidades blandas, coordinación y diseño gráfico) de los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN en pro del bienestar del usuario.

Las actividades de esta tercera estrategia son:

- Taller de conocimiento del equipo: Dinámica para conocerse de manera más personal sumado al reto de las frutas. En el primer caso, se brindan preguntas en un sombrero y las personas las sacan para preguntarles a las personas del lado derecho acerca de sus gustos, miedos, etc. En el segundo, se cocina una ensalada de frutas juntos brindándoles a los participantes una dificultad. Al final, hay una reflexión grupal.
- Juego de las redes distribuidas versus las redes centralizadas: Un pabito se entrecruza entre todos los integrantes y se hace un símil entre internet y el

equipo. Se trabaja la coordinación y la reflexión acerca de que todo está conectado.

- Mi paciente ideal: Taller de diseño gráfico centrado en el paciente.
Co-creación de un personaje en dos equipos acerca de cómo sería el paciente de nuestras comunicaciones del INEN.

En tercer lugar, se encuentra la etapa de apropiación del enfoque de comunicación relacional por parte de los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN para realizar una comunicación empática en beneficio de los pacientes del instituto. Esta etapa consta de las siguientes estrategias:

- A. Vinculación de una identidad colectiva e individual de la Oficina de Comunicaciones con el enfoque de comunicación relacional a través de una metodología participativa de autoidentificación intercultural

Las actividades propuestas para implementar la estrategia son:

- Taller de autoidentificación “Quién soy, de dónde vengo y a dónde voy”: Se presenta una foto que los represente, luego dicen qué son más allá de colaboradores del INEN y que mencionen hacia dónde se dirigen.
- “Nuestros lazos en común”: Actividades con preguntas acerca de sus miedos, sus angustias, sus gustos, el enfoque de su profesión:
 - Qué podemos hacer como comunidad para los pacientes
 - Hace tiempo se realizaron unas historias. ¿Cómo se relaciona su historia personal con esa historia? ¿Qué semejanzas y diferencias encuentran con esa historia?

- B. Generación de un sentido de autoeficacia en los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN a través del reconocimiento de sus acciones de comunicación empática por parte de los pacientes del instituto

Para llevar a cabo la estrategia, las actividades propuestas son:

- Taller de identificación de propuestas y reconocimiento: Matriz de esfuerzo impacto acerca de las comunicaciones empáticas. Se hace el listado de las comunicaciones del pasado y se resalta hitos de comunicación.
- Círculo de los secretos: Se reconocen entre ellos cuáles creen que han sido sus hitos de comunicación. Cada colaborador escribe en un papel un hito, se recogen los papeles, se vuelven a repartir y en una ronda cada uno comparte en voz alta el hito que le tocó sin saber quién lo escribió.

- C. Generación de confianza en el enfoque de comunicación relacional a través de la visibilización de los beneficios del enfoque y de las oportunidades para llegar a más pacientes.

Las actividades que se plantean para dicha estrategia son las siguientes:

- Discusiones participativas en las que se incluya a pacientes y se cuenten sus historias
- Mapeo de casos/historias de éxito del enfoque de comunicación relacional en salud: Casos como los de advocacy, prevención de cáncer, campañas entre otras temáticas

5.5.3. Fase 3:

La tercera fase del proyecto consta de una etapa de articulación entre las diferentes oficinas del INEN con la Oficina de Comunicaciones para informar adecuadamente a los pacientes del INEN. Esta etapa consta de las siguientes estrategias:

- A. Reconocimiento de las deficiencias institucionales producto de la comunicación difusionista a través de identificación de las problemáticas comunes junto a las otras oficinas con una metodología participativa entre áreas.

Para esta estrategia, se proponen las actividades mencionadas a continuación:

- Galería de la realidad con todas las áreas. En esta oportunidad, la galería es producida por la misma Oficina de Comunicaciones, que en esta etapa ya sabe identificar los perfiles y escuchar a los pacientes.
 - Rotación de un colaborador de cada área en un proceso promovido por comunicaciones durante los momentos de status de cada equipo
- B. Desarrollar sentido de autoreconocimiento como agente de cambio en el sistema de salud mediante el trabajo en equipo entre las oficinas del INEN a través de procesos de competencia y trabajo interdisciplinario entre áreas.

Las actividades a realizar para esta estrategia son las siguientes:

- Taller de prospectiva de 5, 10 y 15 años acerca de cómo perciben que se sentirá el paciente en el futuro.
- Taller de desarrollo de pensamiento estratégico en comunicación para instituciones públicas.
- Aplicación de un diagnóstico participativo de comunicación en el INEN.

- Apertura del podcast “INEN contigo”: Podcast gestionado por todo el equipo de la Oficina de Comunicaciones, en el cual se puedan tener invitados de otras áreas y pacientes para discutir los problemas y soluciones del INEN.

C. Desarrollo de protocolos y planes de trabajo entre las oficinas del INEN a través de una metodología interactiva y relacional

Para esta estrategia, se plantean las siguientes actividades:

- Taller de recursos tecnológicos y aplicaciones para recoger percepciones y seleccionar los principios que deberían guiar el protocolo.
- Taller de design thinking para el diseño de protocolo de comunicación en base a la experiencia de los pacientes.

5.6. Resultados del Proyecto

- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN implementan un enfoque inclusivo e intercultural en la generación de los contenidos para los pacientes del instituto
- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN usan sus habilidades blandas para acercarse al paciente desde una perspectiva relacional
- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN tienen una visión de trabajo centrada en el paciente
- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN usan sus habilidades de diseño gráfico y de edición para la generación de contenidos en sus diferentes plataformas

- La mayor parte de las áreas del INEN reconocen las deficiencias comunicacionales que tienen y reconocen que deben trabajar en conjunto para solucionarlo
- La Oficina de Comunicaciones tiene una planificación constante con las otras áreas
- Los pacientes tienen la información necesaria para realizar su tratamiento

6. Ejecución de actividades piloto

Como se ha explicado previamente, el proyecto Puntos de Alivio tiene planificado diferentes actividades. Dos de ellas ya han sido ejecutadas. A continuación, se detallará el desarrollo, la evaluación y las lecciones aprendidas de las actividades piloto.

6.1. Paciente perdido

6.1.1. Descripción de la actividad

La actividad “Paciente perdido” pertenece a la primera fase centrada en la sensibilización de los miembros de la Oficina de Comunicación con las vivencias y necesidades de los pacientes del INEN. Durante la ejecución, fue realizada con tres colaboradoras de la oficina dentro de un cubículo de la biblioteca del instituto. Estuvieron presentes la abogada y dos comunicadoras, a quienes se les denominará por el cargo que tienen para reservar identidades.

Dicha actividad estuvo dividida en tres secciones. La primera parte implicó una dinámica rompehielo que consistió en jugar teléfono malogrado con ellas, donde la comunicadora A debía pasar la información a comunicadora B para que ella lo pase a la abogada y finalmente ella debía decir la frase en voz alta. Se les brindó dos frases con ejemplos de indicaciones que debe seguir para llegar a algún sitio dentro del INEN. Así, la primera frase fue “el módulo de atención está en el primer piso, al lado de la puerta azul”, mientras que la segunda fue “para

llegar a la farmacia, debes doblar a la derecha, caminar de frente hasta la puerta de la izquierda. Sales por ahí y te diriges hacia la derecha”.

Luego, pasamos a un momento de reflexión guiado por las preguntas de ¿dónde se perdió la información?, ¿por qué se comunicó y/o recepcionó mal la información? y “¿qué pasaría si un cliente del INEN pierde la información o no la entiende?”. Respecto a ello, las participantes opinaron que la comunicadora A sí recibió y compartió la información correctamente, pero que comunicadora B no podía retener mucha información, por lo que esta no llegaba completa a la abogada. Cabe destacar que la abogada indicó que el problema también es influenciado por el hecho de que son mujeres, y según su opinión, ellas no pueden aprender ni memorizar información de manera tan rápida ni fácil como los hombres. Además, reconocieron que eso pasa en la vida diaria de los pacientes cuando preguntan alguna indicación debido a una falta de señalización adecuada pero que también es porque las personas no leen la información brindada. De ese modo, se genera desgaste físico y emocional en los pacientes.

La segunda parte de la dinámica consistió en el juego “Paciente Perdido”, una adaptación al conocido juego de mesa “Clue”, donde se debía encontrar una causa, un lugar y un sospechoso responsables de que el paciente se haya perdido en el INEN. Se contó una historia sobre un paciente perdido y que el familiar quiere denunciar el hecho en la prensa, por lo que deben descifrar el misterio antes de que la noticia llegue a la prensa. De ese modo, empezaron a jugar durante 15 minutos aproximadamente hasta que la comunicadora A resolvió el misterio.

Tras ello, se pasó a hacer una reflexión sobre los problemas de información que viven los pacientes del INEN y las posibles consecuencias. Así, reconocieron que las fichas brindadas para el juego fueron hechas en base al diagnóstico realizado previamente tanto por las causas,

los personajes y los lugares propuestos como sospechosos. Adicionalmente, mencionaron que el paciente pudo haberse retrasado en su tratamiento si se pierde y eso genera malestar emocional.

En base a dicha dinámica, se pasó a una última donde debían crear una historia a partir de una causa, un sospechoso y un lugar que se les asignó. Se les dio un formato preestablecido con los inicios de oraciones “Había una vez en el INEN”, “luego...”, “después...”, “por ello...” y “finalmente...” el cual debían completar a partir de las fichas obtenidas. Después debían compartir las historias con todos.

La historia de la abogada fue hecha en base a una trabajadora administrativa, el lugar era informes, y el anexo de ley ilegible. El título que puso fue “El impacto de brindar información relevante al paciente con enfoque multicultural”. Así, contó una historia de una trabajadora administrativa del área de Informes que notó que las personas no comprendían el anexo de ley sobre sus derechos, el cual está ubicado al costado de su módulo de atención. Ante ello, la señorita coordinó con el área de Comunicaciones para hacer un mejor diseño que facilite la comprensión, y lo tradujeron al quechua y aymara también. Cabe mencionar que la abogada incorporó el aspecto intercultural, debido a que nosotros habíamos puesto ese tema en agenda durante la entrevista previa que tuvimos con ella.

La historia de la comunicadora B fue creada a partir de tener una comunicadora, la Oficina de Comunicaciones y un flujograma inentendible. Así, lo tituló como “Cambios necesarios”. De ese modo, señala que había una comunicadora con un jefe insistiendo para que cambie el flujograma inentendible con otro diseño y texto que mejore el entendimiento.

La historia de la comunicadora A fue hecha en base a un comunicador, la ALINEN (Alianza de apoyo al INEN) y la falta de información sobre redes de apoyo. Lo tituló “Perdidos en el

INEN”. Narró que el comunicador de la Oficina de Comunicaciones recibe quejas de los pacientes mediante las redes sociales institucionales, se unió con una voluntaria de ALINEN para acompañar al usuario en su procedimiento, y decidió compartir más información mediante las redes sociales.

Luego, se procedió a hacer una reflexión sobre cómo se sentirían si un familiar de ellas tuviese cáncer y tendría que ir a atenderse al INEN. Tanto la comunicadora A como la abogada mencionaron que estaría calmadas de que vayan a atenderse al instituto que es su centro de trabajo porque consideran que son la mejor opción médica, a pesar de las fallas administrativas que pueden haber. En el caso de la comunicadora B, fue una sorpresa para nosotros, porque nos contó que ella misma es paciente de cáncer y que al igual que sus compañeras, considera que el INEN es un buen centro de atención. Además, precisó que si bien pueden haber mejoras, es importante considerar que muchas veces los pacientes se sienten mal emocionalmente producto de la naturaleza de la enfermedad, lo que puede generar que juzguen todas las acciones de manera negativa cuando no siempre están mal hechas.

Finalmente, se les brindó un formato para que escriban un compromiso personal respecto a generar un cambio en pro del bienestar del familiar. Dicho compromiso fue reservado y no se compartió con las demás en ese momento. No obstante, será guardado en sus escritorios para que sea un recordatorio constante.

6.1.2. Evaluación de la actividad

Dentro de la ejecución de la actividad “Paciente perdido” hubo diferentes factores de éxito y factores limitantes. En cuanto a los factores de éxito, fue bueno que dos de las tres participantes ya habían jugado Clue antes, por lo que sabían cómo jugar y ayudaban a su compañera que no había jugado previamente. Además, la metodología lúdica generó un gran

nivel de involucramiento de las participantes, pues era un momento fuera de lo común dentro de su día de trabajo. Asimismo, haber realizado el diagnóstico previamente hizo que podamos proponer información real y pertinente, lo cual fue reconocido por los miembros de la Oficina de Comunicación, quienes respetaban lo que nosotros les enseñamos.

Respecto a los factores limitantes, el hecho de que solo el 30% de los miembros de la Oficina esté presente generó que no todos puedan vivir la experiencia. Además, el no contar con el permiso para hacerlo en la oficina sino en un cubículo de la biblioteca del INEN hizo que no puedan expresarse con libertad cuando se emocionaron durante la actividad. Asimismo, el horario ajustado de las participantes hizo que solo contemos con una hora para realizar todo, por lo que debíamos ser estrictos con los tiempos establecidos para cada parte, sin poder dejar tiempo ilimitado para la reflexión entre todas.

6.1.3. Lecciones aprendidas

De dicha actividad hemos tenido varias lecciones aprendidas. Por ejemplo, supimos que el nivel de normalización sobre las necesidades de los pacientes es proporcional al tiempo de trabajo en el INEN. Así, la abogada mencionaba que no podía comer en el mismo sitio por la energía negativa que sentía. Además, pudimos confirmar que son comprometidas con el INEN, creen en sus servicios y tienen vocación para su trabajo, pero la ajustada agenda que manejan genera que pocas veces se arriesguen a intentar una metodología nueva.

En la misma línea, a través del comentario machista sobre que las mujeres no pueden comprender la información con la misma facilidad que un hombre, pudimos considerar cómo ello influye en su labor dentro de la Oficina de Comunicaciones. Asimismo, el hecho de conocer las necesidades de información de los pacientes a través de un juego y el que una de las participantes sea paciente, generó que se involucren aún más en la actividad y se

cuestionen cómo pueden contribuir a un cambio positivo. De ese modo, la actividad pudo vincular las experiencias personales de las participantes con las necesidades de los pacientes y se contribuyó a sensibilizarlos.

6.2. Validación de expertos

6.2.1. Descripción de la actividad

Se realizó la validación del proyecto y sus actividades con especialistas en el tema, haciendo uso de una presentación en PowerPoint en la cual se especifica la problemática, el público objetivo (con quienes se va a realizar el proyecto), la razón de ser del proyecto, los objetivos y las actividades piloto a realizar. La validación se dio de manera presencial y no presencial dependiendo de la disponibilidad de la persona experta en comunicación. Así, una de ellas fue por medio de entrevistas, lo cual permitió el feedback inmediato de los especialistas sobre lo presentado. El otro método por el cual se realizó la validación fue mediante el envío de la presentación por WhatsApp. Los comentarios respecto al proyecto fueron recibidos de forma escrita a través del mismo medio. Asimismo, cabe resaltar que se tomó en consideración algunos de los comentarios y recomendaciones realizadas por los especialistas para su inclusión dentro del proyecto.

Los primeros expertos a los cuales se entrevistó para la validación fueron Hugo Aguirre y Marco Barboza después de su programa radial en Radio Nacional. En el caso de Hugo Aguirre, Master en Comunicación Pública y que presenta una línea de carrera en el área de salud, se hizo uso de la presentación en Powerpoint. Aguirre brindó comentarios y recomendaciones inmediatas, tales como: agregar la perspectiva o la voz del paciente dentro del proyecto. Debido a que es un proyecto que propone mejorar la estadía del paciente en su paso por el INEN, se había considerado lo necesario para trabajar con los miembros de la

Oficina de Comunicaciones, llevando así la voz de los pacientes hacia ellos mediante sus historias y testimonios. Sin embargo, a partir de la recomendación brindada, el proyecto acogió una segunda forma de escuchar y sentir lo vivido por el usuario mediante actividades que permitan la interacción entre ambos actores, de esta forma lograr mayor eficiencia e impacto en la generación de vínculos.

Por otro lado, en la validación realizada con Marco Barboza, Máster en políticas públicas, se le comentó de manera oral el proyecto y no se hizo uso de la presentación en PowerPoint, esto debido al poco tiempo que el especialista tenía en el momento. A partir de lo comentado, recomendó incorporar en el proyecto la perspectiva intercultural, redes de apoyo con la perspectiva local de los usuarios y uso de imágenes para la transmisión de información de forma clara y fluida.

Se realizó también una validación con Jorge Alania, quien fue Director de Comunicaciones del Ministerio de Salud durante tres años. En esta ocasión, se le explicó el proyecto de manera presencial, haciendo uso de la presentación. El experto recomendó una introducción que explique por qué el proyecto se llama “Puntos de alivio”. Asimismo, respecto a la problemática, hizo énfasis en la precisión del vocabulario a emplear, como la información, la cual debía no solo ser completa y necesaria, sino que también era de vital importancia que esta sea oportuna. También, consideró necesario indicar que la situación de estrés en la que se encuentran los pacientes se debe a la naturaleza de su enfermedad.

Por otro lado, en cuanto al objetivo, señaló que la experiencia en el servicio público de salud debe asegurar el mayor bienestar posible, ya que los pacientes y usuarios del instituto se encuentran en una situación constante de dolor. Por último, en cuanto a las actividades, recomendó darle bastante importancia a la manera en que se realice la dinámica de teléfono

malogrado, incluida en la actividad “Paciente perdido”, y propuso una pregunta guía que permitiera cuestionar por qué se había recepcionado mal la información durante esa actividad.

De igual manera, se realizó la validación con Víctor Zamora, actual asesor del Viceministro de Salud, quien precisó la relevancia del proyecto para la política pública de salud. Asimismo, realizó recomendaciones de las cuales algunas se han implementado en el diseño de las estrategias del proyecto. Sus recomendaciones parten por profundizar respecto al maltrato que ejerce el sistema, por lo cual es preciso mejorar la situación comunicacional, teniendo en cuenta que el proyecto no logra resolver toda la problemática que se engloba dentro del sistema de salud pública. Por ello, propone implementar un proyecto complementario que contribuya con el manejo del estrés laboral al que se ven sumergidos los colaboradores del INEN, debido a la misma naturaleza de su labor. Por otro lado, sugiere repensar una estrategia vivencial, donde los miembros de la oficina del INEN pueden llegar a sensibilizarse partiendo desde la experiencia del paciente.

Asimismo, Katya Rojas, actual Consultora en Comunicación para el Desarrollo y Gestión Pública, nos brindó sus comentarios del proyecto por medio de WhatsApp, en los cuales especificó la importancia de aliarse con otras áreas dentro del INEN, tales como las Damas Voluntarias y los especialistas de SUSALUD, ya que son ellos quienes transmiten las denuncias y negligencias que ocurren en el espacio. Asimismo, mencionó la importancia de mejorar la señalética de determinadas zonas, tener un paso a paso de donde tienen que acercarse para ser atendidos, ya que eso puede permitir agilizar la atención al paciente quien se encuentra urgido por la naturaleza de su enfermedad, implementar capacitaciones al personal para brindar la información adecuada y completa, así el paciente tenga conocimiento de que llevar, a dónde llamar o escribir.

6.2.2. Evaluación de la actividad

Se desarrollaron diferentes factores de éxito y limitantes en el proceso de validación con expertos, partiendo por los factores de éxito, es pertinente mencionar que de las cinco personas con las cuales hemos validado el proyecto, cuatro han tenido disponibilidad de tiempo e interés para escuchar y brindar comentarios presencialmente, lo cual facilitó la fluidez y comprensión de sus recomendaciones. Asimismo, cabe resaltar que uno de los expertos fue el actual Asesor del Viceministro de Salud lo cual puede dar indicios que existe voluntad política para hacer mejoras en el sistema de salud.

Por otro lado, un factor limitante fue que una de las expertas no pueda reunirse con nosotros, además requerimos las recomendaciones de una experta más, quién por el momento no ha podido contestar nuestra solicitud. Asimismo, otro factor limitante fue el espacio donde se realizaron una de las validaciones, ya que no era un espacio para los expertos. Sin embargo, esto no afectó directamente su desempeño sobre la validación.

6.2.3. Lecciones aprendidas

Durante la validación con los expertos tuvimos tres lecciones que nos gustaría compartir, la primera es el cuidado con la redacción en la presentación realizada, ya que es fundamental que pueda presentarse de la mejor forma el proyecto y no puede permitirse errores de ningún tipo. La segunda lección aprendida es el sobre la presentación misma, es necesario que tenga la información necesaria y que se encuentre bien explicado para que las personas que lo lean, las cuales no saben nada de nuestro proyecto puedan entenderlo con facilidad.

Por último, las recomendaciones brindadas son de gran ayuda para mejorar el proyecto, sin embargo es preciso saber qué recomendaciones deben ser tomadas en cuenta y cuáles no, esta

selección se ha realizado teniendo presente los objetivos y resultados del proyecto, y si es que las recomendaciones son necesarias y pertinentes para la mejoría del mismo.

7. **Indicadores del proyecto**

- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN implementan un enfoque inclusivo e intercultural en la generación de los contenidos para los pacientes del instituto
 - Nivel de comprensión (alto, medio, bajo) de los recursos comunicacionales por parte de los pacientes
 - Información retenida de los recursos comunicacionales por parte de los pacientes del INEN
 - Uso de lenguaje pluricultural en los contenidos generados (quechua, aymara, etc.)
 - Realización de los contenidos en un formato de hoja, letra y color adecuado para la comprensión del paciente
 - Ubicación estratégica de los recursos comunicacionales
- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN usan sus habilidades blandas para acercarse al paciente desde una perspectiva relacional
 - Número de propuestas endógenas ejecutadas por parte de la Oficina de Comunicaciones para conocer más a los pacientes

- Testimonios de los pacientes que interactuaron durante el proyecto con los miembros de la Oficina
- Uso de habilidades interpersonales (comunicación asertiva, la negociación, la confianza interpersonal, la cooperación y la empatía) para acercarse al paciente
- Uso de habilidades cognitivas (solución de problemas, pensamiento crítico, toma de decisiones, autoevaluación, análisis y comprensión de consecuencias) para acercarse al paciente
- Uso de habilidades para el control emocional (procesar las emociones, aceptarlas y enfrentarlas) para acercarse al paciente
- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN tienen una visión de trabajo centrada en el paciente
 - Grado de satisfacción de los pacientes respecto a los nuevos recursos comunicacionales del INEN
 - % de recursos comunicacionales que comparten una misma línea gráfica
 - Nivel de calidad de los recursos comunicacionales en cuanto a información veraz, completa, oportuna, con amabilidad y respeto.
 - Grado de correspondencia entre el perfil de los pacientes del INEN y el perfil representado en sus comunicaciones
- Los miembros de la Oficina de Comunicaciones del INEN usan sus habilidades de diseño gráfico y de edición para la generación de contenidos en sus diferentes

plataformas

- Nivel de satisfacción del paciente sobre la información obtenida en el INEN.
- Nivel de conocimiento de los pacientes y sus problemas en la ruta de parte de la Oficina de Comunicaciones
- Nivel de inclusión de los pacientes en espacios de escucha para la co-creación de iniciativas
- Priorización de las estrategias de comunicación en base a las necesidades de los pacientes
- La mayor parte de las áreas del INEN reconocen las deficiencias comunicacionales que tienen y reconocen que deben trabajar en conjunto para solucionarlo
 - Número de aprendizajes compartidos acerca de las deficiencias comunicacionales
 - Reacciones de las diferentes áreas del INEN frente al problema o problemas comunicacionales encontrados
 - Percepción de los pacientes acerca del posicionamiento del INEN como una institución articulada e integrada
 - Los miembros de las áreas del INEN se autoreconocen como agentes de cambio
 - Autopercepción de la posibilidad del cambio en los miembros de la Oficina de Comunicaciones

- La Oficina de Comunicaciones tiene una planificación constante con las otras áreas
 - Nivel de cumplimiento de los acuerdos de la Oficina de Comunicaciones con las otras áreas
 - Cantidad de reuniones que tiene la oficina de comunicación con otras áreas para coordinar
 - Asistencia de los responsables de cada área a las reuniones de coordinación
 - Número de acuerdos ejecutados entre las distintas áreas
 - Acuerdos establecidos entre las distintas áreas del INEN
- Los pacientes tienen la información necesaria para realizar su tratamiento
 - Conocimiento de los pacientes de las funciones de las redes de apoyo
 - Conocimiento de los procedimientos para llevar su tratamiento de manera adecuada
 - Grado de conocimiento de los principales espacios de atención (consultorios externos, emergencia, farmacia, entre otros) por parte de los pacientes
 - Conocimiento de los derechos y deberes de parte de los pacientes

8. Sostenibilidad

El proyecto Puntos de Alivio es avalado por diferentes factores que garantizan su sostenibilidad. En primer lugar, debido a que nuestro proyecto propone un cambio estructural al modificar las funciones de la Oficina de Comunicaciones del INEN, lo cual quedaría registrado en el MOF y debe ser cumplido. Así, dicho cambio consistiría en que se incorpore

un enfoque relacional en su labor cotidiano y se mantendría el enfoque propuesto por Puntos de Alivio. Además, mediante el protocolo para las diferentes áreas del Instituto, se genera una organización que vela por el enfoque relacional.

En segundo lugar, el proyecto es sostenible porque durante su trayecto ha brindado distintas capacidades a los miembros de la oficina. Además, los colaboradores se han apropiado de las habilidades adquiridas y las emplean en su trabajo. De ese modo, pueden mantener el enfoque relacional sin apoyo constante ni dependencia del proyecto.

En tercer lugar, el proyecto implica poca necesidad de presupuesto económico. Aquello, debido a que la propuesta se centra en generar un cambio directamente en las personas, y no busca comprar bienes o contratar más personal. En ese sentido, el proyecto es sostenible porque puede mantenerse sin perjudicar el presupuesto ya asignado de la Oficina de Comunicaciones.

En cuarto lugar, hay documentos legales que nos amparan, nos da viabilidad y sostenibilidad. Por ejemplo, el ROF y MOF ya contienen ciertas partes de lo que propone el proyecto, por lo que sería cuestión de ejecutar las funciones. En ese sentido, se encuentra dentro de las funciones actuales de la oficina coordinar con las demás áreas para lograr los objetivos de la institución. Por ello, la articulación de las distintas áreas con la Oficina de comunicaciones es posible. Asimismo, existe la nueva Norma Técnica para la Gestión de la Calidad de servicios en el sector público, la cual implica brindar el servicio pensando en satisfacer las necesidades de los ciudadanos (Presidencia del Consejo de Ministros, 2019). Además, se encuentra la Política Nacional de Modernización de la Gestión Pública al 2021 (Secretaría de gestión pública - Presidencia del consejo de ministros, s.f), la cual señala que los servicios públicos

deben estar orientados al ciudadano, deben ser inclusivos y articulados con las diferentes partes prestadoras del servicio involucradas.

Por último, se ha podido comprobar que existe voluntad política de cambiar el funcionamiento de la Oficina de Comunicaciones del INEN. Víctor Zamora, asesor del viceministro del Ministerio de Salud (MINSA), indicó que el proyecto Puntos de Alivio se adecua perfectamente al cambio que el gabinete busca en torno a la atención a los ciudadanos. Por ello, se contaría con el respaldo de la alta jerarquía del MINSA. Además, Marco Bardales, el director de la oficina en cuestión, mostró interés en cambiar su funcionamiento y facilitaría las vías y el tiempo para que este se pueda implementar por completo. Ello, sumado a que el proyecto ha considerado el tiempo del personal de la oficina, garantiza la viabilidad de las actividades y estrategias diseñadas. De ese modo, se podría instaurar una política de comunicación pública que garantice una labor que ponga al ciudadano al centro con un enfoque de comunicación relacional.

9. Conclusiones del Proyecto “Puntos de Alivio”

9.1. Relación entre los cursos llevados en la Especialidad y lo que significó la posibilidad de aplicarlos

1. El trabajo de Proyecto estuvo vinculado con diferentes cursos llevados durante la Especialidad. El primer curso útil para saber cómo realizar el proyecto Puntos de Alivio fue “Diagnóstico y Estrategia de Comunicación”, ya que nos permitió saber los aspectos que debemos considerar para investigar, así como la metodología que debíamos usar para obtener la información necesaria. Luego, “Diseño y Gestión de proyectos de comunicación” nos enseñó la herramienta del Marco Lógico, lo cual fue una buena referencia para poder construir nuestros resultados e indicadores, así como

para armar las actividades en base a los objetivos. Después, si bien el proyecto no incluye la etapa de monitoreo o evaluación, el curso “Taller de evaluación de proyectos” nos permite tener prospectiva para diseñar herramientas que verifiquen el cumplimiento de los objetivos.

2. Los cursos “Teorías de la comunicación” y “Comunicación intercultural” nos brindaron conocimientos teóricos sobre las diferentes opciones que existen. Aquello nos permitió discernir entre cuál enfoque de comunicación había y cuál queríamos instaurar en la Oficina de Comunicaciones del INEN. Finalmente, los cursos “Taller de elaboración de campañas sociales”, “Taller de temas de desarrollo” y “Prácticas Creativas en Comunicación” fueron claves para desarrollar nuestra creatividad y conocer referentes, los cuales fueron guías para realizar actividades creativas y fuera de lo común, que cumplan con los objetivos del proyecto.
3. Si bien en cada uno de los cursos realizamos un trabajo donde pudimos aplicar los conocimientos, en esta ocasión fue enriquecedor poder hacerlo con un proyecto propio. Así, la importancia y el compromiso generado era mayor, y tuvimos que aprender a adaptarnos a todos los cambios que surgían. De ese modo, los cursos mencionados previamente fueron de gran ayuda para poder diseñar el proyecto con todas las herramientas necesarias.

9.2. Consideraciones a tener en cuenta para emprender un Plan o Proyecto de Desarrollo con enfoque comunicacional

Para emprender un Proyecto de Desarrollo con enfoque comunicacional se debe considerar diversas dimensiones.

1. En primer lugar, se debe contar con el conocimiento teórico sobre Comunicación para el Desarrollo, además de complementar el enfoque con otras disciplinas. De esa manera, se asegura que el proyecto tenga una visión estratégica y que abarque diferentes puntos de vistas con el objetivo de brindar más beneficios hacia el público objetivo.
2. En segundo lugar, es primordial que la propuesta del proyecto nazca producto de la información encontrada en el diagnóstico. Es probable que al equipo de trabajo le interese realizar una determinada estrategia, pero esta no va a funcionar si no responde a las necesidades que el público objetivo indica. El diagnóstico resulta, por lo tanto, de vital importancia para el diseño del proyecto. En ese sentido, la investigación aporta tanto en la sustentación como en la elaboración del proyecto. Así, es importante resaltar que el mismo nombre “Puntos de Alivio” parte del diagnóstico e investigación realizada. Además, la metodología de diagnóstico debe ser lúdica para que el público se desenvuelva con naturalidad.
3. En tercer lugar, se debe considerar la viabilidad del proyecto. Aquello, incluye el tiempo con el que se cuenta, el presupuesto y la disponibilidad de los actores involucrados con quienes se desea trabajar. De ese modo, se puede establecer una relación sostenible y a largo plazo con nuestro público objetivo, sin tener que cambiarlo producto de una propuesta inviable.
4. En cuarto lugar, vinculado a lo anterior, es necesario reconocer los alcances y límites del proyecto; además, es fundamental que el proyecto se enfoque en una arista de la problemática encontrada y se trabaje para contribuir a mejorar el problema en base a ella. En ese sentido, es necesario reconocer que un proyecto solo no puede solucionar toda una problemática.

5. En quinto lugar, se puede afirmar que la comunicación puede funcionar para aliviar el dolor. Un dolor que no necesariamente es físico, sino emocional y que empieza a existir a partir de la existencia de un otro que no es empático con nosotros. En el presente proyecto, ese otro es el Sistema de Salud público que violenta a los pacientes de cáncer en su día a día. Por ello, es pertinente trabajar desde la comunicación con la percepción del paciente, su vínculo con los agentes públicos de salud y sus emociones porque de estas depende en muchos casos que el paciente siga su tratamiento y/o que pueda generar incidencia posteriormente. Así, el proyecto “Puntos de Alivio” ha trazado ese primer paso desde la Oficina de Comunicaciones, ya que pretende crear comunicaciones empáticas en el INEN para así generar información adecuada, inclusiva, intercultural e importante, producto de la escucha de los pacientes con cáncer.

10. **Referencias bibliográficas**

Abellán, A. (2007). El pensamiento relacional como fundamento para una nueva teoría de la comunicación. *Comunicación y hombre*, 3, pp. 22-35.

ACNUR Comité Español (2018). *Sensibilización: ¿por qué es necesaria?*. Recuperado de https://eacnur.org/blog/sensibilizacion-por-que-es-necesaria-tc_alt45664n_o_pstn_o_pst/

Ajuntament de Barcelona (s.f). Para construir un mundo más igualitario: Guía de comunicación inclusiva. Recuperado de <https://ajuntament.barcelona.cat/guia-comunicacio-inclusiva/pdf/guiaInclusiva-es.pdf>

Antal, Z., y Gyulavári, T. (2019). Factors Affecting the Implementation and Performance of Public Service Communication. *Juridical Current*, 22(2), 57–71. Recuperado de

<http://search.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=137301731&lang=es&site=ehost-live>

Asociación Universitaria Iberoamericana de Postgrado (2004). *Herramientas de planificación y pensamiento estratégico para la gestión del postgrado y el doctorado*. Recuperado de

<https://www.auiip.org/images/stories/DATOS/PublicacionesOnLine/archivos/HERRAMIENTAS.pdf>

Balbuena, P. (2014) Servicios públicos con pertinencia cultural: Guía para la aplicación del enfoque intercultural en la gestión de los servicios públicos. Recuperado de

<https://centroderecursos.cultura.pe/sites/default/files/rb/pdf/guiaparalaaplicaciondelenfoqueinterculturalenlagestiondelosserviciospublicos-final.pdf>

CESIE (2019). *Manual para la sensibilización y estrategias de motivación*. Recuperado de

<https://bymbbe.eu/media/bymbbe-io2-es.pdf>

Coordinación de comunicación estratégica y prensa del Ministerio de Justicia de

Argentina, (s.f.) Manual de comunicación inclusiva: Buenas prácticas para

comunicadores y comunicadoras. Recuperado de

<http://inadi.gob.ar/contenidos-digitales/wp-content/uploads/2018/06/ADULTXS-MAYORES-AC.pdf>

El Peruano (2007). Decreto Supremo N° 001-2007-SA. Recuperado de http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/transparencia/organizacion/04072009_2238_DS001_2007SAEP.pdf

El Peruano (2015). Decreto Supremo N° 027-2015-SA. Recuperado de <https://elperuano.pe/normaselperuano/2015/08/13/1273843-3.html>

Felipe Rello, C., Garoz Puerta, I., & Tejero González, C. M. (2018). Análisis comparativo del efecto de tres programas de sensibilización hacia la discapacidad en Educación Física. *Retos: Nuevas Perspectivas de Educación Física, Deporte y Recreación*, (34), 258–262.

Guerra-Báez, S. (2018). Una revisión panorámica al entrenamiento de las habilidades blandas en estudiantes universitarios. *Psicología Escolar e Educativa*. Recuperado de <https://doi-org.ezproxybib.pucp.edu.pe/10.1590/2175-35392019016464>

Importancia (s.f.). Importancia de la Sensibilización. *Importancia*. Recuperado de <https://www.importancia.org/sensibilizacion.php>

INSITUM y Roche (2016). *Proyecto Woman: Informe final*.

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2016). Manual de Organización y Funciones Secretaría General - Oficina de Comunicaciones - Actualización. Lima.

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (s.f) Organigrama Estructural. Recuperado de

http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/transparencia/organizacion/17022015_ORGANIGRAMA_ESTRUCTURAL_INEN.pdf

Ipiña García, O. I. (2019). Accesibilidad y sensibilización ciudadana en el espacio público. *Bitácora Urbano Territorial*, 29 (1), pp. 155 - 161.

Kühnel, E. (2017). Pensamiento estratégico, características y beneficios para la gestión empresarial. Kühne *Escuela de negocios*. Recuperado de <https://www.kuhnel.es/blog/pensamiento-estrategico-caracteristicas-y-beneficios-para-la-gestion-empresarial>

Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (2016). Plan de capacitación, sensibilización y comunicación de seguridad de la información. Colombia. Recuperado de https://www.mintic.gov.co/gestionti/615/articles-5482_G14_Plan_comunicacion_sensibilizacion.pdf

Ministerio Secretaría General de la Presidencia (2018). Guía de consideraciones básicas para una atención inclusiva. Recuperado de http://www.coordinacionoirs.gob.cl/wp-content/uploads/2017/12/GuiaOIRS_Final-1.pdf

Montoya, Y. (2018). La Interculturalidad y la Comunicación Intercultural: consolidando el Buen Vivir de los Pueblos. *Revista Universitaria Del Caribe*, (2), 31. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsdoj&AN=edsdoj.8867e85447d84bb8801a09da1d4f01c8&lang=es&site=eds-live&scope=site>

Montoya, Y. y Paiz, G. (2018). La comunicación intercultural en el aula de clases: Un estudio con estudiantes de Psicología en Contextos Multiculturales. *Ciencia e Interculturalidad*, (2), 46. Recuperado de <https://doi-org.ezproxybib.pucp.edu.pe/10.5377/rci.v23i2.6567>

Mundukide Fundazioa (2010). *Estrategia de comunicación y sensibilización*. Recuperado de <https://www.mundukide.org/wp-content/uploads/estrategia-omunicacion-2011-2013.pdf>

Naciones Unidas (s.f). Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Recuperado de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

Organización Mundial de la Salud (2006). *Trabajar en pro de la salud: Presentación de la Organización Mundial de la Salud*.

Presidencia del Consejo de Ministros (2019). *Norma técnica para la gestión de la calidad de servicios en el sector público*. Recuperado de <https://sgp.pcm.gob.pe/wp-content/uploads/2019/02/Norma-T%C3%A9cnica-para-Calidad-de-Servicios.pdf>

Sánchez, E. (2017). Pensamiento estratégico: características y ejercicios para fomentarlo. *La mente es maravillosa*. Recuperado de <https://lamenteesmaravillosa.com/pensamiento-estrategico-caracteristicas-y-ejercicios-para-fomentarlo/>

Secretaría de gestión pública - Presidencia del consejo de ministros (s.f) *Política Nacional de Modernización de la Gestión Pública al 2021*. Recuperado de <http://www.pcm.gob.pe/wp-content/uploads/2013/05/PNMGP.pdf>

Servaes, J. (Traducción de Marina Mantini) (2012). Comunicación para el desarrollo sostenible y el cambio social. Una visión general. *Cuadernos de Información y Comunicación*, 17, pp. 17-40.

Vásquez Ríos, A. (2018). Enfoques teóricos en la comunicación para el desarrollo. Perspectivas. *Cultura*, pp. 122-135.

Zúñiga, D. y Reina, S. (s.f.). La importancia del pensamiento estratégico y la creatividad en las mipymes. *Gestión & Desarrollo*, pp. 153- 160. Recuperado de https://www.usbcali.edu.co/sites/default/files/10_pensamientoestrategico.pdf

11. Anexos

Enlace a la matriz con contenido del diagnóstico:

https://docs.google.com/spreadsheets/d/1vNxnH6LA8OX2a3tlxYC_g0TJ8twuCYgwbXnC-kIHTQw/edit?usp=sharing

Tabla de recursos gráficos del INEN:

Número de recurso gráfico (rg)	Recurso gráfico

Recurso gráfico 1



Recurso gráfico 2

MÓDULO II

CONSIDERACIONES A TENER EN CUENTA PARA RESERVAR SU CITA POR VENTANILLA O VÍA TELEFÓNICA:

EL PERSONAL DE ENFERMERIA DE MÓDULO II LES RECUERDA:

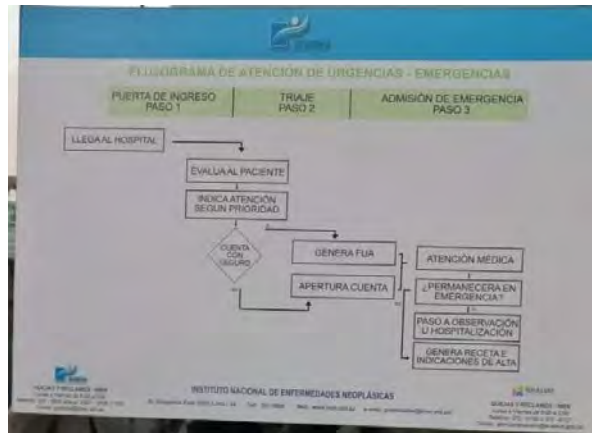
- 1. NO VA A AGUIRIR SU CITA PROGRAMADA DESDE LLAMAR, CON DIAS DE ANTECIPACION PARA RESERVAR SU CITA DE LUNES A VIERNES DE 7AM A 5PM Y SABADOS DE 7AM A 12PM. SIN CONTAR DOMINGOS Y FERIADOS. AL TELEFONO 281-8800 ANEXO 1219 / 1228.
- 2. SI PERDIÓ SU CITA PROGRAMADA PODRÁ REGISTRAR SU NUEVA CITA DE MANERA PRESENCIAL EN VENTANILLA Nº 1 DE MÓDULO II DE 8:30 AM A 3:45PM DE LUNES A VIERNES. LOS SABADOS DE 7AM A 12PM Y VÍA TELEFÓNICA PODRÁ REGISTRAR SU CITA SIEMPRE QUE HAYA PERSONAL EN LA VENTANILLA O PERSONAL DE 7AM A 5PM Y SABADOS DE 7AM A 12PM SIN CONTAR DOMINGOS Y FERIADOS AL TELEFONO 281-8800 ANEXO 1219 / 1228.
- 3. LAS CITAS ADICIONALES DEBEN SER RESERVADAS EN EL CASERIO DE ADICIONALES EN VENTANILLA Nº 1 DE ACCESO 3 DE 8:30 AM A 3:45PM DE LUNES A VIERNES. LOS SABADOS DE 7AM A 12PM PARA QUE SEAN ATRIBUIDAS EL DIA DE SU CITA. NO SE ADMITE VÍA TELEFÓNICA.
- 4. TODOS LOS PACIENTES CITADOS DEBEN DE PRESENTARSE EN VENTANILLA Nº 2 DE MÓDULO II MEDIA HORA ANTES DE SU CITA. NO DEBE ABOLGAR EN LAS INSTALACIONES DEL MÓDULO.
- 5. LOS PACIENTES CITADOS PARA EL TURNO TAMBIÉN DEBERÁN RESERVAR LAS CITAS SEGUN EL HORARIO INDICADO.
- 6. EL PERSONAL DE ENFERMERIA CAPTARÁ A LOS PACIENTES PRESENCIALES LOS CUALES PASARÁN A LA CONSULTA DE MANERA PROGRAMADA TENDRAN PREFERENCIA.
- 7. LOS PACIENTES ADICIONALES DE IDENTIFICACION DEBEN REGISTRAR SU CITA DE MANERA PRESENCIAL EN VENTANILLA Nº 1 DE MÓDULO II O EN VÍA TELEFÓNICA. LOS DIAS HABIL EN LOS DIAS DE DOMINGOS Y FERIADOS.

**MADRES CON NIÑOS
ADULTOS MAYORES DE 70 AÑOS
PACIENTES DISCAPACITADOS
PACIENTES CON OSMAS
PACIENTES CON SONDAS
PACIENTES PEDIÁTRICOS**

Recurso gráfico 3



Recurso gráfico 4



Recurso gráfico 5



Recurso gráfico 6



Recurso gráfico 7



Recurso gráfico 8



Recurso gráfico 9



Recurso gráfico 10



Recurso gráfico 11



Recurso gráfico 12



Recurso gráfico 13

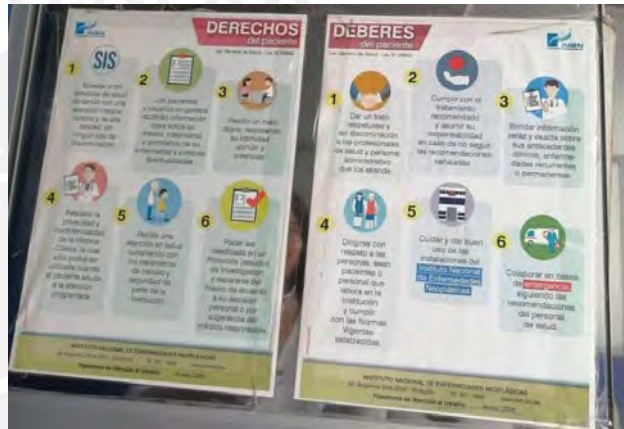


Recurso gráfico 14

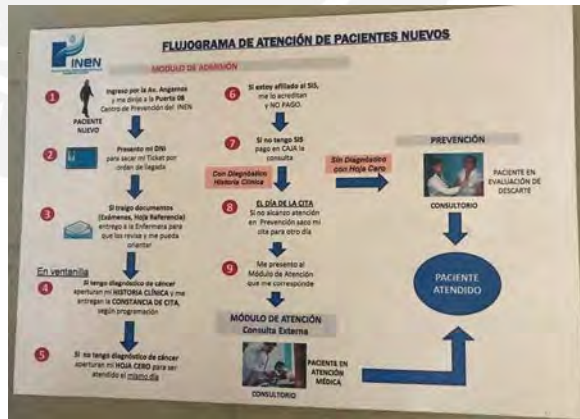
DERECHOS DE LAS PERSONAS SUJETAS DE LOS SERVICIOS DE SALUD				
Descripción de Acciones	Beneficio de Acciones de Referencia	Beneficio de Acciones de Respuesta de la Salud	Beneficio de Casos/Consultas Referenciadas	Procedimiento de Transferencia
1. A la atención de emergencia en cualquier hora de la jornada de atención.	4. Ser atendido en un centro de atención de emergencia en caso de presentar síntomas.	4. Ser atendido por personal de salud capacitado para la atención de emergencias.	1. Al consentimiento informado por escrito en los siguientes casos:	1. Al traslado a otro hospital en el caso de que el paciente requiera atención especializada, cuando el recurso disponible en la atención local.
2. A la libre elección del médico y del PSEIS.	2. Conocer el nombre del médico que presta el servicio, su especialidad, experiencia y los procedimientos a seguir de los procedimientos.	2. A un médico con grado de especialidad en el área de atención de emergencias.	4. Cuando trate de procedimientos quirúrgicos, odontológicos, obstétricos, ginecológicos, pediátricos, psiquiátricos, o cuando se trate de procedimientos de investigación.	2. A un médico capacitado en el área de atención de emergencias, cuando el recurso disponible en la atención local.
3. A recibir atención médica de primer nivel.	3. Recibir información oportuna y adecuada, en cantidad y calidad, sobre los servicios de salud que se presta en el centro de atención.	3. A recibir información oportuna y adecuada, en cantidad y calidad, sobre los servicios de salud que se presta en el centro de atención.	3. Cuando se trate de procedimientos quirúrgicos, odontológicos, obstétricos, ginecológicos, pediátricos, psiquiátricos, o cuando se trate de procedimientos de investigación.	3. A recibir atención en forma directa o indirecta.
4. A ser atendido en forma directa.	4. Recibir información oportuna y adecuada, en cantidad y calidad, sobre los servicios de salud que se presta en el centro de atención.	4. A ser atendido personal y en un ambiente de atención de primer nivel en el PSEIS.	4. Cuando se trate de procedimientos quirúrgicos, odontológicos, obstétricos, ginecológicos, pediátricos, psiquiátricos, o cuando se trate de procedimientos de investigación.	4. Al traslado de acuerdo a la especialidad consultada en la atención local.
5. Al acceso a servicios, medicamentos, productos, tecnologías, equipos y recursos.	5. Recibir de la PSEIS información oportuna y adecuada, en cantidad y calidad, sobre los servicios de salud que se presta en el centro de atención.	5. Al acceso a la atención de emergencia en el centro de atención de primer nivel en el PSEIS.	5. Cuando se trate de procedimientos quirúrgicos, odontológicos, obstétricos, ginecológicos, pediátricos, psiquiátricos, o cuando se trate de procedimientos de investigación.	5. Cuando haya traslado de acuerdo a la especialidad consultada en la atención local.
6. A recibir atención médica de primer nivel.	6. Recibir información oportuna y adecuada, en cantidad y calidad, sobre los servicios de salud que se presta en el centro de atención.	6. A recibir información oportuna y adecuada, en cantidad y calidad, sobre los servicios de salud que se presta en el centro de atención.	6. Cuando se trate de procedimientos quirúrgicos, odontológicos, obstétricos, ginecológicos, pediátricos, psiquiátricos, o cuando se trate de procedimientos de investigación.	6. Cuando haya traslado de acuerdo a la especialidad consultada en la atención local.

Nota: Se debe que se otorguen los servicios para el caso de traslado de acuerdo a la especialidad consultada en la atención local.

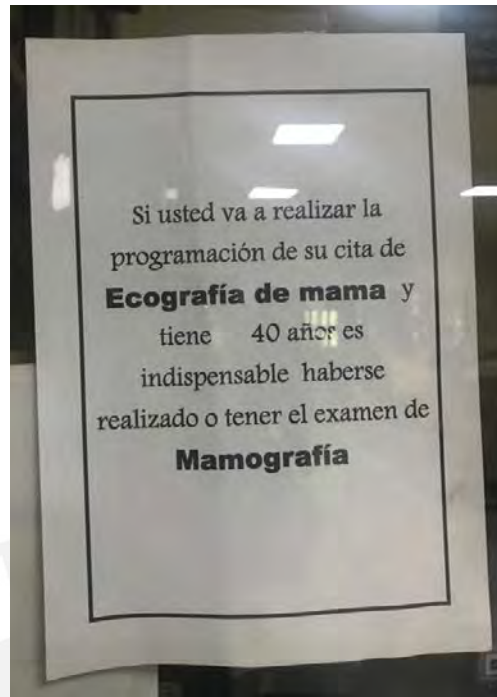
Recurso gráfico 15



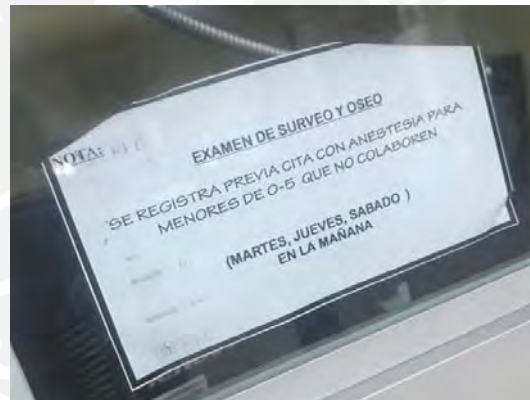
Recurso gráfico 16



Recurso gráfico 17



Recurso gráfico 18



Recurso gráfico 19



Recurso gráfico 20



Guía de entrevista para oncólogos:

Objetivo: *Conocer sus percepciones, emociones y comportamientos en torno al tratamiento de pacientes con cáncer y los actores vinculados a ello*

1. ¿Qué lo motivó a especializarse en oncología?
2. ¿Cómo es el tratamiento de cáncer actualmente? ¿Cuál es el porcentaje de supervivencia, el método más usado, los hospitales que carecen de máquinas o tratamientos?
3. ¿Cuántos pacientes atiendes al día? ¿Cuánto tiempo te tomas con cada paciente? ¿Cada cuánto lo atiendes?
4. ¿Cuáles son tus mayores dificultades para tratar al paciente?, ¿cómo te hacen sentir?, ¿qué tanto te involucras?, ¿hasta dónde te permites acercarte?
5. ¿Cuál es el proceso por el que pasa el paciente? ¿De qué especialidad lo derivan? ¿Cómo das la noticia al paciente cuando diagnosticas?
6. Si trabajas en sector privado y público, ¿podrías contrastar ambos servicios?

7. ¿Qué opinas de las asociaciones de pacientes?, ¿las conoces?, ¿te ayudan?, ¿ayudan al paciente?, ¿qué cosa hacen y qué cosa no hacen que sí deberían hacer?, ¿las recomiendas a pacientes y/o familiares de pacientes?
8. ¿Qué opina sobre las farmacéuticas?

Guía de entrevista con Víctor Zamora (Asesor de viceministro del Ministerio de Salud)

Objetivo: *Conocer la organización del sistema de salud para el tratamiento de pacientes con cáncer, las problemáticas y actores vinculados a ello*

1. ¿Cómo funciona el sistema de salud en el Perú? ¿Cómo se organiza? ¿Hay instituciones/oficinas de salud que trabajen directamente el tema del cáncer?
2. ¿Cómo es el sistema de atención para un paciente con cáncer? desde que llega al hospital (diagnóstico, tratamiento, seguimiento), ¿cómo se distribuyen los pacientes con cáncer?
3. ¿Cuál es el rol de las asociaciones de pacientes/las organizaciones/farmacéuticas en el tratamiento del cáncer?, ¿conoce alguna?, ¿qué opina de ellas?, ¿se vinculan al minsa/otra institución de salud?, ¿realizan alguna acción concreta?, ¿cuáles?
4. ¿Cuáles son los grandes retos/dificultades para la mejora del acceso a salud de calidad para pacientes con cáncer? ¿Qué se hace actualmente desde el estado para mejorar el acceso a salud de calidad para pacientes con cáncer?
5. ¿Cuánto presupuesto está asignado y es usado/ejecutado para salud de calidad?
6. ¿Cuál es la ruta del dinero desde que sale del MEF? (cuidado al hacer esta pregunta)

Guía de entrevista para familiar de paciente

Objetivo: *Conocer sus experiencias, percepciones y valoraciones vinculadas al tratamiento de su familiar con cáncer*

1. ¿Dónde se atendió su familiar?
2. ¿Cómo fue la comunicación con el doctor?
3. ¿Usted se sintió cómodo con él/ella durante el tratamiento?
4. ¿Considera que tuvo dificultades para el acceso a la cita/medicamentos/comprensión/etc.?
5. ¿Hubo alguien o alguna institución que la/lo ayudó en este proceso?
6. ¿Hubo algún cambio en la dinámica familiar después del diagnóstico? ¿Cómo?

Guía de entrevista para miembros de asociación de pacientes con cáncer

Objetivo: *Conocer la dinámica de las asociaciones de pacientes (motivaciones, vínculos, organización, etc.).*

1. ¿Cuáles son las motivaciones, intereses y objetivos de los miembros de su asociación?
2. ¿Cómo se vinculan con los demás actores (otras asociaciones, pacientes/familiares de pacientes/doctores/hospitales, etc.)?
3. ¿Dónde obtienen información sobre el cáncer, su tratamiento, etc.?
4. ¿Cómo se organizan al interior de la asociación?
5. ¿Cómo actúan cuando tienen un problema?

6. ¿Qué opinan del sistema de salud?

7. ¿Qué actividades realizan?, ¿cómo las financian?

Guía de entrevista para encargada de advocacy de ROCHE

Objetivo: *Conocer cómo se desarrolla el advocacy en las asociaciones de pacientes con cáncer y el vínculo de estas con ROCHE*

1. ¿Qué es para ti el advocacy y cómo lo trabaja la empresa?
2. ¿Cómo trabajan las asociaciones de pacientes con cáncer?
3. ¿Cuál es la relación entre las farmacéuticas y las asociaciones de pacientes con cáncer?
4. ¿Qué luchas tienen las asociaciones de pacientes con cáncer?
5. ¿Qué actividades desempeñan las asociaciones de pacientes con cáncer?

Guía de entrevista para paciente sobreviviente

Objetivo: *Conocer su experiencia como paciente sobreviviente, sus emociones al respecto y sus percepciones sobre el sistema de salud y sus problemáticas*

1. ¿Cómo fue tu experiencia?, ¿eEn qué centro médico te atendiste?
2. ¿Cómo funciona el sistema de salud?, ¿qué problemas enfrentaste y cómo lo hiciste?
3. Con la experiencia que tienes ahora sobre cómo funciona el sistema de salud, ¿qué harías diferente?, ¿qué cambiarías del sistema de salud?
4. Si tuvieras la oportunidad de hablar con una autoridad, ¿con qué funcionario hablarías

y qué le dirías?

5. ¿Tuviste algún acercamiento con alguna asociación de pacientes?, ¿Qué opinas de ella?

Guía de entrevista para paciente con cáncer:

Objetivo: *Conocer su experiencia como paciente con cáncer, sus emociones al respecto y sus percepciones sobre el sistema de salud y sus problemáticas*

1. ¿En qué etapa del tratamiento te encuentras actualmente?, ¿en qué centro médico te atiendes?
2. ¿Cómo funciona el sistema de salud?, ¿qué problemas enfrentas y cómo lo hiciste?
3. ¿Conoces a alguna asociación de pacientes?, ¿estás vinculado a alguna?, ¿qué opinas sobre ellas?
4. Si tuvieras la oportunidad de hablar con una autoridad, ¿con qué funcionario hablarías y qué le dirías?

Guía de observación para la junta de asociación

Objetivo: *Conocer la dinámica de la junta de asociación*

1. ¿Quién lidera las actividades?, ¿cuál es el programa o las actividades que realizan?
2. ¿Cuántas personas asisten regularmente?
3. ¿Los asistentes participan activamente?, ¿cómo?
4. ¿De qué temas hablan?, ¿entre quiénes?

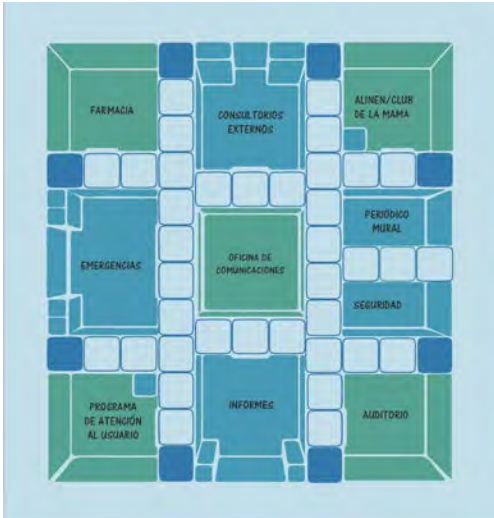
Guía de entrevista para influencers

Objetivo: *Conocer sus experiencias, emociones y percepciones vinculadas al cáncer; y sus motivaciones para visibilizar/hablar sobre el cáncer en redes sociales*

1. ¿En qué etapa del tratamiento te encuentras actualmente?, ¿en qué centro médico te atiendes?
2. ¿Cómo funciona el sistema de salud?, ¿qué problemas enfrentas/enfrentaste y cómo lo hiciste?
3. ¿Conoces a alguna asociación de pacientes?, ¿estás vinculado a alguna?, ¿qué opinas sobre ellas?
4. ¿Cómo surgió (nombre de la página/perfil de instagram?, ¿qué tipo de contenido publicas?, ¿te has vinculado con alguna autoridad/asociación de pacientes para ello?
5. Si tuvieras la oportunidad de hablar con una autoridad, ¿con qué funcionario hablarías y qué le dirías?

Recursos empleados en la actividad “Paciente Perdido”

Recurso	Descripción
---------	-------------



Tablero del juego “Paciente Perdido”

CLUE

SOSPECHOSOS

Administrador			
Abogada			
Comunicador			
Comunicadora			
Diseñador			

CAUSAS

Flujograma ininteligible			
Anexo de ley ilegible			
Hoja de procedimiento rota			
Flujograma escondido			
Falta de información sobre redes de apoyo			

LUGARES

Auditorio			
Informes			
ALINEN			
Periódico mural			
Seguridad			
Of. de Comunicaciones			
Farmacia			
Consultorios			
Emergencias			
PAUS			

Ficha con todos los sospechosos, las causas y los lugares posibles

Había una vez en el INEN _____

Luego, _____

Después, _____

Por ello, _____

Finalmente, _____

Formato preestablecido para escribir historia


<p>Querido/a _____</p> <p>Espero puedas empezar tu tratamiento pronto. Desde que fuiste a _____ y me contaste tu experiencia me he quedado _____ y un poco _____. Yo siempre mantengo la frente en alto en mi trabajo y estoy orgulloso de trabajar aquí. Así, intento ser mejor cada día, pero muchas veces no se puede por _____. Te prometo que haré lo posible por mejorar las cosas para los pacientes como tú. Mi compromiso contigo y los pacientes es _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Ojalá pueda escuchar más de ti</p> <p>Saludos</p> <p>_____</p>	<p>Formato preestablecido para escribir compromiso personal</p>
---	---

Línea gráfica del proyecto Puntos de Alivio






Logotipo



Formas:



Paleta de colores

 137AB1	 179DB7	 FFFFFF
 BDE0E9	 30A892	

Personaje



Tipografía

AR CENA

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789