

DANIELA ROJAS | BÁLTICA CABIESES | ALEXANDRA OBACH | CECILIA RODRÍGUEZ

# PALABRAS QUE CUIDAN

*comunicación social ética y empática en cáncer*



Corporación  
Cáncer de mama  
CHILE



INSTITUTO DE CIENCIAS E INNOVACIÓN EN MEDICINA  
Facultad de Medicina  
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo

Se autoriza la reproducción de la información aquí contenida siempre que se cite esta publicación como fuente.

El uso de las imágenes requiere autorización de sus propietarios.

Protegido por derechos de autor  
Impreso en Chile / Printed in Chile

ISBN Obra independiente: 978-956-374-074-5



@2023

Corporación Cáncer de Mama-Chile, "Yo Mujer"

Centro de Salud Global Intercultural ICIM, Universidad del Desarrollo

# PALABRAS QUE CUIDAN

*comunicación social ética y empática en cáncer*

*Daniela Rojas | Báltica Cabieses | Alexandra Obach | Cecilia Rodríguez*

# PRÓLOGO

El cáncer no es una prueba, no es una batalla que ganar. El cáncer es simple y dolorosamente: la primera causa de muerte en Chile.

Y sí, se lleva a más de los que sería inevitable, lo hace antes y de maneras más dolorosas aún de lo que es posible evitar. Aunque también (nos queda mucho más claro después de leer este libro) es una enfermedad multifactorial que no siempre se puede prevenir.

Pienso en las personas que más quiero, amigos o familiares, y varias de ellas viven con cáncer. Y dije viven, porque después de repasar estas valiosas páginas que con tanto cariño escribieron las autoras, es evidente lo importante del lenguaje que ocupamos para hablar de esta enfermedad.

¿La viven, la padecen? Cada persona lo afronta como puede y también según los recursos emocionales y materiales con los que cuenta. Inevitable es que muchos la "padezcan" porque puede ser muy dolorosa, cara, agotadora, y porque gran cantidad de chilenos lo hacen desde la precariedad más absoluta.

Este libro, difícil de definir: un manual sobre el cáncer, un compilado de valiosa información estadística, una guía pedagógica; es todo eso y más a la vez. Es un llamado a la reflexión y a la acción.

Porque el derecho a la vida y por ende la salud, debería ser un derecho que no dependa del bolsillo de cada uno y eso en Chile no es así. En eso, como nos recuerdan las autoras, la Ley de Cáncer es un avance, pero necesario de mejorar.

Viajando a través de estas páginas, tomarán conciencia de la complejidad del lenguaje del área de la salud, aprenderán nuevos términos y seguro entenderán lo importante que es que todos y en especial los medios tratemos con las palabras adecuadas las temáticas de salud y las del cáncer. Que democratizemos la información, que la hagamos más simple (no simplona) y que pongamos foco en denunciar las carencias a los pacientes de esta enfermedad. Que seamos siempre la voz de los sin voz.

Otro de los méritos de este libro es relevar la necesidad de la participación ciudadana en la construcción de políticas públicas, también en lo sanitario. Participación que debe ser incidente porque como nos señalan en este texto "permite identificar los factores que son injustos y evitables en el sistema de salud desde la voz de quienes enfrentan día a día dichas inequidades".

Hay tantas claves y luces en este libro que un prólogo es sólo un vistazo somero a ellas. Pero no puedo dejar de mencionar el agradecimiento por hacernos pensar sobre la importancia del cuidado del otro, de la interculturalidad, del enfoque de género.

"La verdadera compasión es un sentimiento activo, transformador, y no pasiva condescendencia a los peor situados" nos recuerdan las autoras. Y en eso los medios y quienes en ellos trabajamos tenemos una labor ineludible. Somos y debemos sentirnos moralmente responsables de crear comunidades

más sanas, de tratar con dignidad estos temas, a quienes los viven, a quienes por ellos mueren y a sus familias, de combatir las fake news y de no crear falsas expectativas. El siempre necesario rigor es aún más porque en estos temas hablamos literalmente de la vida y de la muerte.

Nuestras cabezas de comunicadores, no sólo de periodistas, deben estar más que nunca al servicio de los otros. Pero también nuestros corazones para ayudar, si es posible, a movilizar a autoridades y ciudadanos, entendiendo que la justicia y los derechos son la meta primera, pero comprendiendo que esa justicia no le cierra la puerta a la solidaridad.

Sobre el cáncer llevamos demasiado tiempo acostumbrados a plantearlo como una batalla, usando el lenguaje bélico, replicando lamentablemente como describen las autoras: "La estrategia político-comunicacional del "war on" impulsada por Richard Nixon en 1971, para difundir la ley que daría impulso económico a la investigación en cáncer, con el objetivo de hallar 'la cura' en el corto-mediano plazo, instaló el lenguaje bélico no sólo como una forma de hablar de la patología oncológica, sino también como deber de enfrentamiento... El posicionamiento del cáncer como un enemigo y del ser humano como un digno adversario, dotó de una ilusión de control y posibilidad de supremacía de la persona sobre la enfermedad, lo que permitió depositar en la 'lucha contra' o 'la guerra contra' una esperanza triunfalista".

Y no, no es una guerra en que unos ganan y otros pierden. No necesitamos soldados contra el cáncer, no hay obligación de estoicismo.

También es injusto imponer a quienes se enferman, aquello de que se trataría de una "prueba": ¿por qué ellos necesitan esa prueba y los que no nos hemos enfermado no?

Tampoco ayuda que hagamos del cáncer el símbolo de todo lo malo: "Las drogas son el cáncer de la sociedad... la corrupción es el cáncer de la democracia". Ya suficientes recuerdos tienen quienes se enferman de lo duro que es.

Tal vez, lo que más claro que queda después de leer este libro es que nuestro mejor aporte puede ser trabajar por un país más justo, más informado, más humano. Donde antes de dar recetas o consejos a las personas enfermas, simplemente escuchemos qué necesitan y cómo viven su cáncer. Ignacia, Alfredo, ustedes no son súper héroes aunque a veces parece que se les asomara una capa. Son humanos y en esa humanidad muchos los admiramos; porque si algo nos deja esta enfermedad que como todas es un recordatorio de que todos somos frágiles y efímeros, es que los queremos.

En su honor y en el de muchos más que viven con cáncer, leí este libro, escribo hoy estas líneas y agradezco a las autoras por el tremendo aporte que este libro es.

Mónica Rincón  
Santiago, marzo 2023.

## ÍNDICE DE CONTENIDO

### — CÁNCER, CIUDADANÍA Y EL SISTEMA DE SALUD EN CHILE

Visión general de la epidemiología del cáncer en Chile y América Latina _____	10	17
Bases generales del sistema de salud chileno _____	18	23
El lenguaje del sistema de salud _____	24	31
Participación social y ciencia ciudadana en salud _____	32	39

### — ÉTICA DE LAS RELACIONES Y LA COMUNICACIÓN EN SALUD, CON ENFOQUE GLOBAL

Ética del cuidado, salud y cáncer en la era global _____	42	50
Ética de los medios de comunicación en salud _____	51	59
Abordaje actual del cáncer en los medios de comunicación _____	60	72
Consecuencias del abordaje actual en personas con cáncer y población sana _____	73	81

— **MIRADAS Y OPORTUNIDADES PARA COMUNICAR  
SOBRE CÁNCER, MÁS ALLÁ DE LOS ESTEREOTIPOS**

La crisis y la oportunidad del rol de los comunicadores en la educación en salud \_\_\_\_\_ 84 88

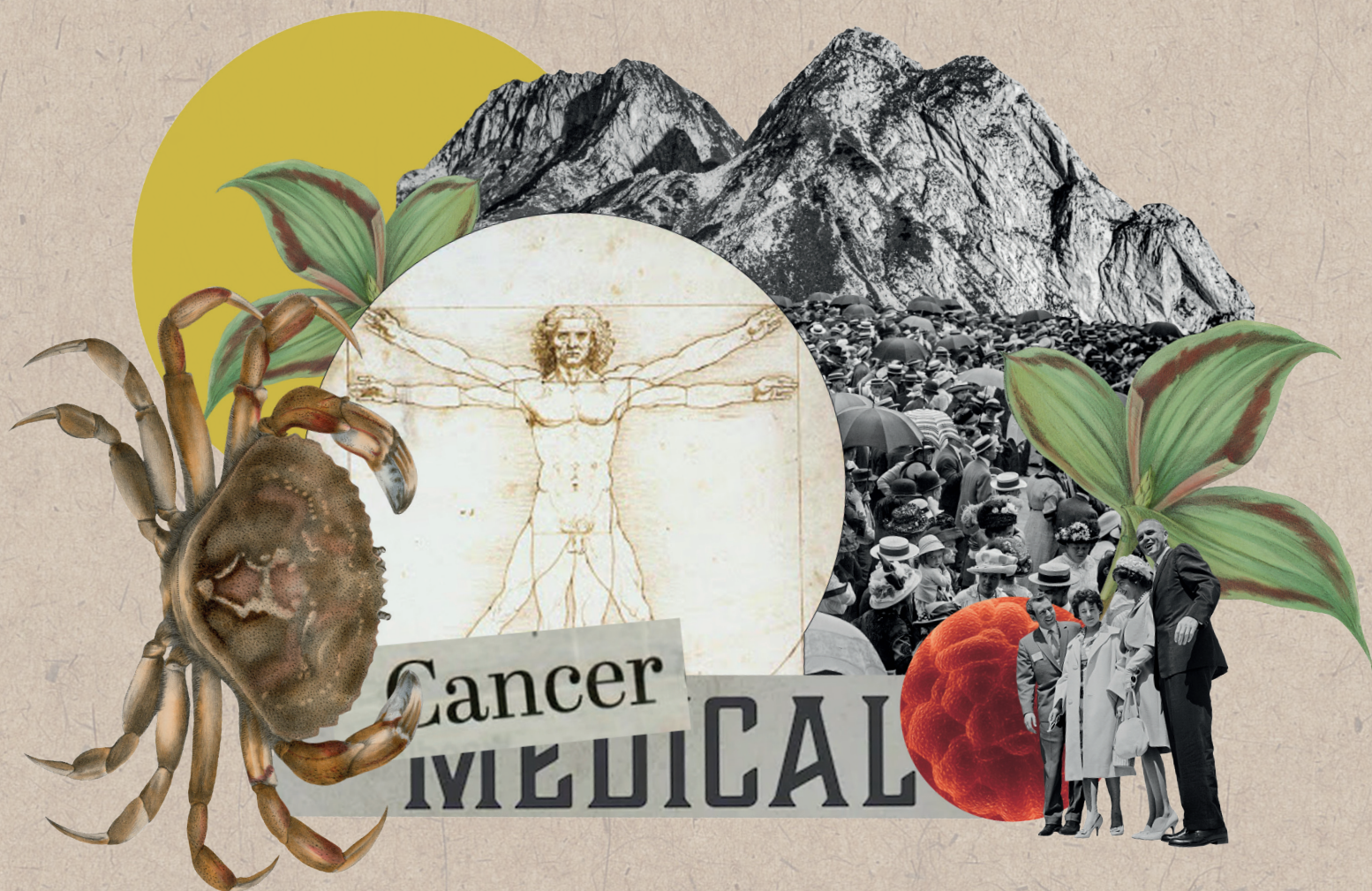
Hacia una comunicación no violenta en cáncer \_\_\_\_\_ 89 96

La escucha como herramienta para comunicar sobre cáncer \_\_\_\_\_ 97 105

Una mirada al rol de los comunicadores desde la experiencia de las trayectorias terapéuticas \_\_\_\_\_ 106 112

Una mirada al rol de los comunicadores en cáncer desde el enfoque de género \_\_\_\_\_ 113 119

— **RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA COMUNICAR EN CÁNCER** \_\_\_\_\_ 120 129



PRIMERA SECCIÓN

# CÁNCER, CIUDADANÍA

Y EL SISTEMA DE SALUD EN CHILE

---

# CAPÍTULO I

## VISIÓN GENERAL DE LA EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER EN CHILE Y AMÉRICA LATINA

BÁLTICA CABIESES, PHD



PALABRAS QUE CUIDAN

### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

A nivel mundial se estima que hubo 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por cáncer el año 2020.

El cáncer es la primera causa de muerte en población residente en Chile.

El cáncer es una enfermedad multifactorial que no siempre se puede prever ni prevenir, pero sobre la cual los estilos de vida saludables y los determinantes sociales más estructurales de la salud tienen una gran influencia.

## 1. INTRODUCCIÓN: EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER EN EL MUNDO Y EN NUESTRA REGIÓN

De acuerdo con estimaciones de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) del 2018, respecto a la carga de enfermedad por cáncer en el mundo, de una población total mundial de 7,6 billones de personas se habrían diagnosticado por cáncer más de 18 millones de personas y 9,5 millones de personas habrían fallecido por esta condición el mismo año [1]. Según datos globales del 2016, de 15 millones de muertes prematuras por enfermedades crónicas no transmisibles, casi el 30% fueron a causa del cáncer.

Siguiendo con datos oficiales de la OPS/OMS se estima que, a nivel mundial, en el año 2020 hubo 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por cáncer. Se estima además que la carga del cáncer aumentará aproximadamente en un 60% durante las próximas dos décadas, lo que afectará aún más a los sistemas de salud, a las personas y a las comunidades. Se prevé que la carga mundial por cáncer aumente a unos 30 millones de nuevos casos para el 2040, siendo el mayor crecimiento en aquellos países de bajos y medianos ingresos [2].

En la región de las Américas, el año 2020 el cáncer era la segunda causa más frecuente de morbilidad y mortalidad, después de las enfermedades cardiovasculares, constituyendo una base importante de las desigualdades en salud. Se estimó que 4 millones de personas fueron diagnosticadas en 2020 y 1,4 millones murieron por cáncer. Aproximadamente, el 57% de los nuevos casos de cáncer y el 47% de las muertes ocurren en personas de 69 años o más jóvenes. Si no se toman medidas para prevenir y controlar el cáncer, se prevé que el número de personas que serán diagnosticadas con cáncer aumenta-

rá en un 57%, lo que significa aproximadamente 6,2 millones de personas para el 2040 en esta región [2].

Algunas patologías oncológicas pueden prevenirse y controlarse implementando estrategias basadas en la evidencia científica, para su detección temprana, tamizaje, tratamientos curativos y cuidados paliativos. Los factores de riesgo modificables más comunes para el cáncer, comunes para muchas otras enfermedades no transmisibles, son (i) consumo de tabaco, (ii) baja ingesta de frutas y verduras, (iii) consumo nocivo de alcohol, y (iv) Insuficiente actividad física. Algunos factores de riesgo específicos para el cáncer, incluyen las infecciones crónicas por virus del papiloma humano (HPV) -para cáncer cervicouterino-, hepatitis B o C - para cáncer de hígado-, y Helicobacter Pylori -para cáncer de estómago [2].

De un tercio a la mitad de los casos de cáncer pueden prevenirse reduciendo la prevalencia de los factores de riesgo conocidos. El control del tabaco y la vacunación contra VPH son ejemplos de intervenciones que han demostrado ser efectivas en prevención del cáncer. La prevención primaria del cáncer más eficaz se basa en enfoques intersectoriales del Estado, con legislación, regulación y políticas fiscales combinadas con actividades para cambiar el comportamiento individual y de la comunidad. Los mensajes de salud pública y la promoción de la salud tienen la tarea pendiente de saber cómo educar e impactar en torno a la evidencia disponible, sobre factores de riesgo específicos de tipo modificables y asociados a los estilos de vida individuales [2].

## 2. CÁNCER EN CHILE

Tal y como lo indica el Ministerio de Salud de Chile, en nuestro país los datos epidemiológicos evidencian el aumento de la morbimortalidad por enfermedades no transmisibles. Dentro de este contexto, actualmente el cáncer es la primera causa de muerte de la población chilena, desplazando a las afecciones al sistema circulatorio y cardiovascular, que durante décadas habían ocupado el primer lugar de las defunciones. Para abordar esta problemática socio-sanitaria, el Ministerio de Salud, a través de sus Objetivos Sanitarios, contempla estrategias que incluyen considerar la historia natural de la enfermedad, potenciando acciones promocionales y preventivas que permitan llegar antes de la aparición de ésta y, a su vez, diagnosticar de manera precoz, con la finalidad de brindar una atención integral y oportuna a las personas a lo largo de su curso de vida. Por su incidencia, entendemos el cáncer como un problema de salud pública, indiscutible en cualquier contexto en el que ocurra. Igualmente, se estima que, por lo costos involucrados para su abordaje, es también un importante problema social y económico, con repercusiones y costos que afectan tanto a las personas, sus familias y comunidades, como al sistema de salud y al país en su conjunto [3].

El cáncer está asociado a importantes determinantes sociales de la salud, tales como el nivel socioeconómico, el nivel educacional, las condiciones laborales, la calidad de recursos básicos como el agua y diversos servicios sanitarios, los estilos de vida individuales no saludables, además de condiciones estructurales asociadas a políticas públicas, socioeconómicas, culturales y medioambientales. De esta forma, es posible evidenciar marcadas inequidades en la distribución de esta patología y de sus determinantes sociales al interior de las poblaciones, lo cual complejiza su abordaje. Un ejemplo de esto se relaciona con las diferencias que se han reportado entre regiones del país, en donde algunas de ellas indican mayor mortalidad por ciertos tipos de cáncer, así como diferencias entre hombres y mujeres [3]. Según el informe del Estudio de la Carga Global de Enfermedades, Lesiones y Factores de Riesgo “GBD 2019” publicado por The Lancet sobre la carga mundial de 369 enfermedades y lesiones en 204 países entre 1990-2019 [4], en Chile el número de muertes pasó de 91.372 a 113.086 en ese periodo y, de ellas, el 85,8% correspondía a las llamadas enfermedades no transmisibles.

El Ministerio de Salud de Chile propone que el sistema

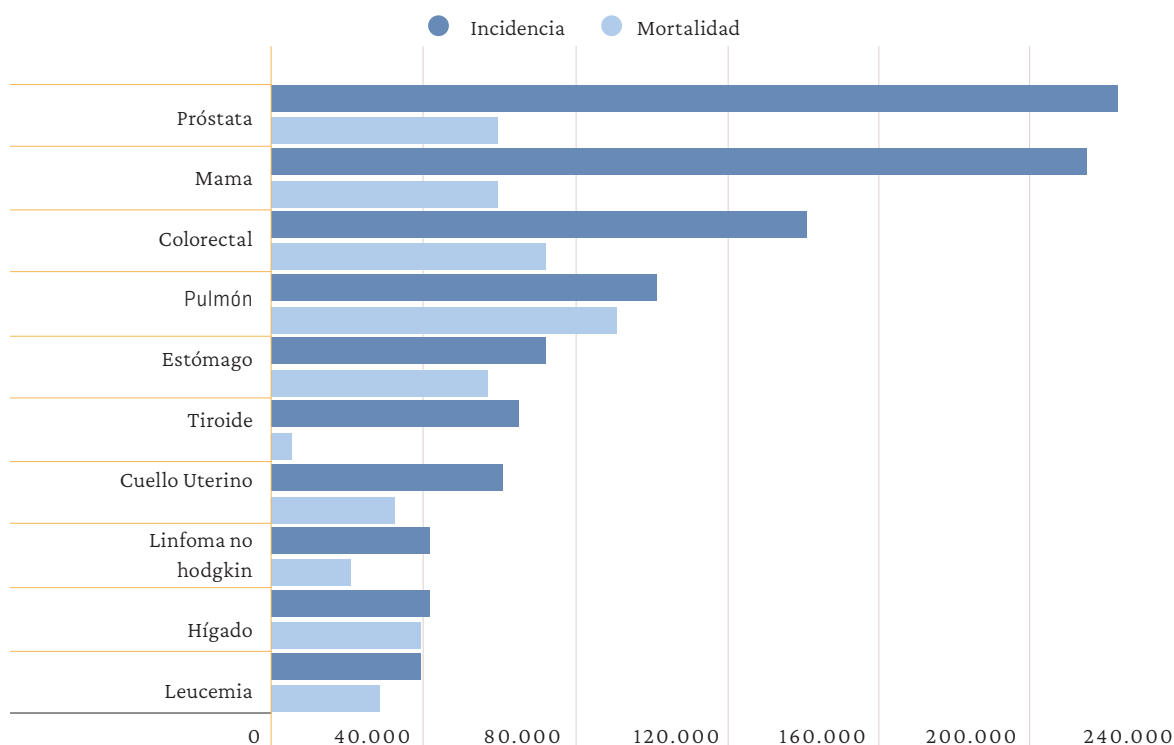
sanitario chileno debe contar, en primer lugar, con estrategias de promoción orientadas a población sana y con estrategias de prevención adecuadas a la epidemiología local, que provean a las personas y familias afectadas, de un manejo oportuno y de calidad. Más aún, como ya se ha señalado, si alrededor de un 40% de los cánceres se relacionan con estilos de vida no saludables y factores de riesgo modificables, como el consumo y exposición al humo de tabaco, obesidad, consumo de alcohol, exposición a sustancias tóxicas y agentes infecciosos, estos son factores comunes a otras enfermedades crónicas y, por lo tanto, susceptibles de estrategias comunes para enfrentarlos. En este contexto, es de suma urgencia potenciar la capacidad del sistema de salud a nivel territorial local para promover factores protectores y de autocuidado de la población, favorecer estilos de vida saludables, y proteger el medio ambiente, resguardando a la población de aquellos agentes externos que causan o pudiesen causar problemas de salud [3].

De acuerdo con datos del Departamento de Estadísticas e Información de Salud, en el año 2021 fallecieron más de 25 mil personas a causa de tumores cancerígenos o leucemias en el país. El 40% de las 10 causas más frecuentes corresponden a distintos tipos de cáncer, que aparecen descritas en la Figura 1. Los síntomas suelen ser distintos según la zona del cuerpo que es afectada por el cáncer. Sin embargo, hay algunos síntomas generales asociados a la patología:

- *Fatiga*
- *Bulto o zona de engrosamiento que puede palparse debajo de la piel*
- *Cambios de peso, como aumentos o pérdidas no intencionales*
- *Cambios en la piel, como pigmentación amarillenta, oscurecimiento o enrojecimiento de la piel, llagas que no se curan o cambios en los lunares existentes*
- *Cambios en los hábitos de evacuación de la vejiga o los intestinos*
- *Tos persistente o dificultad para respirar*
- *Dificultad para tragar*
- *Ronquera*
- *Indigestión persistente o malestar después de comer*
- *Dolor muscular o articular persistente, sin causa aparente*
- *Fiebre o sudoraciones nocturnas persistentes, sin causa aparente*
- *Sangrado o hematomas sin causa aparente*

## LOS DIEZ TIPOS DE CÁNCER MÁS FRECUENTES EN CHILE, 2021

\* EN LOS DATOS SE INCLUYEN AMBOS SEXOS Y TODAS LAS EDADES

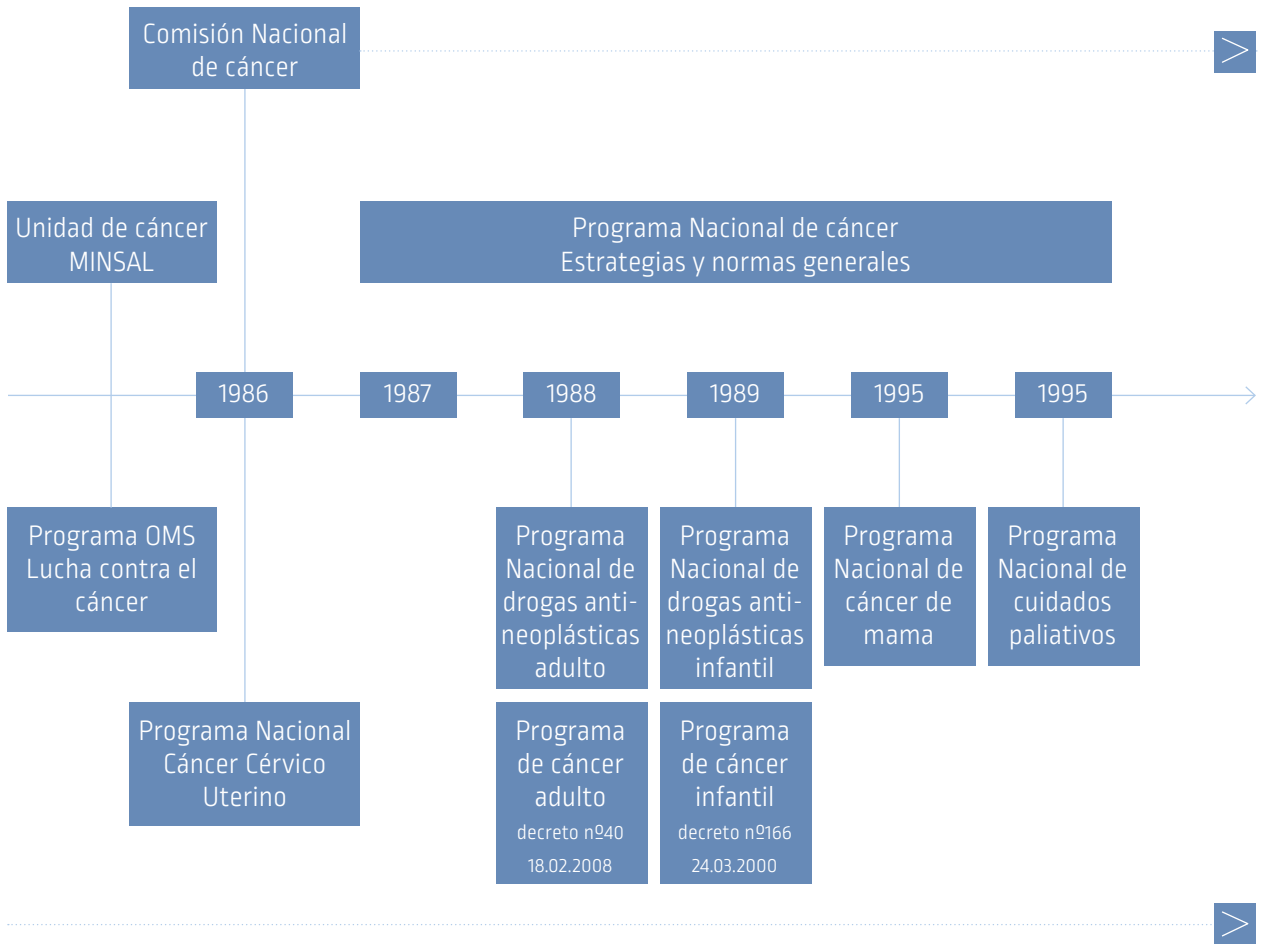


**Figura 1.**

**Diez tipos más frecuentes de cáncer en Chile, Globocan 2022.**

Chile tiene una extensa trayectoria de trabajo formal y sostenido en cáncer. Tal y como describe la Figura 2, los avances en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de personas que viven con cáncer ha sido fruto de importantes esfuerzos, que en muchos casos han trascendido contextos políticos, económicos y sociales particulares. Como hito relevante en el país, el Programa Nacional del Cáncer ha ido perfeccionando y madurando sus estrategias y acciones en favor del mayor beneficio posible de la población, desde los años 80, hasta el día de hoy [5].

## PROGRAMA NACIONAL DE CÁNCER: HITOS



**Figura 2.**

*Adaptación de Hitos del Programa Nacional del Cáncer en Chile, MINSAL*

### 3. CÁNCER EN CHILE POST PANDEMIA POR COVID-19

Un estudio elaborado por la Universidad de Harvard acerca del impacto del COVID-19 sobre los sistemas sanitarios [6], proyectó un exceso de al menos 3 mil 500 fallecimientos en cinco tipos de cánceres en Chile, entre 2022 y 2030. La cifra se alcanzará principalmente como consecuencia del retraso en la conformación de diagnósticos y el acceso oportuno a tratamientos. Publicado recientemente por la revista científica The Lancet, el estudio titulado “Estimación del impacto de la pandemia Covid-19 en el diagnóstico y supervivencia de cinco cánceres en Chile de 2020 a 2030: un análisis basado en simulación”, proyecta un incremento del 15% en el total de casos respecto a un escenario sin pandemia.

De acuerdo con los resultados del reporte [6], la mayoría de los decesos (95%) por tumores de mama, cuello uterino, colorrectal, de próstata y de estómago se concentrará antes del 2025. Según el estudio, la presión de la pandemia por COVID-19 sobre los sistemas de salud de todo el mundo ocasionó una demora en el diagnóstico y tratamiento de numerosas enfermedades crónicas no transmisibles. El cáncer ha sido una de las más golpeadas en este escenario. El modelamiento estadístico desarrollado en este estudio estimó que solo en 2021 se registró un incremento del 15% en comparación a un escenario sin la emergencia global, esto es, 3.198 casos. Para 2022, en tanto, el alza se calcula en un 10% más de diagnósticos. La investigación cifró que el retraso en los diagnósticos para estas cinco enfermedades durante 2020 y 2021 causará 3.542 muertes en el transcurso de la década. El 95% de estas (3.299) se registrarán entre 2022 y 2025, período en que el sistema se verá más

afectado por el impacto inicial de la pandemia. A partir de este estudio y de la opinión de otros expertos nacionales, la pandemia ha demostrado que el sistema de salud chileno, en su estado actual, no es sostenible ni capaz de soportar una crisis sanitaria, sin sufrir desbordamientos de capacidades instaladas que afectan a los más vulnerables, incluyendo a personas que viven con cáncer y otras enfermedades crónicas no transmisibles.

Algunas recomendaciones generales basadas en evidencia científica para prevenir la aparición de cáncer se describen en la Figura 3. Si bien estas acciones pueden ayudar a prevenir algunos tipos de cáncer, su aparición debe ser entendida como una condición de salud multifactorial y compleja, que también puede ocurrir en personas saludables y que poseen conductas de autocuidado, por lo que es relevante un abordaje no culpabilizador, ni castigador. Los antecedentes familiares tienen a su vez una carga de predisposición, que se conjuga con muchos otros factores protectores y predisponentes en el curso de vida de una persona. Al mismo tiempo, muchos casos de personas diagnosticadas con cáncer en Chile son los primeros en su historia familiar, relevando con ello la importancia de la prevención, tamizaje y diagnóstico oportuno para todos y todas a escala poblacional.

Con todo, el cáncer es un problema muy importante de salud pública y una condición de salud que transforma profunda y duraderamente la vida de una persona, y que requiere de rigurosidad, respeto, empatía y cuidado sobre cómo se comunica.

## ¿CÓMO PREVENIR EL CÁNCER?



**NO FUMES**  
Esto puede prevenir hasta el 40% de todos los cánceres.



**COME SANO**  
Incluye cinco porciones diarias de frutas y verduras en tus comidas. Además, incorpora legumbres y abundante agua.



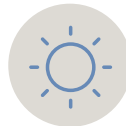
**REALIZA ACTIVIDAD FÍSICA**  
Puedes caminar durante 30 minutos o realizar otro tipo de ejercicio que mejore tu energía y fortalezca tu sistema inmunológico.



**LIMITA LA INGESTA DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS**  
El consumo de estas sustancias predispone a varios tipos de cáncer.



**MANTÉN CONTROLES MÉDICOS PERIÓDICOS**  
Acude al doctor al menos una vez al año, sobre todo si tienes algún familiar con cáncer.



**PROTÉGETE DEL SOL**  
No te expongas entre 11 de la mañana y las 4 de la tarde. Siempre usa anteojos y protector solar.



**LAVA TU BOCA AL MENOS 2 VECES AL DÍA**  
Además no olvides una visita al dentista cada 6 meses. Ante cualquier herida que no sane en 15 días o un tumor que crece, consulta rápidamente a un especialista.

*Figura 3.*  
*¿Cómo prevenir el cáncer? Consejos generales. Ministerio de Salud de Chile.*

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

El cáncer es un problema de salud pública indiscutible, así como una realidad con importantes consecuencias sociales y económicas, con repercusiones en las personas, sus familias y la sociedad.

El cáncer puede prevenirse y controlarse implementando estrategias basadas en la evidencia científica.

La prevención, la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el mundo, la región y en Chile presenta importantes desafíos e inequidades sociales, afectando con mayor frecuencia y con peores resultados a personas de menor nivel socioeconómico.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Comunicar y educar a la población acerca de cómo prevenir y detectar a tiempo diferentes tipos de cáncer, lo que el sistema de salud chileno ofrece y cómo acceder a él.

Comunicar sobre el cáncer no solo desde su efecto biológico individual, sino también en su contexto personal, familiar y comunitario, así como de sus repercusiones sociales y económicas amplias, que afectan el bienestar y desarrollo humano en países envejecidos con alta prevalencia de esta enfermedad, incluido Chile.

Se puede comunicar sobre las brechas en prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno y efectivo según nivel socioeconómico, de tal forma de propiciar debates que aporten a reducir inequidades injustas y prevenibles.

## BASES GENERALES DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO

MANUEL ESPINOZA, PHD Y BÁLTICA CABIESES, PHD



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- La salud es un derecho universal e inalienable de toda persona, independiente de su condición social, identitaria o de salud.
- La estructura general del sistema de salud chileno es complejo, segmentado y fragmentado, lo que tiene un profundo impacto en la salud poblacional.
- Existe una marcada distribución desigual de población que reside en Chile, en cuanto a su tipo de previsión o aseguramiento de salud.
- La Ley del Cáncer en Chile es una reciente e importante ley que requiere ser conocida y revisada en su implementación efectiva en el país.

## 1. INTRODUCCIÓN: LA SALUD COMO DERECHO

El derecho a la salud, en el contexto de los derechos económicos, sociales y culturales, fue reconocido de forma global en el tratado adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1966 y puesto en vigor en 1976. En la actualidad, este tratado ha sido firmado y ratificado por 160 países, inscribiendo así la protección social en el marco de los derechos ciudadanos. En el año 2002, los países de América Latina y el Caribe acordaron iniciar esfuerzos para extender la protección social en salud. La “Protección Social en Salud” se definió por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en la 36ª Sesión Comité Ejecutivo del 25 de marzo de 2002 en Washington D.C., como “garantía que la sociedad otorga, por conducto del Sistema de Seguridad Social en Salud y por medio de sus instituciones públicas, para que un individuo, o grupo de individuos, pueda satisfacer sus demandas de salud, al obtener acceso a los servicios de manera adecuada al sistema de salud existentes en el país, sin que la capacidad de pago sea un factor restrictivo” (1, pág. 4).

La mayor parte de las Constituciones de la región de Latinoamérica aseguran formalmente

el derecho a la salud de sus poblaciones. Chile incluyó el derecho a la salud pública en su Constitución en 1925. Este texto Constitucional establece que el Estado tiene el deber de resguardar el derecho al trabajo, además de hacerse cargo de la seguridad social y la salud pública. La Constitución de 1980 consagra el derecho a la protección de la salud, pero deslinda al Estado de la obligatoriedad de hacerse cargo de la provisión de los medios para el ejercicio de este derecho, otorgándole un rol subsidiario en la materia y brindando un papel de mayor relevancia al sector privado, particularmente en su inciso final donde establece el derecho de toda persona a elegir libremente el sistema de salud, sea estatal o privado, al cual acogerse. Pese al reconocimiento de estas garantías, en la práctica Chile presenta grandes diferencias de oportunidades de acceso y uso efectivo de servicios de salud entre grupos sociales (2,3). Por esta razón, la Reforma de Salud de Chile del año 2005 intentó abordar estos pilares de protección social y se fundamentó en cinco conceptos esenciales: (i) derecho a la salud, (ii) equidad en salud, (iii) solidaridad en salud, (iv) eficiencia en uso de recursos, (v) participación social en salud.

---

*La salud es un derecho humano universal e inalienable. Chile incluyó el derecho a la salud pública desde su Constitución en 1925 en adelante.*

## 2. DESCRIPCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO

El Sistema de Salud de Chile es un sistema segmentado y fragmentado con participación pública y privada. Es segmentado porque coexisten subsistemas con distintas modalidades de financiamiento y provisión, especializados en distintos segmentos poblacionales, usualmente definidos a partir de su ingreso, capacidad de pago o posición social: el sistema público y el sistema privado. Por otro lado, el sistema es fragmentado debido a que la red de provisión de servicios no está integrada: niveles primario (centros de atención primaria en salud entre otros), secundario (centros de referencia y especialidades médicas) y terciario (hospitales con distintos niveles de complejidad). Esto ocurre tanto en el sector público como privado, donde los establecimientos (por ejemplo, centros de atención primaria y hospitales) no están necesariamente coordinados entre ellos. Es decir, es el/la paciente quien navega entre la atención primaria y el hospital, y no el sistema el que

conduce al/la paciente. Esto alarga el manejo del paciente, duplica servicios, genera competencia entre los centros y hace ineficiente el uso de recursos, entre otras múltiples consecuencias.

En términos generales, se reconoce un sector público que accede a servicios de salud fundamentalmente en centros de atención primaria y hospitales públicos (que cubre en torno al 75% de la población, especialmente a los de mayor edad, enfermos y pobres), un sector privado que accede a clínicas privadas (que cubre alrededor del 20% de la población, en especial la más joven y sana), el sistema de las fuerzas armadas que tiene sus propios hospitales y centros de salud (cubre alrededor del 5% de la población) y, por último, el seguro laboral de salud, que también posee sus propios hospitales y centros de salud, y que cubre a una proporción menor de la población.

---

*El Sistema de Salud de Chile es un sistema segmentado y fragmentado. Es segmentado porque coexisten subsistemas con distintas modalidades de financiamiento y provisión (público y privado). Es fragmentado debido a que la red de provisión de servicios de nivel primario, secundario y terciario no está integrada.*

---

La rectoría la ejerce el Ministerio de Salud, que a su vez divide su labor en dos subsecretarías, la de salud pública y la de redes asistenciales. La primera subsecretaría realiza labores de planificación sanitaria y generación de políticas de salud, mientras que la segunda subsecretaría cumple un rol fundamental en la gobernanza y coordinación de la red de prestadores públicos del país. Adicionalmente, el rector delega algunas de sus funciones reguladoras a otras instituciones: la superintendencia de salud, institución autónoma encargada de regular y fiscalizar el desempeño de aseguradores y prestadores públicos y privados; el Instituto de Salud Pública, que ejerce la función de referente técnico (laboratorio de referencia, salud ocupacional y ambiental) y de agencia reguladora de medicamentos y dispositivos médicos; y finalmente, las

Secretarías Regionales Ministeriales, que asumen varias labores regulatorias de la autoridad sanitaria, en las respectivas regiones.

El financiamiento en el subsector general público está centralizado en un único pagador, el Fondo Nacional de Salud (FONASA), que se financia a partir de la recaudación de impuestos generales (aproximadamente un 65%), y por contribuciones obligatorias de los trabajadores afiliados (aproximadamente un 35%). A pesar de que categoriza afiliados según su nivel de ingresos (categorías A sin pago asociado, B con pago bajo por renta mensual baja, C con pago medio por renta mensual media y D de mayor pago mensual asociado a la renta), opera con un único fondo mancomunado que asegura transferencias entre sujetos con mayores y menores

ingresos. En este sentido, es un fondo nacional de salud pública solidario. La prestación de servicios en este subsector está a cargo del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), el cual está conformado por la red de Centros de Atención Primaria de Salud (Centros de Salud Familiar, Centros de Salud, Centros Comunitarios de Salud Familiar, Servicios de Atención Primaria de Urgencia, Servicios de Alta Resolutividad, Consultorios de Salud Mental y Centros de Rehabilitación Comunal), los Centros de Referencia Secundaria (CRS) (nivel secundario) y los establecimientos hospitalarios (nivel terciario), que además de área de atención hospitalaria poseen un área ambulatoria denominados Centros de Atención terciaria o Centros de Diagnóstico Terapéutico (CDT).

En el subsector privado existen múltiples aseguradores, llamados Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES), lo cuales tienen acceso a administrar las cotizaciones obligatorias de aquellos individuos que, cumpliendo ciertas condiciones como capacidad de pago y buena salud, decidan afiliarse a este sistema. Esta afiliación se hace mediante la compra de planes de salud que son ofertados por cada asegurador a precios que ellos mismos fijan libremente. En la práctica, las ISAPRES recaudan por las cotizaciones obligatorias y por aportes voluntarios que realizan las personas para optar a mejores planes. En términos de mancomunación, cada ISAPRE opera con su propio fondo independiente, con la excepción de un fondo de compensación de riesgos para

las coberturas asociadas al Régimen de Garantías Explícitas de Salud (GES).

El subsector de las Fuerzas Armadas y del Orden (FFAA) está financiado por impuestos generales, vía partida presupuestaria al Ministerio de Defensa, operando como un fondo único, pero separado para cada rama matriz. Por su parte, el subsistema de salud laboral es un administrador del Seguro Social contra Riesgos de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales, tarea que es delegada a instituciones privadas, sin fines de lucro, llamadas mutualidades, y por el Instituto de Seguridad Laboral (ISL). Desde la última reforma al sistema de salud chileno, cuya implementación se inició el año 2003, se ha reconocido en el país que el sistema de salud requiere otra reforma más profunda, que logre solucionar sus problemas estructurales, en especial, el hecho de que no constituye un modelo de sistema de salud solidario (2,3).

La Tabla 1 describe la distribución porcentual de población que reside en Chile, según tipo de previsión de salud, años 2013, 2015, 2017 y 2020 según la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN. Con todo y para cualquier condición de salud, es la persona quien navega entre la atención primaria y el hospital, y no el sistema el que conduce al paciente. Esto alarga los tiempos, duplica esfuerzos y hace ineficiente el uso de recursos.

	2013	2015	2017	2020
No sabe/No tiene	2,5%	4%	4%	4%
Público (FONASA)	78%	78%	78%	78%
Privado (ISAPRE)	14%	15%	14%	16%
Otro	3%	3%	3%	3%

**Tabla 1. Tipo de previsión de salud población residente en Chile, encuesta poblacional CASEN 2013 a 2020.**

**Fuente: Elaboración propia.**

### 3. LEY DEL CÁNCER EN CHILE

Chile ha promovido recientemente una ley que establece la acción pública respecto al cáncer en Chile, su diagnóstico y tratamiento. Esta ley busca establecer un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer. La ley también busca el adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad. Forma parte de sus objetivos, crear un fondo de financiamiento adecuado a los propósitos señalados (4).

Los principios que inspiran esta ley son la cooperación público-privada, intersectorial e interinstitucional, la protección de datos personales, la participación de la sociedad civil, especialmente agrupaciones de pacientes y/o familiares, y la

humanización del trato, que aboga por el derecho a compañía y asistencia espiritual, e incluye espacios para terapias complementarias, derecho a compañía y asistencia espiritual. En este marco, es el Ministerio de Salud el responsable de elaborar el Plan Nacional del Cáncer, que debe disponer los objetivos estratégicos, líneas de acción, metas e indicadores de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, investigación, formación y capacitación de recursos humanos, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer. Además, debe poseer un enfoque de atención integral de la persona y su familia, en concordancia con las leyes, planes y programas existentes y con el Fondo Nacional del Cáncer. El Ministerio de Salud fomentará la investigación científica biomédica, clínica y de salud pública en cáncer. Para ello potenciará la cooperación técnica y financiera, a nivel nacional e internacional.

---

*Chile ha promovido recientemente una ley que establece la acción pública respecto al cáncer en Chile, su diagnóstico y tratamiento. Busca establecer un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer.*

---

Uno de los elementos relevantes de esta ley y su aplicación se relaciona con la Red Oncológica Nacional, que constará de centros especializados, que serán parte de la Red Asistencial de Salud, cuyo propósito será el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con cáncer. Los centros se podrán categorizar en Alta, Mediana y Baja Complejidad. El plan propondrá la normalización de los centros existentes o la creación de nuevos centros, de acuerdo con el presupuesto anual. Los centros especializados deberán cumplir con estándares mínimos.

La Comisión Nacional del Cáncer es un organismo que asesora al Ministerio de Salud en la formulación de políticas, en investigación científica y en la implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos eficaces, eficientes, seguros y coherentes con las necesidades de la población chilena, en lo relativo al cáncer. El cáncer

será considerado como una enfermedad de notificación obligatoria y la Subsecretaría de Redes Asistenciales desarrollará el Registro Nacional de Cáncer, que contendrá la información necesaria para el diseño del Plan Nacional del Cáncer (4).

En resumen, el sistema de salud chileno es complejo y multidimensional, y tiene el gran desafío de implementar la Ley del Cáncer y el Plan Nacional del Cáncer para el país en el corto y mediano plazo. Comunicar sobre cáncer con una base comprensiva de cómo fue diseñado y está implementado el sistema de salud chileno es esencial para transmitir la real experiencia de personas y familias que enfrentan la condición. Se puede comunicar sobre los desafíos, barreras y cuellos de botella del flujo de atención de salud de personas que viven con cáncer y sus familias, lo que podría contribuir a potenciar un debate de mejora de la calidad y gestión de la atención del sistema de salud a escala nacional.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

El sistema de salud chileno es fragmentado y segmentado, con participación público y privada y con débil coordinación y cooperación interna entre los niveles primario, secundario y terciario.

En cáncer, como en otras condiciones de salud, es la persona quien navega entre la atención primaria y el hospital, y no el sistema el que conduce al paciente. Esto alarga los tiempos, duplica esfuerzos y hace ineficiente el uso de recursos.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Comunicar sobre cáncer con una base comprensiva de cómo fue diseñado y está implementado el sistema de salud chileno es esencial para transmitir la real experiencia de personas y familias que enfrentan la condición.

Se puede comunicar sobre los desafíos, barreras y cuellos de botella del flujo de atención de salud de personas que viven con cáncer y sus familias, lo que podría contribuir a potenciar un debate de mejora de la calidad y gestión de la atención del sistema de salud a escala nacional.

## CAPÍTULO III

### EL LENGUAJE DEL SISTEMA DE SALUD

CARLA CAMPAÑA CASTILLO, PHD(C)



PALABRAS QUE CUIDAN

#### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- Existen un lenguaje propio del sistema de salud, que incluye abreviaciones, significado de palabras y conceptos utilizados frecuentemente en el entorno sanitario del sistema de salud chileno.
- Existen distintos términos relacionados a la estructura del Sistema de Salud Chileno.
- Existen variados términos relacionados a los distintos niveles de atención, según complejidad.

## 1. INTRODUCCIÓN: EL LENGUAJE DEL SISTEMA DE SALUD

Muchas veces, funcionario/as de la salud, experto/as, académicos/as, políticos/as y personas que se relacionan directamente con la salud, utilizan términos o abreviaciones que son comunes para ese grupo particular de personas. Sin embargo, quienes no están directamente vinculados al área pueden presentar dificultades para comprender el significado de esta información.

En algunos aspectos, el sistema de salud chileno tiene un lenguaje propio y complejo que es inherente de su estructura y funcionamiento. Esto posiblemente ocurre por las distintas y variadas instituciones de salud y niveles de complejidad que forman parte del sistema público de salud, lo que ha conllevado la creación de un lenguaje propio y complejo asociado a los nombres de estas institu-

ciones y sus modalidades de atención, que en algunas ocasiones resulta complejo de comprender. El sistema de salud privado tiene una estructura y funcionamiento más simple comparada con la del sistema público, por lo que posee un lenguaje propio de mayor simplicidad en cuanto a instituciones de salud que lo conforman y modalidades de atención.

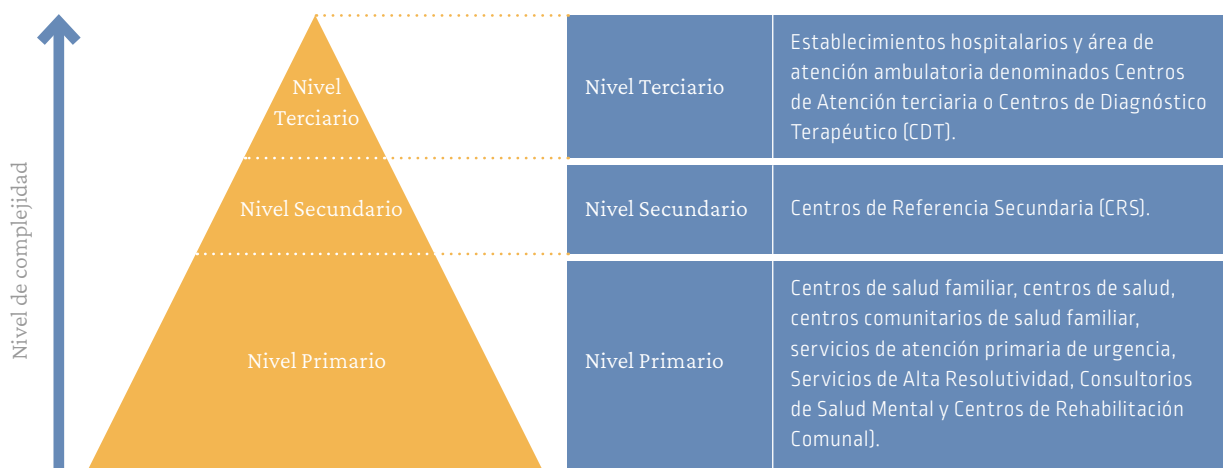
A continuación, se presentan una serie de palabras de uso frecuente en el contexto sanitario, para ayudar a favorecer la comprensión y correcto uso del lenguaje en las distintas instancias de comunicación existentes. Para facilitar su comprensión, estas palabras serán agrupadas en grandes categorías, según sus definiciones y usos.

### TÉRMINOS Y ABREVIACIONES RELACIONADOS A LA ESTRUCTURA DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO

—	<b>M I N S A L :</b>	Abreviación del Ministerio de Salud, rector del Sistema de Salud Chileno.
—	<b>F O N A S A :</b>	Abreviación del Fondo Nacional de Salud, seguro de salud del sistema público.
—	<b>I S A P R E :</b>	Abreviación de Institución de Salud Previsional, seguros de salud del sistema privado
—	<b>S U P E R S A L U D :</b>	Abreviación para la Superintendencia de Salud, institución autónoma encargada de regular y fiscalizar el desempeño de aseguradores y prestadores públicos y privados.
—	<b>I S P :</b>	Abreviación para el Instituto de Salud Pública, institución que ejerce la función de referente técnico (laboratorio de referencia, salud ocupacional y ambiental) y de agencia reguladora de medicamentos y dispositivos médicos.
—	<b>S E R E M I :</b>	Abreviación para las Secretarías Regionales Ministeriales, instituciones con funciones regulatorias de la autoridad sanitaria en las respectivas regiones. Hoy en día existen 16 SEREMIs, una para cada región del país.
—	<b>S N S S :</b>	Abreviación para el Sistema Nacional de Servicios de Salud, sus funciones son articulación, gestión y desarrollo de la red de atención pública. Se incluyen establecimientos asistenciales públicos, establecimientos municipales de atención primaria y establecimientos públicos o privados que mantengan convenios con el Servicio de Salud respectivo [1].

## 2. TÉRMINOS RELACIONADOS CON LOS DISTINTOS NIVELES DE ATENCIÓN, SEGÚN COMPLEJIDAD

La prestación de servicios del sistema público está a cargo del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNS), el cual está conformado por 3 niveles de atención: nivel primario de menor complejidad, nivel secundario de complejidad intermedia y nivel terciario de mayor complejidad. La figura 1 especifica el nivel de complejidad y los distintos centros de atención.



**Figura 1.**

**Descripción del nivel de complejidad y los distintos centros de atención en salud en Chile.**

**Elaboración propia.**

Nivel Primario/Atención Primaria	Servicios de primer contacto con el usuario. Realizan acciones de tipo promocional, preventivo, curativo y de rehabilitación (2). En el nivel primario se desarrollan acciones relacionadas a la atención primaria de salud (APS) siendo considerada la puerta de entrada al sistema de salud (3). La APS es un enfoque de salud que está centrado en el logro del mayor nivel de salud y bienestar posible en la población, con distribución equitativa, atención centrada en la persona, desarrollando acciones que van desde la promoción hasta los cuidados paliativos (3).
Nivel Secundario/Atención Secundaria	Establecimientos que realizan atenciones ambulatorias de mediana complejidad, a usuarios derivados desde el nivel primario o servicios de urgencia (2).
Nivel Terciario/Atención Terciaria	Establecimientos hospitalarios. En ellos se realizan actividades de alta complejidad y de nivel secundario (2).

### 3. ABREVIACIONES DE LOS DISTINTOS CENTROS DE SALUD DE NIVEL PRIMARIO, SECUNDARIO O TERCIARIO

—	C E S F A M :	Abreviación para Centro de Salud Familiar. Son centros de nivel primario de la red pública, que utilizan el modelo de salud familiar con un enfoque biopsicosocial (4). Proporcionan cuidados básicos en salud, con acciones de promoción, prevención, curación, tratamiento, cuidados domiciliarios y rehabilitación de la salud, y atienden en forma ambulatoria.
—	C E C O S F :	Abreviación para Centro Comunitario de Salud Familiar. Realiza atenciones básicas de salud y trabaja al alero de un Centro de salud (CES o CESFAM). Es el centro de salud más cercano a la comunidad, por lo que se espera contribuya a resolver de forma oportuna la demanda de necesidades básicas de salud de la población a cargo (2).
—	C O S A M :	Abreviación para Centros Comunitario de Salud Mental Familiar. Es un establecimiento de nivel secundario de salud dedicado al área de salud mental y psiquiatría. Brinda atenciones ambulatorias a pacientes derivados desde el CESFAM, CES, Hospitales y tribunales de familia, entre otros (2).
—	C S U :	Abreviación para Centros de Salud Urbano. Son establecimientos de atención ambulatoria para poblaciones pequeñas que no superen los 40.000 habitantes (2)
—	P S R :	Abreviación para Posta de Salud Rural. Establecimientos de atención ambulatoria, localizados en lugares con no más de 20.000 habitantes. Están a cargo de un técnico paramédico de salud rural residente, con visitas alternadas de médico/a, enfermero/a, matró/a y dentista (5).
—	C G U :	Abreviación para Consultorio General Urbano. Es el establecimiento de atención ambulatoria ubicado en localidades de más de 20.000 habitantes y al servicio de un área no superior a 50.000 habitantes. El equipo del CGU está conformado por médicos/as, odontólogos/as generales, profesionales de la salud (enfermeros/as, matrones/as, nutricionistas, etc.), y personal técnico. En el caso de contar con laboratorio básico se incluye un tecnólogo médico (2).
—	C G R :	Abreviación para Consultorio General Rural. Establecimiento de atención ambulatoria para localidades de 2.000 a 5.000 habitantes. El equipo del CGR está formado por médicos/as, odontólogos/as, enfermera matrona, otros profesionales de la salud y personal técnico (2).
—	S A P U :	Abreviación para Servicio de Atención Primaria de Urgencia. Es un establecimiento para realizar atenciones de urgencia/emergencia de baja complejidad. Es un componente de la Red de Urgencia (2).

- S A R : Abreviación para Servicios de Urgencia de Alta Resolución. Establecimiento que entrega atención médica de urgencia, oportuna, resolutiva y de calidad, en un horario que complementa el funcionamiento del CESFAM y SAPU (2).
- C C R : Abreviación de Centros Comunitarios de Rehabilitación. Es un establecimiento que colabora con la rehabilitación y participación de personas en situación de discapacidad (2).
- C R S : Abreviación para Centro de Referencia de Salud. Los CRS son centros de atención del nivel secundario (mediana complejidad) que atiende a pacientes derivados principalmente del nivel primario (6).
- C D T : Abreviación de Centro de Diagnóstico y Tratamiento. Son centros de atención terciaria (alta complejidad) adosados a hospitales de atención ambulatoria, que atienden a pacientes referidos de los CRS, del nivel primario y del hospital al que están adosados (7).

#### 4. CONCEPTOS Y PALABRAS RELACIONADAS AL TIPO DE MODALIDAD DE ATENCIÓN EN EL SISTEMA PÚBLICO Y PRIVADO

Las personas pertenecientes a FONASA pueden optar a dos modalidades de atención de salud:  
Modalidad de Atención Institucional (MAI) y Modalidad de Libre Elección (MLE).

Modalidad de Atención Institucional (MAI)	Modalidad de Libre Elección (MLE)
Prestaciones de salud en toda la red pública a costo cero para personas de FONASA (Gob.cl - Copago Cero, n.d.)	En esta modalidad las personas de FONASA B, C y D pueden atenderse en establecimientos privados o con profesionales que tengan convenio pagando los copagos correspondientes según convenio del prestador con FONASA

**Fuente:** [supersalud.gob.cl/](http://supersalud.gob.cl/)

**Elaboración propia**

En el sistema privado de salud existen tres modalidades de atención que dependen de las características del plan de salud de cada persona. Estas son:

Modalidad prestador en convenio o preferente	Modalidad de Libre Elección (MLE)	Modalidad cerrada o Médico de Cabecera
La ISAPRE cubre un porcentaje de las prestaciones de salud realizadas en un determinado prestador. Este porcentaje depende del plan del usuario, siendo mayor cuando la atención se realiza en un prestador incluido en el plan.	La ISAPRE realiza un copago de la atención realizada en cualquier prestador. El copago depende del tipo de plan del usuario y del tipo de prestador.	La ISAPRE realiza copago de la prestación de salud siempre que el prestador sea el definido en el plan de salud.

**Fuente:** [supersalud.gob.cl/](http://supersalud.gob.cl/)

**Elaboración propia**

## 5. CONCEPTOS UTILIZADOS FRECUENTEMENTE EN SALUD

- **DESIGUALDAD :** La desigualdad en salud es la diferencia en los resultados de salud entre personas. Estas diferencias no incluyen un juicio moral de justicia (8).
- **EQUIDAD :** La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la equidad como la ausencia de diferencias evitables e injustas entre grupos de personas debido a circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas (9).
- **INEQUIDAD :** Diferencias injustas, innecesarias y prevenibles en la salud de la población (10).
- **DSS :** Abreviación de Determinantes Sociales en Salud. La OMS define a los DSS como "las circunstancias en que las personas nacen crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana" (11)
- **GES :** Abreviación para el plan de Garantías Explícitas en Salud, antes conocido como AUGE. El GES está establecido en la Ley N°19.966 y tiene como objetivo "garantizar la cobertura de un número de problemas de salud por parte de Fonasa y las Isapres" (12). El GES contiene 4 garantías explícitas en salud que deben ser otorgadas, de forma obligatoria, por el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES), según las características de los programas, enfermedades o condiciones de salud incluidas en el GES. Las garantías son acceso, calidad, protección financiera y oportunidad.

Para concluir, es importante señalar que al momento de comunicar temas relacionados al sistema de salud chileno se debe tener conciencia que el lenguaje utilizado en este contexto es complejo y, en muchas ocasiones, desconocido para usuarios/as y ciudadanos/as. La importancia de comunicar de forma consciente informaciones relacionadas al sistema de salud o a salud en general, en nuestro país, es clave para contribuir a la educación en salud, a la comprensión del funcionamiento del sistema de salud, y lo más importante, la entrega correcta de información y uso del lenguaje puede contribuir a la democratización del acceso a la salud de las personas.

---

### IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

— El sistema de salud chileno tiene un lenguaje propio y complejo que es propio de su estructura y funcionamiento.

— Debido a las distintas y variadas instituciones de salud y niveles de complejidad que forman parte del sistema público de salud, se ha creado un lenguaje propio y complejo asociado a los nombres de estas instituciones y sus modalidades de atención, que en algunas ocasiones resulta complejo de comprender.

— El sistema de salud privado tiene una estructura y funcionamiento más simple comparada con la del sistema público, por lo que posee un lenguaje propio de mayor simplicidad en cuanto a instituciones de salud que lo conforman y modalidades de atención.

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Comunicar a la ciudadanía sobre el sistema de salud chileno en el contexto del cáncer debe realizarse utilizando de forma correcta las palabras y conceptos del sistema de salud chileno. Esto contribuye a la comprensión y educación sobre el sistema de salud del país.

La comunicación sobre el funcionamiento del sistema de salud en cáncer debe ser sensible y pertinente a la población objetivo que recibirá la información, por lo que es importante y necesario explicar el significado de palabras o conceptos.

## PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIENCIA CIUDADANA EN SALUD

FRANCISCA VEZZANI, BSC  
CECILIA RODRÍGUEZ, MSC(C)  
BÁLTICA CABIESES, PHD



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- Algunas definiciones de la participación social/ ciudadana de salud.
- Los diferentes niveles de participación social/ciudadana en salud que han sido descritos en el pasado.
- El marco legal de la participación social/ ciudadana en salud en Chile.
- La importancia y el valor del concepto de ciencia ciudadana.
- Una aproximación a la ciencia ciudadana en salud.

## 1. INTRODUCCIÓN: PARTICIPACIÓN SOCIAL/CIUDADANA EN SALUD

La participación social o el principio de participación ciudadana, reconocido como derecho humano en las principales convenciones, declaraciones y pactos del derecho internacional, es la base para la construcción de un sistema democrático (1). Esta surge como un imperativo ante el desarrollo de las democracias contemporáneas que se han conformado como representativas o liberales, en las que prevalece una participación vertical, reducida mayoritariamente a procesos electorales (2). Dentro de los modelos que emergen como alternativas a la democracia liberal, se encuentra la democracia participativa, la cual busca generar nuevas formas de participación directa en los distintos estadios de los procesos de toma de decisiones (2,3).

La participación social tiene como objetivo conseguir el bienestar y la inclusión social de los ciudadanos/as mediante el empoderamiento y ejercicio de los derechos de las personas y/o comunidades, a través de la incorporación de sus visiones, necesidades y opiniones (1). En consecuencia, la participación contiene una dimensión tanto individual como comunitaria. Es decir, al participar el individuo forma parte de algo colectivo, a la vez que se construye aquello como algo que le es propio. Así, se genera un balance entre el sujeto y la comunidad, lo que posibilita el desarrollo de agendas políticas compartidas, basadas en las necesidades reales de la población (4,5). En el presente capítulo, se utilizan los conceptos de participación social y ciudadana como sinónimos, si bien el segundo refiere más específicamente a la participación que tiene incidencia en la toma de decisiones sobre políticas públicas (6).

Desde un enfoque constructivista y crítico, se puede comprender la realidad como un producto que se encuentra en constante cambio, donde el acceso a ésta ocurre mediante cons-

trucciones sociales, como por ejemplo la del lenguaje (5). Así, el levantamiento de información, conocimiento y necesidades de las comunidades se encuentra delimitado por sus contextos geográficos, climáticos, económicos y socioculturales. Todo ello conlleva a que la dimensión contextual de la participación social está inherentemente relacionada con el quehacer político. El reconocimiento de la experiencia de los individuos y comunidades como conocimiento, que puede ser transformado en conocimiento científico, es fundamental para los procesos de toma de decisiones, que reúnen a tomadores de decisiones, a investigadores/as y a las comunidades (5).

Los procesos participativos permiten entonces empoderar a las personas y comunidades, promoviendo instancias de trabajo orientadas a lograr justicia social en salud, a través del desarrollo de actividades que permitan identificar los fenómenos sociales y económicos que crean y recrean diferencias en su acceso. Por tanto, la participación social en salud es un camino para lograr mayor equidad, es decir, erradicar aquellos factores que afectan de manera injusta y evitable a ciertos grupos poblacionales por sobre otros, de manera sistemática y estructural (7). Bajo este contexto, las personas y organizaciones de la sociedad civil cumplen un rol fundamental en la elaboración de políticas sanitarias, ya que son quienes defienden los derechos individuales y sociales, controlan y demandan rendición de cuentas a los gobernantes y funcionarios estatales, a la vez que colaboran en la implementación de las políticas públicas. Igualmente, son quienes responden a necesidades sociales en los ámbitos en los cuales el Estado se encuentra ausente (3).

Sumado a lo anterior, es la participación de los y las pacientes, ciudadanos/as y organizaciones de la sociedad civil, la que le entrega legítimi-

<sup>1</sup> *Declaración Universal de los Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, Convención de los Derechos del Niño, etc. (1)*

dad a los procesos decisionales, como también a las decisiones finales. Decir que un proceso decisional es legítimo implica que fue desarrollado de manera transparente, estructurada, sistemática, reproducible y auditable. En estos procesos es relevante la transparencia como un elemento básico de la participación, entregando información de manera clara y democrática a la población para la toma de decisiones, con el fin de que puedan empoderarse en su rol en los debates y espacios deliberativos.

Otro factor para considerar durante estos procesos decisionales con participación social es que exista una representatividad justa de los y las participantes, donde se consideren a todos quienes sean necesarios para la toma de decisiones. Cabe destacar que los y las represen-

tantes deben velar por los intereses públicos y de la comunidad o grupo que representan, por lo que también deben ser capacitados en los temas que abogan, en cómo comunicar de manera asertiva sus intereses y en los distintos modelos de participación ciudadana que existen en el mundo (4). En este sentido, la sociedad civil tiene la oportunidad de abogar por sus propios intereses de agrupación particular, por ejemplo, de educación a personas para prevenir algún tipo de cáncer, pero también de abogar por más y mejor participación de todos y todas en dichos procesos decisionales, así como cuestionar los modelos de participación vigentes y generar capacidades ciudadanas para promover modelos de participación que sean de mayor empoderamiento y colaboración horizontal con los tomadores de decisión.

## NIVELES DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD

Informativo y testigos de fe	Corresponde al nivel más básico, donde las decisiones son anunciadas a la comunidad. Son testigos de fe cuando asisten a procesos de decisión sin oportunidad de participación real, o con alguna de tipo consultivo ocasional.
Consultivo	En este nivel, se obtiene información desde la comunidad sin que sea vinculante de alguna decisión.
Involucramiento	Este tercer nivel plantea un trabajo con la comunidad, con el objetivo de incorporar sus visiones en las decisiones.
Colaboración	Este nivel incorpora la participación de la comunidad como actor de la decisión.
Empoderamiento	El último nivel, implica la implementación de la decisión tomada desde la comunidad.
<p><b>Participación efectiva</b></p> <p>Participación que se desarrolla a través de un trabajo estrecho con la comunidad, donde se genera involucramiento, colaboración y empoderamiento de los actores durante el proceso.</p>	

*Tabla 1. Niveles de participación ciudadana en salud.*

*Fuente: Elaboración propia en base a International Association for Public Participation*

## 2. MARCO LEGAL DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD EN CHILE

El marco legal promueve y resguarda la participación ciudadana en salud, la que es definida como: "La capacidad de incidir en las decisiones respecto de la salud, ya sea que se relacionen con el diseño, implementación, evaluación de políticas, planes, programas y proyectos vinculados con la recuperación, rehabilitación, prevención de enfermedades y promoción de la salud, como también, en aquellas decisiones vinculadas al uso e inversión de recursos públicos." [9, pág.7]

Siguiendo los planteamientos de Espinoza et al, en Chile aún está pendiente el desafío de entregar mayor apoyo a los y las representantes de la población y a los y las pacientes. Hasta el día de hoy, prevalece en diversos espacios de toma de decisión la tecnocracia -sistema que apoya el predominio de especialistas y criterios técnicos en el ejercicio del poder- por sobre la democracia participativa, donde las diferencias de estatus entre los y las representantes, y los y las tomadores de decisión se convierte en una barrera que obstaculiza la participación efectiva de la población [4].

Ley N°20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública: Su misión es fortalecer la participación ciudadana para promover una cultura de corresponsabilidad, fortaleciendo los espacios de comunicación entre el gobierno y la ciudadanía, aumentando la transparencia, eficacia, eficiencia y efectividad de las políticas públicas.

Ley N°20.584 regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

Instructivo presidencial N°7 para la participación ciudadana en la gestión pública: Se instruye que la participación debe realizarse desde un enfoque de derechos y de manera transversal, sin discriminación arbitraria, respetando la diversidad social y cultural; reconociendo e integrando las particularidades, características y necesidades de los distintos grupos que conforman la sociedad.

Norma General de participación ciudadana en la gestión pública de salud Res. Exenta N°31 de 2015.

*Figura 2. Resumen del marco legal de la participación ciudadana en salud en Chile*

*Fuente: Ministerio de Salud de Chile*

### 3. CIENCIA CIUDADANA

Ante las barreras que existen tanto en la generación de una participación social efectiva, como en la difusión y democratización de la información, sumado a las brechas generadas por la tecnocracia en los procesos de toma de decisión que persisten en nuestra sociedad, es que han tomado fuerza diversas alternativas a la creación de conocimiento y a la participación social efectiva. Una de estas es la denominada ciencia ciudadana, la cual también es comprendida como una demociencia o democracia científica. La ciencia ciudadana promueve el conocimiento o ciencia abierta, entendiéndola como:

“Un constructo inclusivo que combina diversos movimientos y prácticas con el fin de que los conocimientos científicos multilingües estén abiertamente disponibles y sean accesibles para todos, así como reutilizables por todos, se incrementen las colaboraciones científicas y el intercambio de información en beneficio de la ciencia y la sociedad, y se abran los procesos de creación, evaluación y comunicación de los conocimientos científicos a los agentes sociales más allá de la comunidad científica tradicional.” (10, pág.7)

Por lo tanto, la ciencia ciudadana tiene como

objetivo que los procesos de generación de conocimiento se extiendan más allá del quehacer científico tradicional, tanto en relación con el espacio físico donde se genera la ciencia, como también respecto a quiénes pueden participar de la generación de conocimiento. En la práctica, la ciencia abierta contiene a todas las disciplinas científicas, ciencias naturales, sociales y humanidades, al mismo tiempo que mantiene los aspectos de las prácticas académicas. No obstante, integra ciudadanos que no pertenecen a áreas científicas o académicas, bajo el propósito de que se genere una construcción colaborativa del conocimiento (10,11).

La ciencia ciudadana surge principalmente desde el ámbito científico dedicado a estudios medioambientales, quienes han fomentado y propiciado la participación de ciudadanos/as para recolectar información de manera simultánea y a través del tiempo, desde distintos lugares, a los cuales los equipos científicos por diversos motivos no pueden llegar. Es así como esta corriente ha fomentado la participación abierta en proyectos de investigación, de manera que los ciudadanos generen una apropiación social de la ciencia, donde se conviertan en actores principales de esta.

#### PILARES DE LA CIENCIA CIUDADANA

- Conocimiento científico abierto
- Infraestructuras de la ciencia abierta
- Comunicación científica
- Participación abierta de los agentes sociales
- Diálogo abierto con otros sistemas de conocimiento

*Figura 3. Conceptos principales de la ciencia ciudadana*

*Fuente: UNESCO Recommendation on Open Science, 2021.*

De esta forma, la ciencia ciudadana plantea una nueva cultura científica y un nuevo enfoque de participación colectiva donde, mediante la participación de los ciudadanos/as y la interacción con los y las investigadoras, se crean nuevas preguntas y métodos. Las personas que participan de las investigaciones son denominados “voluntarios”, ya que cooperan e investigan sin que esto sea parte de su empleo. Su involucramiento en estos procesos, al igual que en la participación ciudadana en salud, añade valor a los proyectos de investigación, al mismo tiempo que los voluntarios/as adquieren nuevos conocimientos y habilidades. Se propone que esta

dinámica de participación permita mejorar las interacciones entre ciencia, sociedad y política, conduciendo así formas de producción de conocimiento más democráticas [11,12]. Junto con los avances de la era digital, se ha producido un incremento de proyectos desde un enfoque de la ciencia ciudadana, ya que la tecnología ha facilitado la participación de voluntarios/as mediante el acceso a diversos instrumentos de medición, como también a plataformas de difusión y contacto. Existen cinco tipos de proyectos de ciencia ciudadana, los cuales se clasifican según el nivel de participación (Tabla 2).

## TIPOS DE PROYECTO DE CIENCIA CIUDADANA

Proyectos contributivos	Proyectos creados por científicos/as, donde los voluntarios/as contribuyen con datos.
Proyectos contractuales	Proyectos que se realizan a partir de la solicitud de una investigación específica junto con el informe de resultados, por parte de una comunidad hacia la comunidad científica.
Proyectos colaborativos	Son proyectos diseñados por científicos/as, donde los voluntarios/as aportan con datos y apoyan en ámbitos tales como: perfeccionar el diseño del proyecto, analizar datos, la difusión de los hallazgos.
Proyectos co-creados	Proyectos diseñados en conjunto por científicos/as y voluntarios/as, donde al menos uno de los voluntarios/as participa activamente en la mayoría o todos los aspectos del proceso de investigación.
Proyectos independientes	Son proyectos creados y dirigidos por ciudadanos/as, sin la participación de científicos.

**Tabla 2: Tipos de proyecto de Ciencia Ciudadana.**

**Fuente:** *Guía para conocer la ciencia ciudadana, Fundación Ciencia Ciudadana.*

#### 4. UNA APROXIMACIÓN A LA CIENCIA CIUDADANA EN SALUD

El desarrollo y aprendizajes metodológicos que se han ido desarrollando respecto a la ciencia ciudadana, principalmente desde los estudios medioambientales, podrían ser extrapolados y explorados en otras áreas de producción de conocimiento, tales como al ámbito de la salud. Dentro de los esfuerzos que se realizan por generar participación social en los procesos de toma de decisión en salud, la ciencia ciudadana constituye una alternativa desde la cual involucrar a las personas en los estudios, que contribuye a romper con la prevalencia de la tecnocracia por sobre formas de participación que apuntan a una democratización del conocimiento y su producción.

A su vez, la ciencia ciudadana se podría aplicar a un nivel más individual. Por ejemplo, mediante el uso de distintos dispositivos tecnológicos las personas o sus cuidadores/as, pueden llevar a cabo sus propias mediciones y registros sobre sus estados de salud. La recolección de esta información puede ser complementada y trabajada en conjunto con el equipo médico, entre pacientes o en organizaciones de pacientes. Así, el acceso a la tecnología en salud por parte de ciudadanos/as es un aspecto que comienza a adquirir mayor relevancia, lo que constituye un desafío en su implementación, dado que es una herramienta desde la cual se puede avanzar en ciencia ciudadana en salud.

Estos procesos participativos y colectivos de generación de conocimiento requieren que exista un reconocimiento, por parte de los y las profesionales de la salud, científico/as o investigadores/ras, del conocimiento de las personas o pacientes. No solamente deben ejercer un reconocimiento de las capacidades de los individuos para realizar sus propias mediciones con rigurosidad, sino que también del conocimiento experiencial que portan las personas que tienen una enfermedad o que se dedican al trabajo de cuidados de quien tiene una enfermedad. Por tanto, siguiendo los planteamientos de la teoría del reconocimiento [13], el reconocimiento en el plano de la participación implicaría una valoración de cada sujeto como un/a agente que participa desde su particularidad social y cultural. De esta forma, la generación de conocimiento mediante la ciencia ciudadana con-

llevaría igualmente procesos de triangulación de la información, donde las interacciones en base al reconocimiento serían fundamentales para la creación de espacios de construcción participativos y democráticos de saberes.

En el desarrollo de estos procesos de generación y difusión de conocimiento, las personas que comunican juegan un rol fundamental en facilitar el acceso a información, y para que éstos sean transparentes y comprensibles para la población. En consecuencia, quienes comunican serían un actor más dentro de quienes estarían participando en la ciencia ciudadana, ya que la circulación de la información es relevante en todo momento, desde el inicio hasta el fin de un proyecto. Igualmente, la comunicación de los resultados y su difusión es primordial para la continuidad en el tiempo de estos procesos. Cabe resaltar que, en las distintas instancias de comunicación, se debe actuar e informar desde el reconocimiento y respeto de las y los actores involucrados en los procesos, en particular de los y las pacientes/ciudadanos/as, quienes aún deben enfrentarse a la tecnocracia que prevalece en los distintos espacios. Por tanto, se deben plasmar sus experiencias y conocimientos, relevando el aporte que generan a la sociedad y a los avances en materia de salud.

Para concluir, la ciencia ciudadana está directamente relacionada con la participación social en salud. Ambos conceptos invitan a valorar, repensar y reconocer el rol de actores sociales diversos en procesos decisionales en salud, con énfasis en agrupaciones y pacientes individuales. Al mismo tiempo, provoca una reflexión profunda acerca de los modelos decisionales instalados en salud, en especial en decisiones asociadas a cáncer, que quizás con el tiempo consigan avanzar a modelos de co-construcción y empoderamiento ciudadano como valioso complemento al rol tecnocrático imperante en la actualidad. Procesos decisionales que integren voces y miradas sociales diversas solo enriquecerán y fortalecerán las decisiones finales que tomen las autoridades sanitarias en cualquier materia de salud, pero en especial en materia de cáncer como desafío actual y futuro de salud pública.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

La participación social/ciudadana en salud es un fundamental para el desarrollo de procesos de toma de decisión democráticos. A través del empoderamiento de las personas y comunidades, es una alternativa para lograr justicia social dado que permite identificar los factores que son injustos y evitables en el sistema de salud desde la voz de quienes enfrentan día a día dichas inequidades.

La ciencia ciudadana surge como un nuevo enfoque de participación colectiva en la generación de conocimiento para la toma de decisiones. Este enfoque avanza en fomentar la participación social efectiva, facilitando la interacción entre ciencia, sociedad y política, conduciendo a formas de producción de conocimiento más democráticas.

La ciencia ciudadana podría aplicarse al ámbito de la salud, en miras de que exista un mayor reconocimiento de la participación y el valor que agrega el conocimiento de los pacientes, ya sea experiencial o información producida en base a mediciones y registros.

Procesos decisionales que integren voces y miradas sociales diversas solo enriquecerán y fortalecerán las decisiones finales que tomen las autoridades sanitarias en cualquier materia de salud, pero en especial en materia de cáncer como desafío actual y futuro de salud pública.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Al momento de comunicar sobre cáncer, es relevante realizarlo desde el reconocimiento de los conocimientos experienciales y técnicos de los y las pacientes y sus cuidadores, o personas significativas. Se debe dar espacio y visibilizar la voz de los pacientes, entendiendo que sigue siendo un conocimiento supeditado a la tecnocracia.

El rol de comunicadores durante los procesos de generación y difusión de conocimiento es fundamental. Comunicadores pueden incorporarse a espacios de ciencia ciudadana para participar, como un agente más, en la producción de conocimiento mediante procesos de triangulación de la información.

Comunicadores tienen la posibilidad de aportar a la democratización del conocimiento mediante la difusión de la información y saberes en sectores de la población que, por diversos motivos, se encuentran más alejados de los espacios de participación. La comunicación puede realizarse de formas creativas y pedagógicas para que sea comprensible de manera transversal.



SEGUNDA SECCIÓN

# ÉTICA DE LAS RELACIONES

Y DE LA COMUNICACIÓN EN  
SALUD CON ENFOQUE GLOBAL

---

## ÉTICA DEL CUIDADO, SALUD Y CÁNCER EN LA ERA GLOBAL

BÁLTICA CABIESES, PHD



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- La importancia de la ética para la medicina social y la salud global.
- Los desafíos de la ética del cuidado en sociedades actuales, globales y plurales.
- La responsabilidad de cuidar(nos) como seres humanos.
- La importancia de construir ambientes de buen trato para el cuidado en salud en sociedades globales y plurales actuales.
- La oportunidad de brindar un cuidado a personas viviendo con cáncer desde una ética ampliada situada en la complejidad del mundo de hoy.

## 1. INTRODUCCIÓN: LA ÉTICA, LA MEDICINA SOCIAL Y LA SALUD GLOBAL

Se ha reconocido a lo largo de la historia, que los contextos sociales impactan de manera dinámica y multidimensional en la salud de las poblaciones. Es así como diversas miradas han contemplado lo social y lo cultural como parte de los procesos de salud-enfermedad. Tanto la medicina social como la salud pública global han aportado en esta perspectiva de procesos de salud y enfermedad, con abordajes que van más allá de lo biologicista mecanicista de nuestra comprensión de aquello que nos enferma. Además, estas dos perspectivas se relacionan en profundidad con el concepto de interculturalidad en salud, entendido como la existencia y búsqueda de una relación entre miembros de grupos culturales diferentes, basadas en el respeto y simetría relacional, a través de la horizontalidad en el diálogo [1].

La interculturalidad contempla la diversidad presente en las sociedades modernas y la necesidad de reconocer y dialogar con estas diversidades, para la implementación de políticas y estrategias, con el objetivo de promover la salud y bienestar de las poblaciones. La globalización desafía a las sociedades a abordar la interculturalidad en sus diversas prácticas, incluida la atención de salud. Los marcos conceptuales amplios de la medicina social y la salud pública global brindan, cada uno desde su propio cuerpo de conocimiento, un marco contextual útil y relevante para esta integración de la interculturalidad en la atención de salud, en especial en las sociedades modernas actuales, plurales,

líquidas y diversas.

El enfoque de medicina social reconoce la importancia de los procesos sociales en el impacto de la salud de las personas y comunidades. Diversas disciplinas biomédicas y de salud han hecho uso de este concepto y lo han desarrollado en diversas problemáticas sanitarias. Por otra parte, la salud pública global forma parte de la salud pública y se interesa en la salud en las poblaciones más allá de las fronteras de un país, buscando una mirada conjunta a problemas similares en realidades diversas. De esta manera, desarrolla evidencia y propuestas que permitan unificar políticas y lineamientos de acción para el cuidado de la salud de la llamada población global. Se amplían las fronteras y límites de las intervenciones y políticas públicas para el cuidado de la salud, reconociendo tanto la salud como la enfermedad como fenómenos globales. Las enfermedades, que pueden surgir en un extremo del mundo, rápidamente pueden viajar e instalarse en otros territorios, siendo necesario desplegar estrategias que atravesasen fronteras. Al igual que la medicina social, la salud pública global es un concepto amplio, con diferentes teorías respecto a su origen y desarrollo, comprendiendo variadas definiciones y conceptualizaciones. Para ambos enfoques, el cáncer es un tema de interés global que invita a una mirada que vaya más allá de lo biomédico convencional, y que se encuentre con perspectivas sociales y culturales más ecológicas, integrales y sistémicas de la realidad.

Medicina social	Reconoce la importancia de los procesos sociales en el impacto de la salud de las personas y comunidades
Salud pública global	Estudio de salud, distribución, causas y condicionantes en las poblaciones más allá de las fronteras de los países

*Figura 1. Conceptos de medicina social y salud pública global*

## 2. ÉTICA DEL CUIDADO EN SOCIEDADES ACTUALES, GLOBALES Y PLURALES

Las sociedades actuales se caracterizan por ser moralmente plurales, tecnificadas y en las que se ha institucionalizado el cuidar. Esto nos lleva a la necesidad de disponer de procedimientos compartidos para tomar decisiones en circunstancias en las que hay que responder adecuadamente y adaptándose ágilmente a los cambios que la persona cuidada pueda necesitar. Para todo ello es fundamental el diálogo.

Tal y como la bioeticista española Begoña Román lo plantea, “la pregunta clave ya no es qué debemos hacer, ni en nuestro caso, qué cuidados dar, sino por qué hemos de actuar así, por qué cuidar y por qué cuidar así y no de otra forma: y las formas son esenciales cuestiones de cosas. En este sentido, más que de hacer y dar, o antes que hacer y dar, haría falta previamente reflexionar sobre qué cuidados, a quién, cuándo, cómo y, sobre todo, por qué” [2].

En esta misma línea y orientado al acto de cuidar, Kant concedió el protagonismo fundamental a su aspecto intencional; no se trata sólo de hacer [de cuidar en el caso de este capítulo], de llevar

a cabo acciones que se ven, sino de escoger los motivos últimos por los cuales actuamos. Para Kant, esto se traducía en el actuar por deber, por el respeto que toda persona merece, de forma que puede darse el caso de que la acción de cuidar sea “exteriormente” correcta, pero si uno convierte a la persona en objeto de cuidado y no en sujeto de respeto, la calidad ética de dicha acción de cuidar se resentirá. En palabras de Kant, en ello radica el valor moral de las acciones, en aquello que no se ve: en la intención del agente, en el hacerlo por respeto al deber [3], en este caso particular, el deber de cuidar desde las instituciones de salud y el deber de nuestro rol de trabajadores/as de un sistema de salud, de cuidar a otro ser humano con igual dignidad que nosotros/as. Esto va más allá de la dimensión emocional o sentimental del cuidar, en tanto apela a una dimensión del deber de cuidar que se conecta de manera clara y directa con principios, valores y virtudes de la naturaleza humana que deben ser comprendidas, desarrolladas y sostenidas de manera consciente y verdadera, por quien quiera practicar el cuidar a otro.

## 3. LA RESPONSABILIDAD DE CUIDAR

Complementariamente a lo anterior, Hans Jonas [4] nos aclara que la responsabilidad del cuidar del vulnerable tiene una dimensión racional, objetiva, y otra subjetiva y psicológica, y es magnífico que se den las dos. Sin embargo, es la primera -la dimensión racional y objetiva de cuidar en el máximo de la calidad posible en todo momento- la que debe ser siempre exigida, independiente de las emociones que surjan en el cuidador/a hacia el/la que debe ser cuidado/a.

Es importante mencionar brevemente el concepto de “vulnerable” en su dimensión humana y socio-cultural, ambas íntimamente interrelacionadas. En su dimensión humana, da

cuenta de la condición finita y frágil de nuestra condición humana y que es intrínseco a nuestra existencia, compartido entre todos y todas quienes habitamos el planeta. En su dimensión socio-cultural, da cuenta de riesgos de daño o de ser herido de manera diferencial a quienes viven en contextos de mayor riesgo o susceptibilidad, como pobreza, marginación y violencia, entre otros. La discusión bioética de este concepto permite adentrar en la dimensión relacional interpersonal de principios estándares como el de autonomía y justicia, invitándonos a incorporar el principio de vulnerabilidad y otros relacionados [solidaridad, compasión y responsabilidad, especialmente] en el debate

del cuidado en salud.

Tal y como describe García el 2015 [5], la palabra “cuidado” viene del latín cogitatus, que significa reflexión, pensamiento, interés reflexivo que uno pone en algo. El cuidado, el cuidar, parte del interés de alguien por otro, pero no solo de manera afectiva, sino reflexiva y racional. La actividad de cuidar es toda acción humana que contribuye a la ayuda y solicitud ante la necesidad del otro [6]. El cuidado profesional, como labor propia, debería acabar con la dualidad entre las dos conocidas dimensiones del cuidar: la técnica y la humana. Dicha dualidad no se corresponde con la realidad en que vivimos y sería absurdo e

imposible omitir o encargarnos tan solo de una de sus dimensiones. El acto de cuidar incluye las tareas más técnicas, es decir, las que garantizan las necesidades más básicas de las personas, y las actividades o actitudes que establecen las relaciones terapéuticas, las cuales permiten la adecuación de las perspectivas de los pacientes con la realidad, así como la propia realización del profesional y sobre todo del paciente [7]. Esta relación terapéutica, además de otras actividades no medibles en forma directa (como la preocupación, la motivación, la escucha, etc.), forman parte de los llamados cuidados invisibles [8,9].

## CUIDAR A OTRO/A



*Figura 2. Ética del cuidado, afectivo y racional*

Román nos recuerda que el cuidado humano es una relación interpersonal de conocimientos y aprendizajes mutuos, y no un mero cúmulo de “atenciones”. Es una relación asimétrica donde la vulnerabilidad del otro es lo que debe marcar el ritmo. El tener que atender cada caso, obliga a la continua deliberación y elección de medios, según circunstancias y recursos, para lograr el fin último de que la persona vulnerable sea, esté y se sienta cuidada. La relación interpersonal del cuidado es asimétrica, por lo que el no-poder del otro, del vulnerable por su necesidad de salud, es el centro de gravedad sobre el que debe pivotar la relación. Y no se trata de una relación ni de humillación ni de servilismo, sino de que esa asimetría ha de trabajar por ir aumentando la dosis de poder de la persona cuidada: que sus valores, expectativas y deseos

sean el centro de la atención (modelos centrados en la persona), que su voluntad sea respetada. Estar al servicio consiste precisamente en que la persona enferma se sepa y sienta protagonista, a la vez que se van aumentando sus niveles de autonomía. Se trata de que mientras sea “paciente”, es decir, mientras padezca, asuma la enfermedad y las limitaciones que ésta implica, y no en la acepción de “paciente”, en tanto ser pasivo que asume el sufrimiento [2].

En esta relación, el respeto y la responsabilidad son fundamentales: respeto a la dignidad y a la autonomía del paciente, que reclama la mirada atenta (repiciere) y la atención (achtung); y responsabilidad en tanto llamada a hacerse cargo de mantener esa dignidad y aumentar o sostener el grado de autonomía.

#### 4. HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE AMBIENTES DE BUEN TRATO PARA EL CUIDADO EN SALUD

Además de la dimensión ética del deber de cuidar propio de quienes se desempeñan en ambientes de salud, también es necesaria la construcción de ambientes de buen trato en las instituciones de salud. Para un encuentro intercultural en salud que resulte significativo para las personas que sean parte de éste, es ideal contar con ambientes de buen trato que promuevan en su política institucional, en sus normas y protocolos, así como en su cultura organizacional la promoción del buen trato y el rechazo explícito a toda forma de discriminación. Los ambientes de buen trato se caracterizan por el uso de la empatía para entender y dar sentido a las necesidades de los demás, la comunicación efectiva entre las personas a fin de compartir genuinamente las necesidades, la resolución no violenta de conflictos, y un adecuado ejercicio de la jerarquía y del poder en las relaciones.

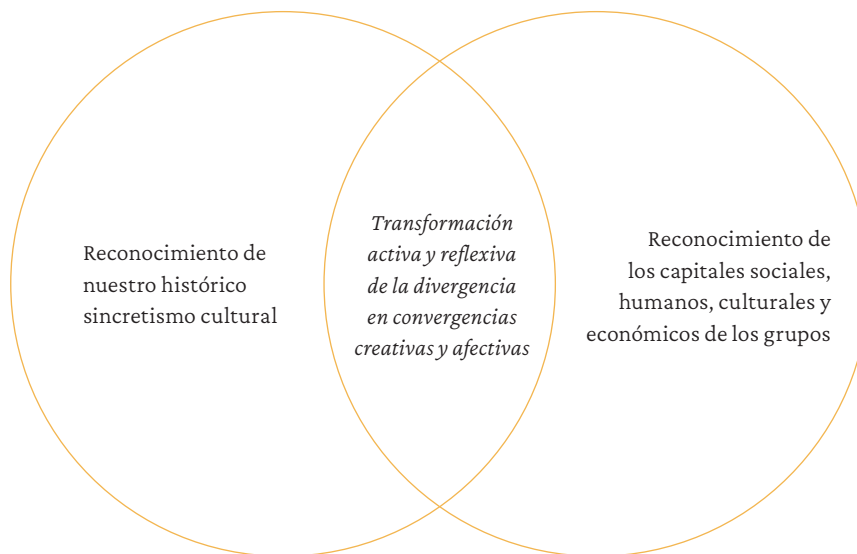
Como ya se ha revisado desde la dimensión ética del cuidar, a nivel individual los y las trabajadores de salud tienen la responsabilidad de construir ambientes de buen trato, basados en el cuidado, la protección y el respeto de las personas y entorno cercano, en su condición de sujetos de derecho. Las instituciones de salud, por su parte, con todas sus formas y propósitos, tienen la gran oportunidad de promover el ejercicio individual del deber ético de cuidar, cuando se sostienen desde la mirada del buen trato. De acuerdo con la literatura internacional,

en el área educacional en particular, los ambientes de buen trato tienen la capacidad de generar los siguientes efectos: (i) favorece el bienestar integral y el aprendizaje, (ii) aporta al sano desarrollo psicológico, físico y moral de las personas, y (iii) fortalece la autoestima, empatía, el diálogo y la participación.

En la era de sociedades globales, plurales y en permanente búsqueda de una mirada integral de la realidad, existen diversas propuestas teóricas y prácticas para la construcción de ambientes de buen trato. En este capítulo quisiéramos señalar tres estrategias que podrían aportar a ello desde la interculturalidad en salud, elemento propio y distintivo de sociedades globales actuales, y que se define por Fernández (10) como el “espacio de negociación intersubjetiva en el que se sientan las bases, límites y características de la atención entre personas de trayectorias culturales diversas. Además de las habilidades de flexibilidad y adaptación, se recuerda la importancia de considerar contexto, condiciones causales, condiciones intervinientes, propiedades, estrategias de acción interacción y sus consecuencias en la creación de este espacio negociado de encuentro con el otro”. Para construir este espacio, a continuación, desarrollaremos algunas propuestas generales a tomar en cuenta, desde la ética del cuidado y la ética de la práctica en salud:

- 1 Reconocimiento de nuestro sincretismo cultural. Esto es, del proceso de transculturación y mestizaje entre distintas culturas que ha ocurrido en la humanidad a lo largo de su historia y que hoy nos compone en diversidad a todos/as. En términos históricos recientes, se refiere especialmente a cómo se produjo la mezcla entre Europa, sobre todo España y Portugal, y el “Nuevo Mundo”. Este punto de partida permite vernos de manera más cercana, desde nuestras similitudes históricas y desde nuestra historia común como ciudadanos del mundo, como pacientes y como personas o familiares de personas que viven con cáncer.

- 2 Reconocimiento de los capitales de los grupos humanos de diversidad social y cultural. Esto incluye los capitales materiales, sociales, políticos, económicos, culturales y simbólicos de cada grupo humano, promoviendo las dimensiones que en el encuentro intercultural se valoran como positivas por sobre aquellas que nos pueden parecer negativas o separatistas. Con ello, valoramos las realidades y aprendizajes de personas, familias y agrupaciones que viven con diagnóstico de cáncer, en tanto reconocemos y valoramos que en el hecho de vivir con la condición se aprenden cosas diferentes a las que conoce el sistema de salud y los equipos tratantes.
- 3 Transformación de la divergencia en convergencia. Para ello, se debe trabajar en forma consciente y sistemática en el intercambio y negociación respetuosa de miradas y formas de construir la realidad. Incluye, por ejemplo, la creación de códigos comunes, la construcción de una pedagogía y narrativa compartida, la renovación de metáforas y símbolos de unos/as y otros/as para un encuentro humano real y significativo a largo plazo. Se requiere de trabajo organizado, persistente y disciplinado, así como de coraje y mucha voluntad para que los equipos de salud brinden de cuidados éticos de salud que respeten las diversidades de interpretaciones y cosmovisiones de la realidad de vivir con cáncer que hoy habitan en nuestro planeta y, más aún, creen puentes de mediación que permita llegar a acuerdos compartidos en contextos de diversidad social y cultural en materia del cuidado ético en cáncer.



**Figura 3. Bases de un ambiente de cuidado basados en el buen trato en sociedades globales interculturales**

## 5. UNA ÉTICA AMPLIADA PARA EL CUIDADO DE PERSONAS CON CÁNCER EN EL MUNDO

Es fundamental toda reflexión de cuidado a personas viviendo con cáncer en el contexto ético de lo que dicho cuidado implica. Pero no sólo desde la perspectiva habitual y relevante del cuidado clínico, sino que también de lo que podríamos llamar una ética (o una serie de propuestas éticas) ampliada y coherente con la complejidad de la realidad de las sociedades modernas. En este sentido, según el desarrollo bioético profundo de Adela Cortina, la aspiración actual de todas las sociedades del mundo es la de construir Estados de Bienestar, entendidos como estados de justicia global de una democracia cosmopolita [10-13]. En este sentido, Cortina ofrece cuatro tipos de ética esenciales para la realidad del mundo actual, necesarios de considerar a la hora de reflexionar sobre el cuidado de personas con cáncer en todo el mundo y en Chile:

1 — Ética mínima: Cortina lo desarrolla como las éticas de justicia o éticas de mínimos que se ocupan únicamente de la dimensión universalizable del fenómeno moral, es decir, de aquellos deberes de justicia que son exigibles a cualquier ser racional y que, en definitiva, sólo componen unas exigencias mínimas. Como base, busca homogeneizar miradas en el mundo plural actual: buscar la forma como diversos pensamientos éticos coincidan en lo elemental. La idea de Cortina de la ética mínima expone que la toma de decisiones es lo que forja el carácter de las personas. En esta línea, hay dos valores claves para construirse un buen carácter: la justicia y la felicidad. La felicidad no debe ser contraria a la justicia si sabemos apreciar los valores positivos. Los valores mínimos que propone, base de una ética cívica, serían:

- La libertad, entendida como autonomía moral, y política.
- La igualdad, entendida como igualdad de oportunidades para alcanzar unos mínimos materiales, y unas mínimas condiciones sociales.
- La solidaridad, entendida como acción para apoyar al débil, en todos los aspectos de la vida.
- La tolerancia, o mejor dicho, el respeto activo.
- El diálogo, como la mejor manera de resolver los problemas que supone la convivencia plural.

- 2 Ética del cuidado: ya desarrollada en este capítulo, nos propone que la capacidad de cuidar nos constituye como seres humanos y va más allá de solo lo humano, sino a todo aquello que es vulnerable, incluida la naturaleza/planeta (sigue la línea de pensamiento, por ejemplo y entre otros, de Leonardo Boff donde “La Tierra es el gran pobre que debe ser liberado junto a sus hijos e hijas”).
- 3 Ética de la responsabilidad: que se sustenta en la idea de que el ser humano está preparado para reciprocitar, para ser altruista. Esto por medio de dos mecanismos principales: (i) la posibilidad de recibir algún retorno por lo que se entrega, sea del beneficiario o de la sociedad (cooperación social contractual también desarrollado por Cortina), o (ii) un sincero sentido de altruismo, sin espera de retorno directo ni reciprocidad (esto es menos frecuente que lo anterior). Independiente del mecanismo, la ética de la responsabilidad nos invita a cuidar al niño/a de hoy, de la generación humana naciente y frágil, como sentido de responsabilidad de quienes somos adultos en este momento. Esto es, la responsabilidad no de sí mismo desde la autonomía, sino que del cuidado del otro desde su vulnerabilidad intrínseca, a través de la fuerza de responsabilidad de ver el rostro de quien sufre.
- 4 Ética de la cordialidad: se refiere a la ética que emana del respeto a la dignidad y sentido de compasión por los seres vulnerables. En este modo de entender la ética, se propone que la única racionalidad humana no es la de individuos que se instrumentalizan recíprocamente para maximizar sus beneficios personales mediante estrategias, sino que existe también esa racionalidad comunicativa que insta a construir la vida desde el diálogo y el entendimiento mutuo de quienes se reconocen mutuamente como interlocutores válidos. Esto es, el reconocimiento cordial y el reconocimiento compasivo de la dignidad equivalente entre personas dialogantes.

Con todo, este capítulo nos invita a valorar la importancia de anclar toda comunicación en cáncer en torno a la importancia de la ética para la medicina social y la salud global, a reconocer los permanentes desafíos de la ética del cuidado en sociedades actuales, globales y plurales, la importancia de construir ambientes de buen trato para el cuidado en salud en sociedades globales y plurales actuales y, por último, la oportunidad que tenemos de brindar un cuidado a personas viviendo con cáncer desde una ética ampliada situada en la complejidad del mundo de hoy.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

— La interculturalidad en salud contempla la diversidad presente en todas las sociedades modernas y la necesidad de reconocer y dialogar sobre estas diversidades, para la implementación de soluciones que promuevan la salud y el bienestar en todas las sociedades.

— El cuidado profesional en salud y en cáncer, desde un punto de vista ético y práctico, debe terminar con la aparente dualidad entre atención racional de calidad y atención humanizada sensible al proceso de la persona. Ambas dimensiones son igualmente necesarias y relevantes.

— Es importante propiciar y potenciar la autonomía de la persona que vive con cáncer, de manera que estar al servicio en salud realmente refleje que esa persona es el centro de la experiencia misma. Así, el respeto y dignidad se vuelven lo más importante y lo primero en todo momento en el cuidado del ser humano, incluyendo por cierto a personas viviendo con cáncer y sus seres significativos.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

— Es posible y relevante comunicar sobre la diversidad de experiencias, visiones y necesidades en salud de personas y familias que viven con cáncer en Chile, desde un reconocimiento de su identidad, sistema de creencias y contexto particular.

— Es importante comunicar de manera balanceada e informada respecto de la racionalidad del cuidado de más alto nivel que existe a personas con cáncer, así como también de una atención sensible a la experiencia humana de quien vive con la condición y sus personas significativas.

— Se puede comunicar sobre cáncer de manera respetuosa, servicial y digna, validando la experiencia misma sin prejuicios ni etiquetas y, de esta forma, devolverle a la persona que vive con cáncer su voz y su aporte significativo a la sociedad.

## ÉTICA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN SALUD

DANIELA ROJAS, MSC



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- Algunos de los desafíos actuales más importantes para los medios de comunicación, en el contexto de la aldea global.
- La importancia de reflexionar sobre algunos aspectos centrales de la ética periodística tradicional.
- El valor de la ética del cuidado como propuesta de ética universal para los medios de comunicación.
- La importancia de generar un marco ético interdisciplinario y compartido por científico/as, médico/as y medios de comunicación.

*“Pensar con seriedad y deliberar sobre una ética de los medios de comunicación es una de las tareas más importantes, y también más urgentes, en una sociedad que quiera serlo de ciudadanos, y no de siervos”.*

-Adela Cortina-

---

## 1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, los y las periodistas poseen el desafío de equilibrar la protección de las necesidades y demandas de información de la ciudadanía, con aquellos intereses asociados a los medios para los que trabajan. Éstos últimos buscan incrementar las audiencias, aumentar la circulación del material y al mismo tiempo dar respuesta a la atracción que posee para el público, el conocer los detalles de cada noticia de interés, las que además deben ser publicadas con una celeridad, ritmo y alcance como nunca antes en la historia del periodismo [1].

Hoy, que el mundo se ha convertido en una comunidad global caracterizada por la

interconectividad, las redes informáticas, el big data y la inteligencia artificial, la información ha adquirido el poder de influir en el comportamiento de los individuos, incluso por debajo de su umbral de conciencia. En este “régimen de la información”, las personas ya no son sujetos pasivos frente a una televisión, una radio, o un periódico: todas ellas son consumidores y al mismo tiempo productores de contenidos [2]. Este panorama se complejiza aún más al considerar que nos encontramos en una sociedad que reniega cada día más de los hechos, a favor de las emociones y las creencias personales:

---

*“En la era de las fake news, la desinformación y las teorías conspirativas, la realidad y las verdades fácticas se han esfumado”*  
- Hyun Chul Han [2021] Infocracia. [2, pág. 71]

Las fake news, que han estado detrás de fenómenos como la elección de Donald Trump en EEUU, del Brexit en Reino Unido y que han estado presentes desde el inicio de la pandemia por COVID-19, se han asentado como un fenómeno cotidiano, que obtiene más atención del público y que goza de una mayor y más rápida difusión, que los hechos constatados. La publicación de una noticia falsa o intencionalmente tergiversada puede tener mayor impacto en la ciudadanía, que aquella información que es veraz y correctamente respaldada. En palabras de Adela Cortina [3]:

“La ‘normalización’ de la posverdad y de los bulos (fake news), el hecho de aceptarlos como un rasgo más de nuestra vida social y política,

tendrá al menos dos nefastas consecuencias: pondrá fin a la vida democrática y conseguirá que ni siquiera nos quede la palabra... el medio más propiamente humano para construir la vida compartida”. Adela Cortina. Ética Cosmopolita [2021] Pág. 119.

Según esta autora, la palabra puesta en diálogo tiene por objetivo la construcción de un puente entre hablante y oyente(s), que permite la comunicación entre las personas. Este puente exigiría al menos cuatro pretensiones de validez: la inteligibilidad de lo que se dice -que constituye un derecho de la ciudadanía y un deber de los poderes públicos-, la veracidad del hablante, la verdad de lo afirmado y la justicia de las normas. Si estas pretensiones se transgreden, entonces

no habría palabra comunicativa, ni auténtico diálogo, sino violencia; discursos manipuladores y discursos de odio, que rompen los puentes de la comunicación, imposibilitando la vida democrática [3].

Los medios de comunicación son ahora parte integral del sistema global, con la capacidad de influenciar en aspectos sociales, económicos, políticos y también sanitarios. La exactitud y la veracidad de la información, así como la ética que sostiene el proceso de toma de decisiones respecto a qué, cómo y cuándo informar temáticas de salud y otras problemáticas sociales adquieren hoy, por lo tanto, una importancia capital. En este contexto sociohistórico y considerando el creciente poder de los medios urge repensar el periodismo desde una ética global que trascienda, por mucho,

lo local. Las perspectivas localistas, aisladas o determinadas por los intereses particulares de los medios de comunicación pueden derivar en coberturas sesgadas, inexactas y parciales, susceptibles de generar en la ciudadanía malentendidos e incompreensión, así como también provocar resistencias de ciertos grupos en relación con otros, y/o prejuicios, estigma y discriminación social hacia ciertas personas o poblaciones determinadas [1]. A pesar de que la noción de proximidad constituye uno de los criterios convencionales de valorización de las noticias (junto a oportunidad, prominencia, impacto, interés humano, etc.), los y las periodistas no pueden justificar éticamente la cobertura de temáticas menos relevantes, aunque más cercanas, e ignorar problemáticas de importancia global [4].

## 2. HACIA UNA ÉTICA GLOBAL PARA EL PERIODISMO ACTUAL

Los y las periodistas de distintas partes del mundo han construido pautas y códigos éticos, que han buscado dar sustento moral a sus prácticas, lo que es crucial tanto para la profesión en sí misma, como para la ciudadanía. Sin embargo, aún se discute sobre si existen o no principios éticos universales que puedan ser aplicados a los medios de comunicación y que puedan ser compartidos como ciertos mínimos, en distintas latitudes y culturas.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos podría proporcionar una base para la definición de una ética global para el periodismo. La declaración contiene ciertos principios básicos como la dignidad humana, el derecho a la vida y a la seguridad, con especial énfasis en la justicia como un principio clave, que tanto las instituciones como los profesionales de las comunicaciones podrían compartir como valor universal [5].

Sin embargo, históricamente y en distintas partes del mundo, es el deber con la verdad el que ha constituido el estándar ético por excelencia de los medios de comunicación y, la

objetividad, la cosmovisión que los ha definido. La necesidad de “reflejar” la realidad, como lo haría la ciencia, llevó al periodismo en las últimas décadas del siglo XX, a la búsqueda de un relato neutral y preciso de los hechos, y a posicionar la racionalidad y la imparcialidad, como parte de sus valores principales [6]. No obstante, ha habido un progresivo entendimiento de que este deber de veracidad resulta insuficiente para comprender las complejidades sociopolíticas del mundo actual, y para reflejar la pluralidad y multiplicidad de voces que constituyen la comunidad global. Para C. Christians, uno de los mayores exponentes del estudio de la ética de medios de comunicación, el periodismo más que tener como fin el informar objetivamente sobre la realidad, en base al precepto de la verdad absoluta, debe buscar la construcción de una conciencia crítica en la ciudadanía, que favorezca el desarrollo de una democracia participativa [6].

La ética periodística tradicional basada en los derechos y el principio de justicia, que ha sido definido como el motor principal del ethos periodístico y que exhorta a los y las periodistas

a denunciar la injusticia y así encauzar el sistema y sus fallas, ha sido criticada como una ética débil e insuficiente para su aplicabilidad universal y, por lo tanto, para la constitución de una ética periodística global, por las diferencias culturales en las concepciones de justicia y la posibilidad de su incorrecta aplicación si ésta no es considerada junto a otros principios éticos fundamentales [4].

Para dar respuesta a esta problemática, algunos autores/as plantean la necesidad de adoptar una ética del cuidado en conjunto con el principio de justicia y, desde ahí, construir una ética global universal para los medios de comunicación. Se considera que la ética del cuidado puede mejorar la comprensión de la ética del periodismo global al proporcionar una base arraigada en el cuidado del otro [5]

### 3. LA ÉTICA DEL CUIDADO COMO ÉTICA GLOBAL

La ética del cuidado podría ser una propuesta de ética universal, que tiene como eje del comportamiento moral el “cuidar de” y “preocuparse por”, posicionando la toma de decisiones éticas desde el ámbito personal hacia la comunidad. Desde esta perspectiva, no se concibe el cuidado como una cualidad natural, intuitiva ni determinada por el género, sino una disposición adquirida, motivada y con la facultad de ser aprendida. Esta ética requiere extender el mundo de la consideración moral más allá de los límites familiares, locales y próximos, permitiendo considerar también como problemáticas aquellas “anónimas”, desconocidas, culturales y geopolíticamente distantes [4].

Desde esta perspectiva, la pregunta central no es si a los y las periodistas les debiera o no importar aquello que investigan, sino qué y quiénes les debieran importar [4]. Este punto es particularmente importante, ya que constituye la fundamentación para la toma de decisiones ético-periodísticas, comprendiendo que la esencia del ser-humano incluye tanto la necesidad de ser cuidado [somos constitutivamente vulnerables], como la capacidad de cuidar de lo vulnerable, lo que constituye un cambio relacional para adoptar una disposición a cuidar, de manera amorosa, respetuosa, no agresiva, ni destructiva con la realidad [3].

La ética del cuidado fue discutida con algún detalle en el capítulo anterior. En este capítulo ponemos el acento en la idea de que la ética del cuidado puede proporcionar un camino alternativo a la ética periodística tradicional que, en su mayor parte, se ha fundado en perspectivas basadas en derechos, definiciones contractuales y en deberes, y que tiene la neutralidad como uno de sus valores centrales. Sin abandonar estos aspectos, la ética del cuidado puede contribuir particularmente al enseñar a los y las periodistas a incorporar una atención especial y sostenida al sufrimiento de los grupos más vulnerables de la sociedad: mujeres, niños, personas mayores, personas enfermas, inmigrantes, entre otros grupos humanos de diversidad generacional, social y cultural [5].

De este modo, la praxis exigiría que los y las periodistas se preocupen por (care about) los otros, incluso por aquellos quienes más diferentes son respecto a sí mismos, porque sólo si existe preocupación por los demás, se pueden nutrir las relaciones nacidas en la humanidad que nos es común, y que nos une a cada uno con el resto del mundo. [5]. La cobertura de historias de personas marginadas o subordinadas, que requieren atención y compasión desde la sociedad en su conjunto, así como aquellas narraciones que relevan la importancia del cuidado en sí mismo, pueden motivar a otros a visibilizar tales grupos y/o hablar desde tales lugares, desplazando los discursos de los grupos sociales dominantes, que monopolizan los medios de comunicación, el lenguaje oficial, los recursos retóricos, y la fundamentación desde sus propios intereses, necesidades y visión de los conflictos [3, 4].

*“La verdadera compasión es un sentimiento activo, transformador, y no pasiva condescendencia a los peor situados”  
Adela Cortina, Ética Cosmopolita (2021) [3, pág 25]*

#### 4. UN MARCO ÉTICO INTEGRADO PARA LA COMUNICACIÓN EN SALUD

Salud y medios de comunicación poseen una relación tan insoslayable como compleja, relación que ha crecido tan rápidamente en las últimas décadas, que es considerada como la razón más influyente en la medicalización del mundo contemporáneo [7]. A pesar de las oportunidades que pueden otorgar los medios al campo de la ciencia, la salud y la medicina, esta relación no está libre de riesgos éticos. Éstos se relacionan con que la cobertura de estas temáticas puede incluir información errónea, noticias falsas, perturbar a la ciudadanía y socavar la dignidad moral y profesional de los y las especialistas [8]. Determinada gestión de la información puede incitar conflictos políticos, bélicos, racismo, xenofobia, terrorismo y otros tipos de comportamientos que constituyen una amenaza para la humanidad. A su vez, cada una de estas situaciones tiene influencia en los resultados de salud y en la comunicación sanitaria, en la medida que constituyen problemáticas que cruzan las posibilidades de mejorar la salud de la población, de alcanzar la equidad y de fortalecer los sistemas de salud y su acceso [1].

En el marco de la ética del cuidado, los y las periodistas son moralmente responsables de prestar ayuda a los ciudadanos, en la construcción de comunidades más saludables. De esta forma, la misión principal del periodismo sanitario ya no es un papel de vigilancia, sino de favorecer el desarrollo de la sociedad civil [9]. No obstante, y a pesar de los intentos de construir marcos éticos suficientes y universalizables a la ética de medios en salud, algunos autores critican la inexistencia de una ética integrada, interdisciplinaria, que congregue tanto a los y las profesionales de los medios de comunicación, como a los de la salud y a las audiencias [8]. En este intento M. Kiasalar, et al. [2022] proponen un código interdisciplinar e integrado, para optimizar las relaciones ético-profesionales de los y las especialistas de las comunicaciones y de la salud, definiendo ciertos valores y comportamientos esperados para ambos, en el contexto de esta relación. Dentro de aquellos principios y conductas esperadas para los y las profesionales de los medios de comunicación, se encontrarían [8]:

- 1 La búsqueda y comunicación de la verdad: los y las profesionales de medios deben ser justos, precisos e imparciales al recopilar y publicar noticias e información.
- 2 Minimización de daños: la difusión de la información no puede constituir un permiso para infligir sufrimientos innecesarios a los sujetos de una sociedad, por lo que es esencial considerar la ansiedad asociada a la salud, evitar los estereotipos, el estigma y la discriminación social, relevar el cuidado del vulnerable, y enfrentar responsablemente aquellas temáticas de mayor sensibilidad.
- 3 Integridad: priorizar el bienestar de la sociedad, por encima de los intereses personales y profesionales. Esta categoría incluye la honestidad y la transparencia, y la responsabilidad

- 4 Independencia: se espera que los profesionales de medios sean “la voz de los sin voz”, demandando y declarando sus necesidades valiente y transparentemente. Esta categoría implica la gestión de los conflictos de interés y la excelencia profesional.
- 5 Respeto a los derechos de los demás: reconocer y respetar la privacidad y dignidad de las personas, incluyendo a sus sujetos, fuentes, colegas y audiencia. Esta categoría supone la consideración de la privacidad, del consentimiento informado y de la observancia de las normas sociales.

En relación con los códigos de conducta para los y las profesionales de la salud de cara a los medios formales de comunicación, se encontrarían:

- 1 Conducta científica: las declaraciones y aseveraciones de los y las profesionales de la salud, en los medios de comunicación deben estar basadas en evidencia científica y en su área de especialización y/o responsabilidad.
- 2 Beneficencia: en cada interacción con los medios, se espera que los y las profesionales sanitarios evalúen los reales beneficios que su aparición en los medios traerá a la audiencia. Esta categoría incluye la eficacia y el cuidado de la salud del paciente y la comunidad.
- 3 Reducción de daño: los y las profesionales de la salud deben evaluar en cada una de sus interacciones con los medios, si su intervención provee mayores beneficios que los daños posibles. Esta categoría incluye la consideración de la ansiedad por la salud de las audiencias, el evitar los estereotipos, el estigma y la discriminación social y el cuidado de los vulnerables.
- 4 Integridad: los y las profesionales de la salud deben priorizar los intereses de la sociedad por sobre los intereses personales y profesionales. Este código incluye la transparencia, la honestidad, la accountability y la responsabilidad.
- 5 Velar por la dignidad de la profesión y de los profesionales: se espera que los y las profesionales de la salud estén atentos a cualquier acto en sus actividades mediáticas que pueda dañar la reputación de ellos mismos o de sus colegas o de la profesión. Esta categoría incluye el adecuado manejo de conflicto de intereses, definir una posición frente a la publicidad médica, mantener el compromiso organizacional, y el respeto por la profesión y los colegas.
- 6 Respetar los derechos de los demás: en primer lugar, el respeto por la autonomía del/la paciente como principio fundamental de la ética médica. No obstante, el respeto por los derechos de los otros en los medios de comunicación es más amplio, e incluye tanto a las audiencias, como a los y las profesionales de los medios. Esta categoría se divide en 4 subcategorías: la consideración de la privacidad, la obtención del consentimiento informado, la confidencialidad y el respeto por las normas sociales.

En la misma línea, Hossain et al. (2018) plantean que es deber de los y las periodistas analizar el comportamiento humano, atendiendo a sus contextos sociales particulares, preguntándose por las razones que subyacen a ciertos conflictos político-sociales, cuáles son las experiencias de quienes los vivencian, etc. (5). Como plantean Holmes y Castaneda (2016) es poder “desarrollar una conciencia de la situación político-económica y contextos simbólicos que producen las experiencias de los más desfavorecidos, poder ofrecer alternativas para la creación de significado y, posteriormente, para otorgar respuestas consecuentes” (10).

Para enriquecer la reflexión y el abordaje de las temáticas humanas, Hossain et al. (2018) también refieren la importancia de crear diálogos en base a valores y así acceder a los principios que subyacen a la toma de decisiones de las personas, conocer cómo las autoridades están velando por el respeto a su dignidad y se están haciendo cargo del sufrimiento de los más vulnerables, los que deben ser incluidos por los y las profesionales de los medios, para que su voz tenga representación en la narrativa periodística (10). Los y las periodistas deben reflexionar y cuestionar de forma constante la manera en que sus historias y sus formatos de presentación pueden afectar a la población, sobre todo a los más afectados por las problemáticas que abordan, por lo que se deben incorporar prácticas que den visibilidad y muestren compasión hacia el otro.

El trabajo sobre los relatos es de especial relevancia, en tanto la reformulación de los

relatos hegemónicos pueden cambiar, para mejor, la visión de la realidad que es hoy aceptada por los sujetos en las sociedades; crear narrativas diferentes pueden transformar la forma en que las personas entienden el mundo. A su vez, hacer que tanto los procesos como los resultados sean transparentes es de importancia capital en una sociedad marcada por una crisis de confianza en las instituciones; porque es solo a través de la transparencia que los y las periodistas pueden ganar y mantener la confianza de sus audiencias y motivar a los y las profesionales a mejorar en términos éticos (5). Como plantean estos autores Hossain et al (2018): “A través de este cambio hacia la formación y aplicación ética basada en valores universales, los periodistas pueden alcanzar su máximo potencial como líderes y convertirse en la conciencia de las comunidades a las que sirven” (5, pág.208).

Para finalizar, este capítulo busca argumentar en torno a la idea de que el trabajo de los y las periodistas tiene la oportunidad de impactar en respuestas y acciones solidarias de las audiencias a las que comunican, favoreciendo una toma de decisiones ética, desde su lugar como agentes morales. El cuidado como marco ético, resulta útil, mas no por eso es una respuesta definitiva: la incorporación de la ética del cuidado podría ayudar a revitalizar tanto filosófica como políticamente, la dimensión de la justicia y los derechos humanos, con un sistema ético que trascienda lo personal y lo privado para construir una práctica periodística más allá de la proximidad y centrada en la compasión (4).

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

— Los y las periodistas interesados en comunicar sobre cáncer tienen el desafío de equilibrar la protección de los intereses de la ciudadanía con aquellas metas asociadas a los medios para los que trabajan.

— Nos encontramos con una sociedad que reniega cada día más los hechos basados en evidencia científica, a favor de las creencias y opiniones personales. Así, las fake news en salud y en cáncer se han asentado como fenómeno cotidiano y de efecto duradero en las sociedades.

— Los medios de comunicación son hoy en día una gran maquinaria de escala global, con capacidad de influenciar en aspectos sociales, económicos y políticos de toda índole, incluyendo sobre cáncer.

— La propuesta de fondo es que a las y los comunicadores y periodistas les debería importar qué y sobre quiénes comunican como eje central del trabajo que realizan.

— Hace falta una ética integral e interdisciplinaria en materia de comunicación del cáncer y otros temas asociados a esta condición de salud.

— Hace falta que se construyan, desde la voz misma de personas y familias que viven con cáncer, narrativas que superen la hegemonía de ciertas metáforas simplistas -y muchas veces negativas- de la experiencia del cáncer.



## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Es esencial comunicar a partir de datos e información veraz, revisados y cotejados con fuentes científicas válidas y, cuando corresponda, con la experiencia de personas que viven con la condición de enfermedad, superando el abordaje opinático del cáncer.

En todas las etapas del proceso de construcción y publicación de una noticia acerca del cáncer se debe tener en cuenta el poder de influencia de los medios sobre la construcción de realidad y opinión de las comunidades, pudiendo instalar visiones estereotipadas y creencias erróneas que tienen efectos duraderos y difíciles de modificar en el tiempo.

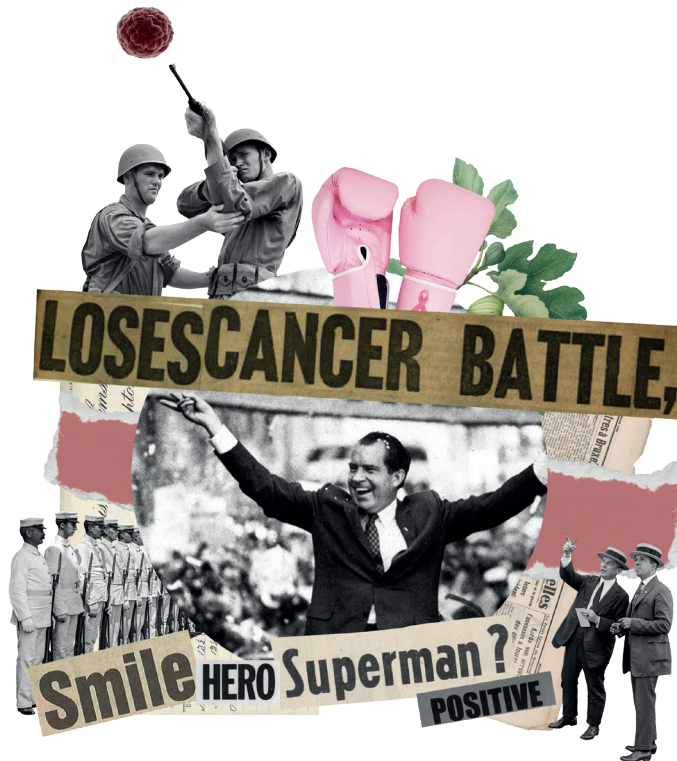
La pregunta central no es si a los y las periodistas les debiera o no importar aquello que investigan, sino qué y quiénes les debieran importar, de modo de incorporar una atención especial y permanente a las personas y grupos más vulnerables de la sociedad.

Considerar el sufrimiento y ansiedad asociada a la experiencia de enfermar, para abordarlas cuidadosa y responsablemente, sin generar daños a la emocionalidad de la persona enferma o su entorno cercano.

Se pueden crear nuevas narrativas sobre la experiencia de vivir con cáncer y todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, que rompan la hegemonía del discurso de violencia en cáncer, que lo sitúa como un enemigo y que interpela a "luchar", como la actitud correcta para enfrentar la enfermedad.

## ABORDAJE ACTUAL DEL CÁNCER EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

DANIELA ROJAS, MSC



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- Algunas reflexiones en torno al lugar del cáncer en los medios de comunicación.
- Los orígenes del lenguaje bélico en cáncer y las más frecuentes metáforas de la narrativa bélica.
- El principio del mérito en la definición de “ganadores” y “perdedores” de la “guerra contra el cáncer”.
- La cobertura mediática de la investigación en oncología y sus riesgos.

## 1. INTRODUCCIÓN

En el último par de décadas hemos sido testigos de una creciente demanda de información en temáticas asociadas a ciencia, medicina y salud. Este fenómeno ha contado con participación activa de la población no sólo como consumidores, sino también como generadores de contenidos en estas materias. Esta realidad tensiona la crisis del periodismo a nivel mundial y que lleva ya varios años, donde no sólo algunos medios de comunicación han debido cerrar, sino también donde las reducciones de personal han devenido en una pérdida, o al menos una merma, de la figura del periodista especializado: cada vez es más frecuente que informadores cubran la contingencia política en un momento determinado, para pasar a temáticas judiciales, policiales y/o de salud en otro.

El cáncer es probablemente una de las patologías que mayor interés despierta en la ciudadanía. Con ello, no es de extrañar que ocupe un lugar de relevancia en los medios de comunicación a la hora de informar sobre nuevos descubrimientos, avances y posibilidades de tratamiento, así como de cifras de prevalencia, recomendaciones sobre factores protectores para el/la potencial paciente, y/o para informar acerca del diagnóstico o fallecimiento de una figura pública.

Los medios de comunicación constituyen una de las principales dimensiones donde se expresan las construcciones sociales de significado, incluyendo lo que respecta a diversas patologías con las que la humanidad es interpelada a convivir. Así, y aún cuando una noticia específica se ciña a “los hechos”, su relato estará siempre cruzado por valores, creencias y visiones tanto del medio en sí, del editor/a de determinado espacio, como de la o él periodista en cuestión. Todos ellos/as, para un mismo hecho noticioso a comunicar, van hilando elementos argumentativos específicos que surgen de su sistema de creencia particular, configurando como resultado un mensaje comunicativo que está atravesado -inevitablemente- por el lente de la cosmovisión social que cada uno/a de ellos/as en su conjunto representan.

Si bien la relación sinonímica entre cáncer y muerte ha ido cediendo a través del tiempo, su asociación aún permanece, así como se mantiene la idea de tratamientos invasivos, dolores incontrolables, sufrimiento y debacle económica. Los temores, creencias y mitos en torno a la enfermedad tienden a reproducirse en la narrativa de los medios de comunicación, al tiempo que son reforzados por los mismos.

## 2. EL USO DEL LENGUAJE BÉLICO COMO DISCURSO HEGEMÓNICO EN CÁNCER

Las creencias y narrativas respecto al cáncer tienen un profundo efecto social inmediato y también a largo plazo. Se ha descrito que, al menos: (i) mediatizan la construcción de políticas públicas y las campañas de comunicación social, (ii) condicionan el enfrentamiento del paciente diagnosticado, (iii) influyen en los discursos y el abordaje de profesionales de salud, (iv) matizan la vivencia de enfermedad y el apoyo otorgado por el entorno familiar, y (v) edifican la forma en que la población sana se aproxima a esta enfermedad como eventual entorno cerca-

no o potencial paciente [1].

Desde hace más de 50 años, la metáfora bélica para hablar de la patología oncológica ha sido la narrativa por excelencia no sólo para hablar de la enfermedad, sino también como marco comprensivo para entender sus mecanismos de desarrollo y para caracterizar el estilo de enfrentamiento socialmente esperado para los y las pacientes. Sin embargo, esta retórica posee sus orígenes lejos de las confines de la medicina o de los inicios de la psicooncología [2].

### 3. ORÍGENES DE LA METÁFORA BÉLICA EN CÁNCER

La estrategia político-comunicacional del “war on” impulsada por Richard Nixon en 1971, para difundir la ley que daría impulso económico a la investigación en cáncer, con el objetivo de hallar “la cura” en el corto-mediano plazo (3), instaló el lenguaje bélico no sólo como una forma de hablar de la patología oncológica, sino también como deber de enfrentamiento. La narrativa de la “guerra contra el cáncer” ratificada con la firma del National Cancer Act, permitió el empoderamiento de la sociedad más allá de las fronteras estadounidenses, ante una enfermedad que estaba siendo devastadora hace ya varios siglos. El posicionamiento del cáncer como un enemigo y del ser humano como un digno adversario, dotó de una ilusión de control y posibilidad de supremacía de la persona sobre la enfermedad, lo que permitió depositar en la “lucha contra” o “la guerra contra” una esperanza triunfalista.

50 años más tarde, la metáfora bélica en cáncer continúa con fuerza reproduciéndose en titulares y cuerpos de notas y reportajes sobre la materia, hablando de “lucha” no sólo para mostrar los esfuerzos de la comunidad científica para entender sus causas y crear nuevas y más efectivas líneas de tratamiento sino, y por sobre todo, como un mandato social a las personas diagnosticadas, que envuelve la promesa implícita de que dicha actitud de mantenerse en “pie de guerra” es la que permitiría la cura de la enfermedad.

La exaltación del valor del mérito en nuestra sociedad actual glorifica la autosuficiencia, el ser humano “hecho a sí mismo” y la libertad, en

tanto capacidad de controlar el propio destino a punta de esfuerzo y merecimiento. Desde este marco ético, aspectos como el éxito económico y la buena salud serían de exclusiva responsabilidad de las personas, lo que puede llegar a ser particularmente gratificante cuando todo resulta como se espera, pero tremendamente desalentador y humillante frente a la pobreza y la enfermedad (4).

En este contexto, el cáncer (y también algunas patologías de la salud mental como la depresión) se han convertido en enfermedades icónicas de este paradigma, ya que su resolución dependería del mérito y el esfuerzo personal. De esta manera, el marco de la guerra otorga un escenario propicio para representar el papel que cada paciente asume frente a la patología, por lo que es frecuente reconocer a los y las pacientes cuya enfermedad remite como “ganadores” y a aquellos y aquellas cuya enfermedad avanza y mueren por esta causa, como “perdedores” de la batalla contra el cáncer.

De esta manera, es común ver titulares sobre el diagnóstico de personajes públicos como “XX y su lucha [batalla/guerra] contra el cáncer” o comunicar un fallecimiento como “XX pierde la batalla contra el cáncer” o “El cáncer venció a XX”. Esta forma de informar, además de situar a quienes cuya enfermedad progresa y/o fallecen, en el lugar de quienes perdieron (o “se rindieron”, “tiraron la toalla”, “se dejaron morir”, “no lucharon lo suficiente”, “se deprimieron”, etc.) refuerza la idea neoliberal de la responsabilidad individual y de la importancia del poder decisorial en el resultado final de los tratamientos.

## 4. LA METÁFORA BÉLICA Y LA PSICOGÉNESIS DEL CÁNCER

La narrativa militar se sustenta en la creencia de que en la génesis del cáncer existirían factores relacionados con el funcionamiento psicológico y la historia individual de las personas, mismos factores que permitirían – u obstaculizarían- la remisión de la enfermedad: ciertos pasajes dolorosos de la historia vital, algunos rasgos de personalidad tendientes al sobrecontrol, la sobreexigencia, la autopostergación y una inadecuada gestión

emocional basada en la represión de emociones “negativas” (la rabia, la tristeza, el miedo), serían los responsables tanto de la aparición como de la progresión del cáncer, mientras que el autocontrol, la fortaleza interna, el pensamiento positivo y la capacidad de reconocer en la enfermedad el sentido oculto a su aparición, constituirían los comportamientos enmarcados en “la lucha” que permitirían la cura.

*“El problema es que esta ‘hiperagencia’, por así llamarla, tiene un lado oscuro. La enfermedad, cuando llega, ya no es simplemente un infortunio, sino que constituye también una especie de veredicto sobre nuestra virtud. Ni la muerte lo atempera; si acaso, es un agravante añadido”*  
Michael Sandel [2021]. *La Tiranía del Mérito*. [4, pág. 64]

Esta forma de pensar puede ser especialmente “útil” para enfrentar a una enfermedad como el cáncer, ya que empodera a las personas como sujetos agentes de cara a la enfermedad, desmarcándolas del lugar de víctimas frente a la adversidad de la presencia de la patología oncológica. Sin embargo, el triunfalismo aplicado al ámbito de la salud, y particularmente al cáncer, alaba ciertas capacidades individuales en los denominados “ganadores” de la “guerra contra el cáncer”, pero puede ser especialmente des-

moralizante y culpabilizador para quienes son considerados como “perdedores” de esta batalla. Así, la lógica meritocrática con la que nuestra sociedad enfrenta la patología oncológica dota de una importante carga moral al desarrollo de la enfermedad, lo que además de responsabilizar a los y las pacientes sobre su progresión, erosiona la capacidad empática para comprender y acompañar su vivencia, la que se ve eclipsada por la noción de responsabilidad personal.

### Tres niñas desafían al cáncer y lo vencen: "Se ha metido con las princesas equivocadas"

EUROPA PRESS/ NOTICIA / 10.03.2017 - 19:36H



- Entre las dos fotos hay tres años de lucha contra el cáncer, al que han vencido las tres niñas.
- “Es necesario recaudar más fondos para el cáncer infantil para que puedan mejorar los tratamientos”, ha indicado la fotógrafa Lora Scantling.
- Las niñas se hicieron amigas cuando se conocieron en la primera sesión de fotos y desde entonces se reúnen cada año para retratar su proceso.



Tres años han pasado entre una foto y otra. Estas tres niñas han superado el cáncer. / LORA SCANTLING 2017

*Ilustración 1: EUROPA PRESS /*  
10.03.2017 | [www.20minutos.es](http://www.20minutos.es)

### Kelly Preston pierde la batalla contra el cáncer a los 57 años

Casada con John Travolta, había sido madre de tres hijos: Jett, Ella (20 años) y Ben (9 años)



*Ilustración 2: ABC ESTILO /*  
15.07.2020 | [www.abc.es](http://www.abc.es)

## Pierde batalla contra el cáncer el protagonista de "Pantera Negra" a los 43 años



Chadwick Boseman, cuya enfermedad le diagnosticaron por primera vez en el 2016, continuaba trabajando esencialmente en películas de Hollywood, pese a que fue sometido a múltiples operaciones y quimioterapias.

«a Voz de América conversó en noviembre de 2019 con el reconocido actor Chadwick Boseman. Durante la entrevista, dijo que Hollywood no era el culpable de los tiroteos en EE.UU. y comparó su personaje de "Pantera Negra" con el protagonista de la película "21 Bridges", estrenado por aquellos días, en la que encarnó a un detective de policía en un filme que mezcló la acción y el suspense con una gran dosis de violencia.

El protagonista de la película "Pantera Negra" y primer superhéroe negro que consiguió su propio filme independiente en Marvel, Chadwick Boseman, murió de cáncer de colon. Tenía 43 años.

Boseman, cuya enfermedad le diagnosticaron por primera vez en el 2016, continuaba trabajando esencialmente en películas de Hollywood, pese a que fue sometido a múltiples operaciones y quimioterapias, informó su familia en un comunicado.

**Ilustración 4: VOZ DE AMÉRICA /**  
29.08.2020 | [www.vozdeamerica.com](http://www.vozdeamerica.com)

Cuando se comunica y refuerza la idea de que el cáncer tendría su condición de posibilidad en aspectos emocionales, entonces resulta comprensible que muchos y muchas pacientes busquen soluciones para su padecimiento en alternativas de un orden distinto a la medicina tradicional, ofrecimientos que abundan en el contexto del cáncer. La vulnerabilidad propia de la situación de enfermedad exponen a los y las pacientes oncológicas a un importante riesgo frente al cúmulo de información y consejos que reciben permanentemente de personas cercanas, redes sociales y medios de comunicación, donde se recomiendan sin filtro, ni regulación alguna, tratamientos "milagrosos", nuevas terapias que no poseerían la toxicidad, ni la miopía reduccionista-biologicista de los tratamientos médicos; dietas anti-cáncer, curanderos que ofrecen su cura o niegan la existencia de la enfermedad, asegurando que está en la "mente" o en el "alma" de las personas o, en el caso de los niños, en los conflictos internos y sin resolver de sus padres (5).

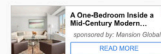


FÚTBOL INTERNACIONAL / PELÉ

## Pelé se centra en su lucha contra el cáncer: ruptura con su agente tras 50 años y adiós a la esfera pública

El estado de salud del exjugador brasileño ha provocado que el astro separe sus caminos de José Fornos 'Pepito', su representante durante su carrera.

1 abril, 2022 - 20:15



EN: CÁNCER, CÁNCER DE COLON Y RECTO, DEPORTES, FÚTBOL, FÚTBOL INTERNACIONAL, PELÉ



COMENTAR

Borja Sánchez ·

El mundo del fútbol se está preparando para una terrible noticia que, por otro lado, es ley de vida. **Edson Arantes do Nascimento**, más conocido como **Pelé**, está en su recta final. Lo cierto es que así lleva peleando durante bastante tiempo, especialmente con esa terrible enfermedad que le lleva atormentando los últimos meses.

**Ilustración 3: EL ESPAÑOL /**  
09.04.2022 | [www.lespanol.com](http://www.lespanol.com)

La búsqueda constante de terapias alternativas sin evidencia científica no solo implica gastos económicos significativos, sino también puede significar un importante desgaste emocional dada la frustración por no obtener los resultados esperados. A este impacto se suma el riesgo documentado de que el uso de este tipo de terapias puede generar una consulta tardía, baja adhesión o franco abandono de tratamientos convencionales (6-8).

Las diferencias semánticas y prácticas entre lo "alternativo" ("terapias alternativas") y lo "complementario" ("terapias complementarias") de alguna manera pareciera garantizar los tratamientos médicos tradicionales, pero no es suficiente para asegurar el bienestar de los y las pacientes. Los medios de comunicación, en tanto constituyen una de las plataformas principales mediante las cuales se difunden y comercializan este tipo de terapias, tienen un rol fundamental en la rigurosidad y veracidad de la información que se difunde, a este respecto, a la población (5).

*“Por lo general, en el panorama color de rosa de la concienciación, sólo se admite a un tipo de persona que ha tenido cáncer de mama: a las que han sobrevivido. El botín de la narrativa va a parar a manos de las vencedoras. Se supone que contar la historia de tu propio cáncer de mama es contar una historia de «supervivencia» a través de la autogestión neoliberal”*  
Anne Boyer (2019). *Desmorir* (10, pág. 17).

De esta manera, la vivencia y el relato de las personas con cáncer avanzado y en proceso de fin de vida, queda invisibilizado y silenciado, contribuyendo a mantener la enfermedad, el sufrimiento y la muerte en la periferia de la conciencia social. Así, las personas con enfermedad metastásica y/o en proceso de muerte,

no tienen cabida ni en la narrativa de la guerra, ni en los discursos que banalizan y romantizan la enfermedad, relatos favorecidos por el color rosado que identifica el cáncer de mama: el cáncer mayormente abordado en los medios de comunicación.

*“Se crea una [falsa] sensación de festividad, suaviza la crueldad de la enfermedad, minimiza el dolor y ridiculiza el miedo a través de la negación de la mortalidad y de la psicopatologización de las mujeres que no comulgan con el eslogan impositivo y peligroso de ‘piensa en positivo y vencerás el cáncer’”*  
Ana Porroche-Escudero (2015). *La violencia de la cultura rosa* (11, pág. 38).

## 5. DISPARIDAD EN EL ABORDAJE DE LOS DISTINTOS TIPOS DE CÁNCER

Los análisis de contenido sobre el abordaje del cáncer en medios de comunicación han dado cuenta de coberturas más bien superficiales y desequilibradas respecto al perfil epidemiológico de la enfermedad (12). En el año 2011, el informe anual que realiza el Observatorio de Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra, en colaboración con la Fundación Vila Casas, que tiene por objetivo analizar la información que recibe la sociedad española referente a distintas

temáticas de salud, analizó el impacto de las enfermedades oncológicas en prensa escrita, radio, televisión e internet en España (en su primera versión había examinado la cobertura en medios de la enfermedad de Alzheimer). Según el Informe Quiral (13), el cáncer fue uno de los 15 temas más comentados en la prensa de salud, lo que se explica desde el hecho de que la patología oncológica posee ciertos elementos que favorecen el “atractivo” mediático:

- Gravedad de la enfermedad.
- Relevancia para la sociedad.
- Novedades, avances en el diagnóstico y tratamiento, así como factores de riesgo relacionados.

- Proximidad (cada vez es más frecuente conocer a alguien cercano que haya padecido esta enfermedad).
- Noticias relacionadas con personajes públicos.

Esta versión del Informe Quiral arrojó como uno de sus resultados principales que el cáncer de mama supera por mucho la cobertura de otros tipos de cáncer: avances en investigación (nuevos factores de riesgo, tratamientos, mecanismos causales y progresión), testimonios personales y

supuestos tratamientos alternativos constituyen las principales temáticas abordadas, siendo muchas veces esta última, la que posee mayor cobertura, muy por encima de aquella que es contrastada científicamente.



Fuente: Informe Quiral 2011 (14).

En el año 2021, se publicó en nuestro país un estudio sobre la representación de la incidencia y de la mortalidad por cáncer en los medios de comunicación en Chile (12). Esta investigación alerta que el abordaje del cáncer en los medios chilenos tiene un sesgo emocional y subrepresenta aquellos que tienen la mayor mortalidad.

Los resultados de este estudio difieren de otras investigaciones internacionales como el Informe Quiral, respecto a la cobertura de los distintos tipos de cáncer. Este estudio señala que el cáncer más citado en titulares de medios locales en el año 2019 fue la leucemia, seguido del melanoma, próstata, pulmón y mama. Por otra parte, los me-

nos nombrados fueron el cáncer testicular y de esófago. A pesar de que la incidencia en mujeres está liderada por el cáncer de mama, seguido por piel no melanoma, vesícula y vías biliares, cuello uterino y estómago, mama ocupó el quinto lugar aquel año, piel no melanoma no aparece citado, vesícula biliar se posiciona en el lugar decimoséptimo en frecuencia de menciones, mientras que el cáncer cervicouterino en el décimo lugar. No obstante, los cánceres de próstata y mama comparten el abordaje mediático desde la prevención, detección temprana y sensibilización,

focalizándose la comunicación en aspectos relativos a exámenes, campañas, testimoniales y diagnóstico temprano.

El mismo estudio también señala que aquellos cánceres que poseen mayor presencia son justamente los que afectan a personajes públicos o que tienen un potencial emotivo, lo que podría explicar la mayor cobertura de estos cánceres en aquel año (asociado a la patología de ciertas figuras públicas), por sobre otros comúnmente mencionados en los estudios internacionales (12).

## 6. EL CASO DEL CÁNCER DE MAMA

El cáncer de mama posee un potencial de marketing del que carecen otras patologías oncológicas. El uso de las mamas, el desnudo, la belleza de los cuerpos femeninos según canones socioculturales y estereotipos de género, las expectativas sobre la apariencia y rol social de la mujer, hacen de este cáncer un “producto” que ha sido mercantilizado, a través de la utilización del rosa para “vender” la causa.

Esta hiper presencia del cáncer de mama ha favorecido su frivolidad y romantización, expropiándolo del sufrimiento y de la variedad de experiencias de las mujeres diagnosticadas, que no se ajustan a la figura con la que se suele representar la enfermedad: la mujer blanca, de clase

media, heterosexual, casada y madre. Esta representación termina por estereotipar la vivencia del cáncer de mama, al tiempo que quedan fuera del conocimiento público la experiencia psicológica de otros colectivos de mujeres: aquellas de nivel socio económico bajo, inmigrantes, personas del colectivo LGTBQIA+, mujeres afroamericanas, etc.

Por otra parte, las historias que se comunican son aquellas que representan la curación, la superación personal y la transformación psicológica y espiritual, de manera tal que el deterioro, el dolor, la fragilidad y otras características de nuestra vulnerabilidad quedan activamente desarraigadas del cáncer y negadas por nuestra cultura.

---

*“Las imágenes oncológicas contemporáneas son sobre todo de rostros, todos ellos radiantes y rebosantes de felicidad... Los rostros que sonríen desde los folletos informativos muestran signos del cáncer como ritual social (una cabeza sin pelo, un lazo del color apropiado), pero ni rastro de sufrimiento, ni a causa del cáncer ni de ninguna otra cosa: ni el trabajo, ni el racismo, ni el desamor, ni la pobreza, ni el maltrato, ni la decepción. Nuestros templos coleccionan sonrisas esterilizadas de historia, cada foto de nuestras enfermedades es un exvoto de lustrosa y dudosa felicidad”*  
Anne Boyer (2019). *Desmorir* (4, pág. 43).

## 7. COMUNICACIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN EN CÁNCER

La creciente demanda por información con relación a temáticas de salud, incrementada por los años de pandemia, sitúa al cáncer dentro de sus focos de interés principales, a través de noticias sobre nuevos tratamientos, terapias innovadoras, posibles causas antes desconocidas, etc. Aún así, su abordaje no se condice con la problemática de salud pública que representa a nivel global: escasean las grandes portadas, los reportajes extensos, columnas de opinión y/o editoriales. Más bien tienden a recogerse en pequeños textos, suplementos especiales y espacios pagados, los que suelen abordar nuevos datos respecto a posibles hábitos y/o sustancias cancerígenas o anticancerígenas, o bien nuevas tecnologías que instituciones oncológicas buscan promocionar dentro de sus servicios destinados para pacientes.

El uso de la información en ciencia no es el mismo que en el periodismo. En este último cada contenido debe competir por un espacio frente a otros de relevancia y/o atractivo para la ciudadanía, por lo que uno de los fenómenos frecuentes de la cobertura de investigación en cáncer (y en otras temáticas) es el de la búsqueda de un impacto mediático suficiente para validar el posicionamiento de la información y acaparar el interés público. El largo camino que recorre la información desde las y los investigadores hasta la población general, se va transformando durante su trayecto, que puede nacer en la rigurosidad científica y terminar en el sensacionalismo y/o en el falseamiento de datos. En este fenómeno tanto las y los científicos, como las y los comunicadores poseen su cuota de

responsabilidad (11): mientras la ciencia trabaja con verdades relativas o prudenciales, en tanto se encuentran en constante revisión, análisis, reinterpretación y contrastación, el periodismo tiende a trabajar con verdades absolutas, titulares taxativos y aseveraciones concretas, ya que “lo posible” no constituye una noticia competitiva (12).

Por estas razones, una de las principales conclusiones a las que han llegado los estudios sobre cobertura mediática de la investigación médica y científica, ha sido que la presentación de resultados suele ser en términos de avances, progresos, desarrollo y grandes anticipos respecto al futuro, que paliarían el impacto de ciertas patologías, curarían algunas enfermedades y/o aumentarían la supervivencia de la vida humana (13,15).

En este escenario, la comunicación mediática de resultados de estudios en cáncer posee ciertas características que favorece la generación de altas expectativas tanto en la población sana, como en las personas que conviven con la enfermedad: la presentación de titulares sobreoptimistas (para luego bajar las expectativas del lector en el cuerpo del texto), las conclusiones apresuradas, el uso efectista de estadísticas, la hipertrofia de los resultados, la extrapolación arbitraria de los mismos, la elucubración de posibles aplicaciones sin que logre diferenciarse con claridad la base científica de la opinión personal, son algunos de los “vicios” habituales en este ámbito (16).

---

*“El mundo de la comunicación científica y médica no es ajeno a un fenómeno que se está produciendo en otros ámbitos, la creciente espectacularización de la información”*  
Vladimir de Semir (2002). *Ética de la Comunicación Médica* [17, pág.7].

No obstante, estos comportamientos no son de exclusiva responsabilidad de los medios de comunicación, sino también de la avidez de revistas científicas e investigadores por presentar al público sus hallazgos. Hoy, muchas revistas participan a los medios de los principales resultados de sus últimos números, a través de comunicados o press releases, donde se exponen sus conclusiones en un lenguaje cercano y atractivo para ser presentados al público general y, de esta forma, puedan convertirse en "noticia". Este recurso que puede acercar el conociemien-

to científico a la ciudadanía no está exento de cuestionamientos, en tanto pueden ser comunicados resultados por su potencial mediático, más que por su importancia científica. En el caso del cáncer, al ser una de las problemáticas de salud de mayor interés para las personas, esta relación compleja entre conocimiento científico y comunicación de medios favorece la espectacularización y sensacionalismo a la hora de ser presentados a la ciudadanía, pudiendo generar falsas expectativas y confusión a personas especialmente vulnerables a ellas [14].

Algunos ejemplos de cobertura de investigaciones en cáncer:

**La aplicación de una sola inyección es capaz de frenar un cáncer de piel**

El Hospital Universitario Virgen Macarena investiga la aplicación de nuevos tratamientos para frenar la expansión tumoral cancerígena del melanoma

**PALENA GARCÍA**

En el Hospital Universitario Virgen Macarena se está investigando un nuevo tratamiento para frenar la expansión tumoral cancerígena del melanoma. El equipo de investigación se reúne en el Hospital Universitario Virgen Macarena, en Sevilla.



Ilustración 5: ABC / 04.02.2008 | www.abc.es

afectada mediante una compleja combinación de factores reversibles. Después de extraer toda la sangre del brazo de la paciente, con una máquina que extrae la sangre de forma automática e incluye un sistema de enfriamiento que actúa directamente sobre el tumor.

Las condiciones para poder usar esta técnica, que implica una sola inyección de quimioterapia, son que el melanoma se encuentre en un estadio avanzado, por un lado, y que no afecte a una extremidad. El procedimiento consiste en administrar quimioterapia en un primer lugar a la extremidad

**Nuevas vacunas para prevenir**  
En los últimos años el número de casos de cáncer de piel se ha multiplicado por diez. El tipo de cáncer de piel en la última década. En particular, el melanoma (EM), los investigadores han desarrollado un nuevo tipo de vacuna de prevención, que se llama "vaxim". Esta vacuna se administra a través de una inyección y ya ha demostrado ser efectiva como tratamiento para el cáncer de

**Desarrollan un nuevo método para detectar cáncer en tres horas**

Un simple análisis de sangre permitirá saber si uno tiene un tumor maligno, y también el órgano afectado. ¿Puro anuncio o revolución?



CLARÍN 2016/03/27, S434 Enfermera con jeringa

Ilustración 6: CLARÍN / 08.12.2016 | www.clarin.es



Ilustración 8: LAS ÚLTIMAS NOTICIAS / 04.10.2016 | www.lun.cl

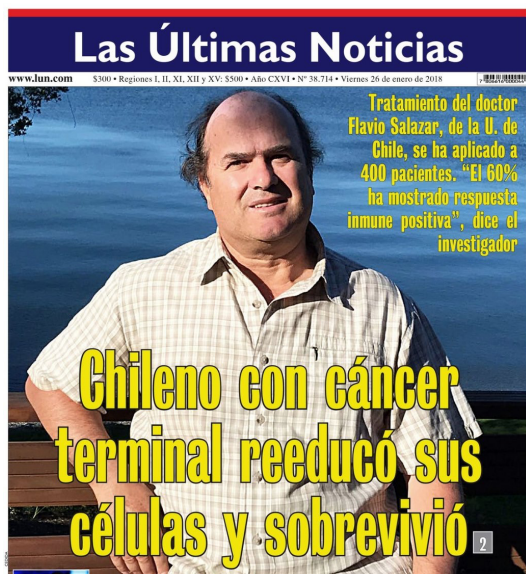


Ilustración 7: LAS ÚLTIMAS NOTICIAS / 26.01.2018 | www.lun.cl

Como se observa en algunos de los ejemplos citados, la información más frecuente en investigación en oncología refiere a avances que podrían abrir posibilidades en lograr el fin de la enfermedad. Sin embargo, este tipo de noticias suelen comunicarse como un proceso ya acabado, con titulares que dan por ciertos resultados que son más bien preliminares, sin aplicabilidad real para el momento presente, ni referencias temporales entre los descubrimientos iniciales y la factibilidad terapéutica [11].

La vulnerabilidad y la necesidad de certezas en el mundo de la persona con cáncer colisionan así con los objetivos y el lenguaje de medios e incluso de la misma ciencia: “pues lo que para

los científicos es un ‘resultado positivo’ acostumbra ser interpretado como curación para un enfermo. Y ‘curación’ se suele entender como ‘ausencia completa de enfermedad’ y no ‘supervivencia a cinco años’” [14]. Como plantea Adela Cortina [18], la información emotivista orientada a provocar sensaciones y actitudes más que colaborar con la forja de convicciones, a través de la manipulación emocional para aumentar los niveles de audiencia es una transgresión al principio ético de la no instrumentalización. Si en cambio, los medios de comunicación logran orientarse a la tarea para la que están legitimados, respetando el imperativo de la no instrumentalización, estarán colaborando con la misión de que la masa se transforme en público.

## 8. UTILIZACIÓN DEL CÁNCER COMO METÁFORA DE DESTRUCCIÓN SOCIAL

En el año 2011, en el marco del día mundial del cáncer, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE) y distintas asociaciones de pacientes solicitaron al parlamento que se eliminara de la definición de “cáncer” de la Real Academia de la Lengua Española, su cuarta acepción: “Proliferación en el seno de un grupo social de situaciones o hechos destructivos” ejemplo: “La droga es el cáncer de nuestra sociedad”.

No obstante, la petición además de generar cierta polémica no dio frutos. Mientras los co-

lectivos solicitantes aseguraban que la utilización del cáncer, para representar lo más dañino de la sociedad, estigmatizaba a la enfermedad y denigraba a los y las pacientes, los retractores de la solicitud defendían que era un uso metafórico válido, que no suponía una insensibilidad de la institución de la RAE e, incluso, algunos acusaron la iniciativa como un intento de edulcorar la enfermedad, usando la misma metáfora para criticar a sus adherentes: “los burócratas del lenguaje, los cabecillas que pretenden reinar sobre el diccionario. Ellos que son el cáncer de la lengua” [19].

**“CORRUPTION IS A CANCER:  
A CANCER THAT EATS AWAY AT  
A CITIZEN'S FAITH IN  
DEMOCRACY, DIMINISHES  
THE INSTINCT FOR  
INNOVATION AND CREATIVITY.**

**Joe Biden**  
Former Vice President  
of the United States



Referencia: [https://elpais.com/diario/2011/02/05/paisvasco/1296938420\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2011/02/05/paisvasco/1296938420_850215.html)

De esta manera, el hablar de las drogas, la pobreza, la desigualdad, la corrupción y otros, como los “cánceres” actuales continúa siendo un recurso frecuente en diarios de circulación masiva, medios digitales, radio y televisión, cargando la enfermedad y a quienes lo padecen, de significados asociados a descomposición, destrucción sistemática, pérdida absoluta de control y aniquilación. Los medios de comunicación poseen un rol fundamental a la hora de devolver al cáncer su estatuto de enfermedad, despojándolo de la carga moral y el estigma, normalizando (sin trivializarlo), como primer paso para cambiar la percepción de la ciudadanía sobre la enfermedad [14].

Para concluir, en este capítulo se han revisado

algunos elementos esenciales de la comunicación del cáncer en Chile y el mundo, sus desafíos ante la crisis global que los medios de comunicación enfrentan en la actualidad y los orígenes del lenguaje bélico en cáncer. Se han ejemplificado algunas metáforas frecuentes de la narrativa bélica y se han expuesto los riesgos de continuar con el principio del mérito en la definición de “ganadores” y “perdedores” de la “guerra contra el cáncer”. Se espera que estas reflexiones aporten al desarrollo de una nueva mirada de la comunicación del cáncer, y que sean los comunicadores quienes lideren ese proceso desde una voz informada, basada en evidencia científica y libre de sesgos de que el cáncer es una guerra en la que se debe luchar y en la que solo los mejores pueden ganar.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

— La metáfora bélica en cáncer continua con fuerza reproduciéndose en titulares, cuerpos de notas y reportajes sobre la materia.

— Dado los valores que enarbola nuestra sociedad, como el individualismo, el mérito, la autosuficiencia, la autogestión, el exitismo y el triunfalismo, las personas que viven con cáncer que suelen ser visibilizados por los medios de comunicación, son aquellos que “superaron” el cáncer.

— No es infrecuente encontrar notas de prensa que relevan testimonios personales sobre supuestos tratamientos milagrosos para curar el cáncer, y que muchas veces logran más atención que aquellas notas basadas en evidencia científica.

— Aquellos cánceres que logran más visibilidad en prensa generalmente se asocian al diagnóstico de personas consideradas “de alta connotación pública” por su potencial emotivo, generando un desbalance sobre la información social que se comparte sobre algunos tipos de cánceres por sobre otros.

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Evitar comunicar en cáncer desde el paradigma de la “lucha”/“guerra”, que supone los/as pacientes tienen o no las habilidades, actitudes y voluntad para enfrentarse a él con éxito.

Es necesario romper con la lógica de comunicar en cáncer en términos de ganadores/perdedores, ya que responsabiliza a las personas por los resultados de sus tratamientos.

Vigilar las aseveraciones que aseguran que existen causas psicológicas en la génesis del cáncer y en su progresión, lo que además de no tener respaldo científico puede confundir respecto a factores protectores y de riesgo, así como atemorizar a los/las pacientes de su propio mundo interno.

Ser rigurosos al recomendar y mostrar como efectivas terapias alternativas, productos naturales y dietas anti-cáncer, que no poseen evidencia científica, ya que muchos de estos productos pueden interactuar con los tratamientos oncológicos, elevar la toxicidad de algunos de ellos (que suele ser atribuida al medicamento prescrito), o dejarlos en niveles subterapéuticos.

Comunicar sobre resultados de investigaciones con prudencia. Grandes titulares generan falsas expectativas en la población general y sobre todo en los/las pacientes oncológicos y sus familiares.

Prescindir del uso del cáncer como sinónimo de destrucción y/o corrupción, para describir situaciones económicas, políticas o sociales en la que se prevee un desenlace fatal.

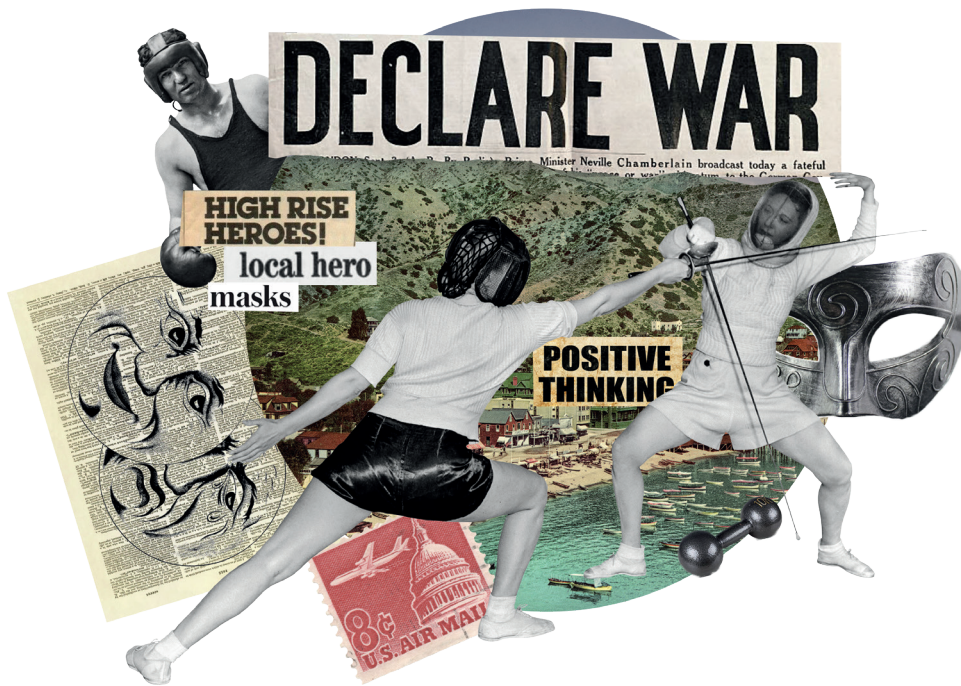
Evitar la hiper dramatización del abordaje de la enfermedad, a través del abuso de recursos de producción como imágenes de pacientes muy deteriorados y/o muy afectados emocionalmente, y de musicalización, que favorezcan la evocación de sentimientos de tristeza, lástima y condescendencia.

Evitar la romantización de la enfermedad, a través de la búsqueda constante del “lado positivo” del cáncer, acallando el sufrimiento que experimentan los y las pacientes e invisibilizando su real vivencia de enfermedad.

## CAPÍTULO VIII

### CONSECUENCIAS DEL ABORDAJE ACTUAL EN POBLACIÓN SANA Y PERSONAS CON CÁNCER

DANIELA ROJAS, MSC



PALABRAS QUE CUIDAN

#### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

Algunas ventajas y desventajas del lenguaje metafórico.

Acerca de las implicancias del uso de la metáfora bélica en personas con cáncer en tratamiento, en personas con cáncer avanzado y en población sana.

## 1. INTRODUCCIÓN: EL LENGUAJE DE LAS METÁFORAS

Parte importante del conocimiento que las sociedades poseen sobre las enfermedades, se recopila a través de historias transmitidas por medio del lenguaje, siendo las metáforas un recurso común y útil para hablar y pensar acerca de ellas [1,2]. Las metáforas permiten aclarar el significado de palabras y situaciones complejas, otorgando herramientas para comprender lo desconocido, utilizando como referencia experiencias pasadas y conocimientos presentes: son capaces de llevar a un terreno familiar, experiencias nuevas, confusas y muchas veces amenazantes, por lo que ayudan a los y las pacientes a poner orden a un mundo que se vuelve repentinamente caótico. Tanto para profesionales de la salud como para pacientes, el lenguaje de la metáfora puede servir para crear un sentimiento de seguridad en escenarios caracteri-

zados por la ambigüedad, favorecer el entendimiento mutuo y así facilitar conversaciones sensibles en el contexto de la relación clínica [3].

No obstante, el lenguaje figurativo, a través de analogías y metáforas, no es inocuo y puede producir daños sustanciales si es utilizado para minimizar u ocultar información relevante respecto al diagnóstico, la trayectoria de la enfermedad o su pronóstico [4]. Por otra parte, las metáforas como recurso, y el contenido de las mismas, pueden perpetuarse y rigidizarse a través del tiempo, constriñendo la experiencia que busca describir y coartando la posibilidad de pensar la realidad desde un lugar diferente [3]. Malbec y Olesen [5] van incluso más allá, planteando que las metáforas no sólo se limitan a describir semejanzas, sino que las crean.

## 2. IMPLICANCIAS DEL USO DE LA METÁFORA BÉLICA EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER

En el caso de la metáfora bélica en el contexto oncológico, el marco de la guerra traza los límites para entender la experiencia global del cáncer, dentro de las lógicas del combate y la violencia. En palabras de la escritora feminista Ursula K. LeGuin en el epílogo del libro "The wizard of earthsea" [6]: "La guerra como metáfora moral es limitada, limitante y peligrosa. Al reducir las posibilidades de acción a 'una guerra contra' lo que sea, se divide el mundo en mí o en nosotros (buenos) y en ellos o él (malo), reduciendo la complejidad ética y la riqueza moral de nuestra vida a un sí/no, encendido/apagado". En este sentido, la ubicuidad de la metáfora bélica interpela a entender el cáncer como un enemigo, al cuerpo como un campo de batalla, al proceso de enfermedad como una lucha, a los tratamientos oncológicos como el arsenal terapéutico y, como consecuencia directa e inevitable, a las y los pacientes como "guerreros" de la guerra contra el cáncer.

Como se vio en el capítulo anterior, esta narrativa personifica la enfermedad atribuyéndole comportamientos e intenciones antropomórfi-

cas, por lo que es común escuchar afirmaciones como que el cáncer "ataca", se "aprovecha de", se "alimenta de", "no da tregua", entre otras, favoreciendo sentimientos de invasión, intrusión y enfrentamiento "desigual". Así, el cáncer desarraigado de su estatus de enfermedad es significado socialmente como una entidad: un ser que anida en el cuerpo del paciente, que desafía activamente los deseos de eliminarlo y que toma ventaja de aquellas emociones consideradas culturalmente como "negativas" (el miedo, la tristeza, la rabia) las que, de estar presentes, formarían parte de un enfrentamiento "peligroso". Desde esta lógica, se asegura que la vivencia de estas emociones no sólo tendría el poder de acelerar el curso de la enfermedad, sino incluso de precipitar la muerte [7]. El cáncer instalado así en el propio cuerpo tendría su condición de posibilidad en la propia vulnerabilidad humana.

Pensar el cáncer como un enemigo evoca además la imagen de una entidad única, no diferenciada en tipos, grados, posibilidades de tratamiento, etc., lo que fomenta en las personas ideas que sustentan verbalizaciones comunes como "si tu-

viera cáncer (no importa cuál, ni en qué etapa se pesquise, ni sus posibilidades terapéuticas)... no me haría nada". Como plantea el oncólogo y ga-

nador del premio Pulitzer, Siddhartha Mukherjee, S (2011) autor de "El emperador de todos los males: una biografía sobre el cáncer" (8):

---

*"Es un rompecabezas, no puedes ganar un rompecabezas, tú solo puedes resolverlo".*

---

De este modo, cuando se construye una idea de enfermedad como una entidad bestial y al proceso de tratamiento como una lucha aplastante, se percibe el tratamiento como particularmente inabordable, siendo potencialmente desmotivador para quienes se someten a él (9). Así, esta narrativa no permite entender el mecanismo del(os) cáncer(es) (por lo que no favorece la comprensión), ni entender la complejidad de la experiencia de enfermar (por lo que tampoco favorece la empatía). La metáfora bélica ha sido considerada por algunos autores como una narrativa inherentemente masculina, paternalista, basada en el poder y la violencia, que sugiere en su discurso que si se es lo suficientemente fuerte y se lucha con la suficiente determinación entonces se sobrevivirá a la enfermedad (10) lo que no tiene respaldo científico (11 - 13).

El foco en la fortaleza personal de los y las pacientes sugiere que existiría una "actitud correcta" para enfrentar el cáncer, actitud que permitiría "derrotarlo" en el corto o mediano plazo. Como se vio en el capítulo anterior, la promesa de la cura, a través del mandato social de la "lucha", refuerza aquellos valores y su correspondiente expresión conductual, que la sociedad neoliberal actual potencia: la fortaleza, el estoicismo, el optimismo, el mérito personal, el triunfalismo, la autosuficiencia, la independencia, la racionalidad y el control emocional, mientras acalla aquello que niega o encubre: la vulnerabilidad de nuestra biología, el deterioro físico, la interdependencia, el dolor, el sufrimiento, la fragilidad de la vida y la muerte (14).

---

*"La mentalidad actual (latina) desprecia a quien no se basta a sí mismo, sea anciano o enfermo, porque al enfermo se le tiene por infirmus, débil, pusilánime, y la falta de firmeza no merece aprecio"*  
Adela Cortina (2021). *Ética Cosmopolita* [15, pág. 31].

---

Niños, niñas y adolescentes (NNA) con cáncer no están exentos de esta narrativa. Muy por el contrario, NNA personificados con trajes de súper héroes, guantes de box y pintura de guerra en sus mejillas son parte de las imágenes habituales para representar la vivencia de enfermedad, en el

contexto de campañas de instituciones de salud o para conmemorar el "Día internacional de la lucha contra el cáncer infantil". La omnipresencia de la metáfora bélica en el cáncer infantil es particularmente compleja, en tanto constituye una imposición de las lógicas y conflictos del mundo adulto

al mundo de niños, niñas y adolescentes. La caracterización de la enfermedad desde la guerra, aun cuando se enmarque en el contexto del juego, puede ser particularmente atemorizante, ya que niños y niñas aprenden tempranamente la asociación entre las batallas y las guerras, con la muerte y el morir. Del mismo modo que con pacientes adultos, niños, niñas y adolescentes reciben el mensaje-mandato de que si son suficientemente fuertes y hacen las cosas bien “vencerán” su cáncer [16].

El concepto de “lucha” que muchas veces busca visibilizar el sufrimiento asociado al proceso de enfermedad, así como animar, dar apoyo y otorgar esperanza, se viste de exigencias sociales (“no llores”, “se fuerte”, “se valiente”, “no te rindas”) para sostener la posición del guerrero. Estos mandatos interpelan a quienes viven la experiencia del cáncer, a reprimir emociones propias (y necesarias)

del proceso de duelo asociado, confinando a los y las pacientes al aislamiento emocional, lo que incrementa los sentimientos de soledad, incompreensión y angustia, aumentando así el riesgo de psicopatología [7].

Así, el intento reivindicatorio del sufrimiento no haría más que silenciarlo, de la misma forma en que el “poder de la mente” y la “actitud positiva”, no haría más que alimentar una ilusión de voluntariedad respecto a los resultados de los tratamientos [17]. Así mismo, y ante la imposibilidad de cumplir con las expectativas del entorno y equipos tratantes, de ser un “buen paciente” (un(a) luchador(a)), pueden surgir sentimientos de culpa hacia sí mismos y/o hacia la red de apoyo, y favorecer la minimización de síntomas e inhibición de la búsqueda de ayuda de cara a los y las profesionales de salud

---

*“Me topo con un titular: ‘La actitud lo es todo para una super viviente de cáncer de mama’. Busco el titular ‘La actitud lo es todo para un paciente de ébola’, o ‘La actitud lo es todo para un tipo con diabetes’, o ‘La actitud lo es todo para los que sufren sífilis congénita’, o ‘la actitud lo es todo en el saturnismo’, o ‘La actitud lo es todo cuando un perro te muerde la mano’, o ‘La actitud lo es todo para un herido por arma de fuego’, o ‘La actitud lo es todo para el ciclo hidrológico’, o ‘La actitud lo es todo para un superviviente de venas varicosas’, o ‘La actitud lo es todo para los arrecifes de coral en peligro de extinción’...  
Anne Boyer (2019). Desmorir [18, pág. 147].*

---

Por otro lado, la guerra interpela a los y las pacientes a focalizarse en el combate contra la enfermedad, poniendo otros aspectos de la vida en pausa, para concentrar los esfuerzos en la “batalla”, perdiendo la posibilidad de integrar la experiencia de enfermedad en el contexto vital más amplio [3]. En este sentido, el foco de la metáfora

bélica en los parámetros biomédicos eclipsa otras dimensiones importantes de la experiencia de enfermedad, como las psicológicas, sociales y espirituales más allá de los límites de la “guerra”, necesidades que pueden ser secundarizadas también por los equipos tratantes frente al objetivo de la supervivencia [19].

### 3. IMPLICANCIAS DEL USO DE LA METÁFORA BÉLICA EN PERSONAS CON CÁNCER AVANZADO

Una limitación particularmente compleja de esta narrativa es que en su lógica marcial es inevitable que existan sólo 2 resultados posibles: ganar o perder la guerra contra el cáncer. Desde este lugar se reconocen a los “ganadores” como aquellos que logran sobrevivir a ella, lo que en sí mismo podría considerarse un recurso legítimo para dar ánimo y reconocer los esfuerzos de los y las pacientes para lidiar con la enfermedad, tratamientos y efectos secundarios. Sin embargo, con esta distinción se define por contraposición a su antípoda: las y los “perdedores” de la guerra, en la que no es el tratamiento el que falla, sino que son los y las pacientes quienes fallan al tratamiento y ceden territorio a la enfermedad [19].

En este contexto, la derivación a Cuidados Paliativos es significada como un fracaso, mientras esfuerzos terapéuticos fútiles y costosos, con beneficio escaso o nulo, serán congruentes con la lógica de “luchar hasta el final”. El llamado a la “sobremovilización” del hacer “todo lo posible”, fomenta la resolución de problemas

con más tecnología y hasta el último recurso, favoreciendo así la obstinación terapéutica [20]. La transición muchas veces tardía, repentina y pobremente comunicada a Cuidados Paliativos (que debieran estar presentes a lo largo de toda la trayectoria de enfermedad), en ocasiones implica un cambio en el equipo tratante y hasta de lugar donde se reciben las atenciones, por lo que puede ser vivenciada además como un abandono por parte del equipo inicial hacia los y las pacientes cuya enfermedad avanza. Como refería un hombre con cáncer de tiroides metastásico: “porque vamos a perder la guerra, no significa que todos tengan que abandonar el campo” [21]. Así mismo, la renuncia a tratamientos que pueden impactar negativamente la calidad de vida, aumentar el sufrimiento y prolongar la agonía, conlleva a que el derecho al rechazo de tratamientos sea visto como “rendirse” ante a la enfermedad, pudiendo provocar conflictos no sólo en la esfera emocional, sino también en la esfera moral de pacientes, entorno cercano y equipos tratantes.

### 4. IMPLICANCIAS DEL USO DE LA METÁFORA BÉLICA EN POBLACIÓN SANA

La forma en que la sociedad entiende el cáncer y las historias que se construyen a través de él, además de tener impacto en las personas diagnosticadas y su entorno, lo tienen también en la población sana. Pensar en el cáncer como un enemigo implacable, puede no sólo hacer que los y las pacientes opten por alternativas de tratamiento más agresivas para combatirlo, sino también puede perjudicar la intención de llevar a cabo comportamientos preventivos. Aquellas conductas que implican un compromiso activo

y que podrían ser simbolizadas como acciones de “ataque al enemigo” son particularmente coherentes con la metáfora del combate, porque ayudan a reforzar atributos como la fuerza, el poder, la masculinidad y la agresividad, propios de esta narrativa. Sin embargo, los comportamientos que implican abstención, limitación y moderación de ciertas conductas para la prevención del cáncer, son menos aplicables a la metáfora bélica, en tanto socavan los atributos de la violencia: las personas no piensan en li-

mitarse a sí mismos (evitar fumar, evitar el alcohol, evitar los alimentos grasos, evitar el sol, moderar el consumo de carnes rojas, etc.) cuando piensan en “luchar contra el enemigo” (9).

En igual sentido, las metáforas de guerra aumentan las creencias fatalistas sobre la prevención del cáncer, favoreciendo la idea de que es poco lo que se puede hacer efectivamente

para prevenirlo. Por otra parte, y a pesar de que las batallas evocan la vigilancia y la acción, tales metáforas no logran motivar del todo a las personas a consultar tempranamente a su médico/a, cuando presentan algún síntoma preocupante, por lo que pueden generar que las personas estén menos dispuestas a adoptar comportamientos saludables (22).

## 5. LA NARRATIVA BÉLICA EN LAS CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN EN SALUD

El lenguaje bélico ha sido el recurso por excelencia que se ha utilizado en las campañas de comunicación en cáncer, a través de infundir temor frente a la enfermedad que se busca prevenir. La apelación al miedo constituye un tipo de comunicación particular que busca atemorizar a la población frente a la severidad de una amenaza y su probabilidad de ocurrencia, con el objetivo de que las personas cambien sus hábitos de comportamiento y adhieran a las conductas recomendadas (23).

Sin embargo, y si bien existe cierto consenso en que el temor podría tener un impacto positivo como motivador del cambio, las investigaciones sobre las apelaciones al miedo han develado que las campañas fracasan cuando hacen que una condición de salud parezca especialmente aversiva, sin ofrecer vías plausibles para prevenirla (9, 24, 25). Así, la intensidad del temor evocado podría generar un efecto paradójico provocando conductas evitativas, de minimización, negación y, finalmente, de rechazo del mensaje. De esta manera, si la patología oncológica sigue exponiéndose de maneras hiper dramatizadas, cruentas y atemorizantes, caracterizándola como una amenaza inabordable, se pasa por alto una de las características principales que deben tener los mensajes comunicacionales para que sean persuasivos: por un lado, una información

clara sobre el comportamiento alternativo que se desea motivar, y por otro, el transmitir que las personas en riesgo poseen la capacidad para llevar a cabo dicho comportamiento (26, 27). De esta manera, la utilización del miedo en conjunto con la narrativa bélica construye y mantiene las significaciones del cáncer como un enemigo despiadado y brutal, lo que intensifica su imagen amenazante a tal punto que cualquier comportamiento recomendado podría parecer insuficiente o inútil, en tanto ninguna persona tendría la capacidad de enfrentarlo con las herramientas disponibles (17).

Los resultados de las investigaciones sobre la eficacia relativa de la apelación al miedo como método persuasivo, posee importantes implicancias para los mensajes de salud pública, que continúa construyendo campañas de comunicación en cáncer desde la retórica de la guerra, depositando en la evocación del miedo, la confianza para aumentar la adherencia pública a aquellos comportamientos beneficiosos para la salud. Por lo tanto, la permanente utilización de la metáfora bélica en las campañas de comunicación en salud sobre el cáncer puede no estar del todo justificada e, incluso, puede estar siendo perjudicial más que favorable para la salud pública (9).

De manera llamativa, es frecuente que cuando se cuestiona el uso de la metáfora bélica, la pregunta que emerge es ¿y entonces ahora cómo hablamos del cáncer? o ¿por qué otra metáfora la reemplazamos? (28). Resulta relevante precisar que no se trata simplemente de reemplazar una retórica por otra. En primer lugar, es importante devolver al cáncer su estatus de enfermedad, utilizando el lenguaje de la ciencia y la medicina, de formas simples y cercanas a la población. Para ello, la utilización de metáforas puede ser un recurso útil para favorecer la comprensión y paliar, en algún grado, el miedo asociado a la percepción de amenaza. No obstante, este uso no puede ser irreflexivo, automático o en función de las vivencias de los profesionales (de la salud y/o de las comunicaciones), de cara a la población (sana y/o diagnosticada).

En estos escenarios, es importante indagar en las metáforas que los y las pacientes constru-

yen, atendiendo a cuánto de esa construcción de significado responde a su experiencia, expectativas, deseos y valores y cuánto a un mandato social que encubre la promesa de la curación, por lo que se deben encontrar las mejores analogías y ejemplos considerando la situación y el marco de referencia de los y las pacientes.

Para finalizar, este capítulo invita a desarrollar una comunicación desmarcada de las lógicas de la violencia y centrada en el cuidado, donde exista el reconocimiento y aceptación de la vulnerabilidad humana, la no patologización y valoración de las emociones, la interdependencia afectiva, el apoyo social y la solidaridad. De esta manera, se podría contribuir a crear nuevos paradigmas comunicacionales e interpersonales en el abordaje del cáncer, que permita acompañar de formas más informadas y contenedoras a quienes transitan por la experiencia de vivir con cáncer.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

El lenguaje figurativo de las metáforas no es siempre inocuo y puede producir daños sustanciales si es utilizado para minimizar u ocultar información relevante respecto de la prevención, el diagnóstico oportuno, el tratamiento o su pronóstico y seguimiento.

El uso de metáforas no permite informar sobre los mecanismos a través de los cuales se puede desarrollar un cáncer, ni facilita la comprensión de la complejidad de la experiencia de vivir con cáncer, por lo que tampoco favorece la empatía.

Niños, niñas y adolescentes no están exentos de estos estereotipos y metáforas, por el contrario, muchas veces son personificados con capas de súper héroes, guantes de box o maquillaje de guerra.

El concepto o metáfora de la “lucha contra” el cáncer muchas veces busca visibilizar el sufrimiento asociado al proceso y otorgar esperanza. Sin embargo, se viste de exigencias como “no llores”, “sé fuerte” o “no te rindas” que pueden llevar a reprimir las propias emociones, con el riesgo de promover emociones de soledad, incomprensión y angustia.

El lenguaje asociado a la metáfora de la guerra contra el cáncer también es altamente individualista, con lo que quienes ganan o pierden son las mismas personas con cáncer, no los tratamientos, el sistema de salud o la sociedad.

Se ha documentado en estudios internacionales que el lenguaje bélico sobre cáncer promueve la idea fatalista de que “no hay nada que se pueda hacer”, promoviendo el miedo sobre la enfermedad y con el riesgo de limitar las motivaciones de las personas para prevenirlo o buscar ayuda en el sistema de salud ante alguna sospecha.



## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Se recomienda evitar hablar de la enfermedad con características antropomórficas, como que el cáncer “ataca”, se “aprovecha de”, se “alimenta de”, “no da tregua”, entre otras, ya que favorecen sentimientos de invasión, intrusión y enfrentamiento “desigual”.

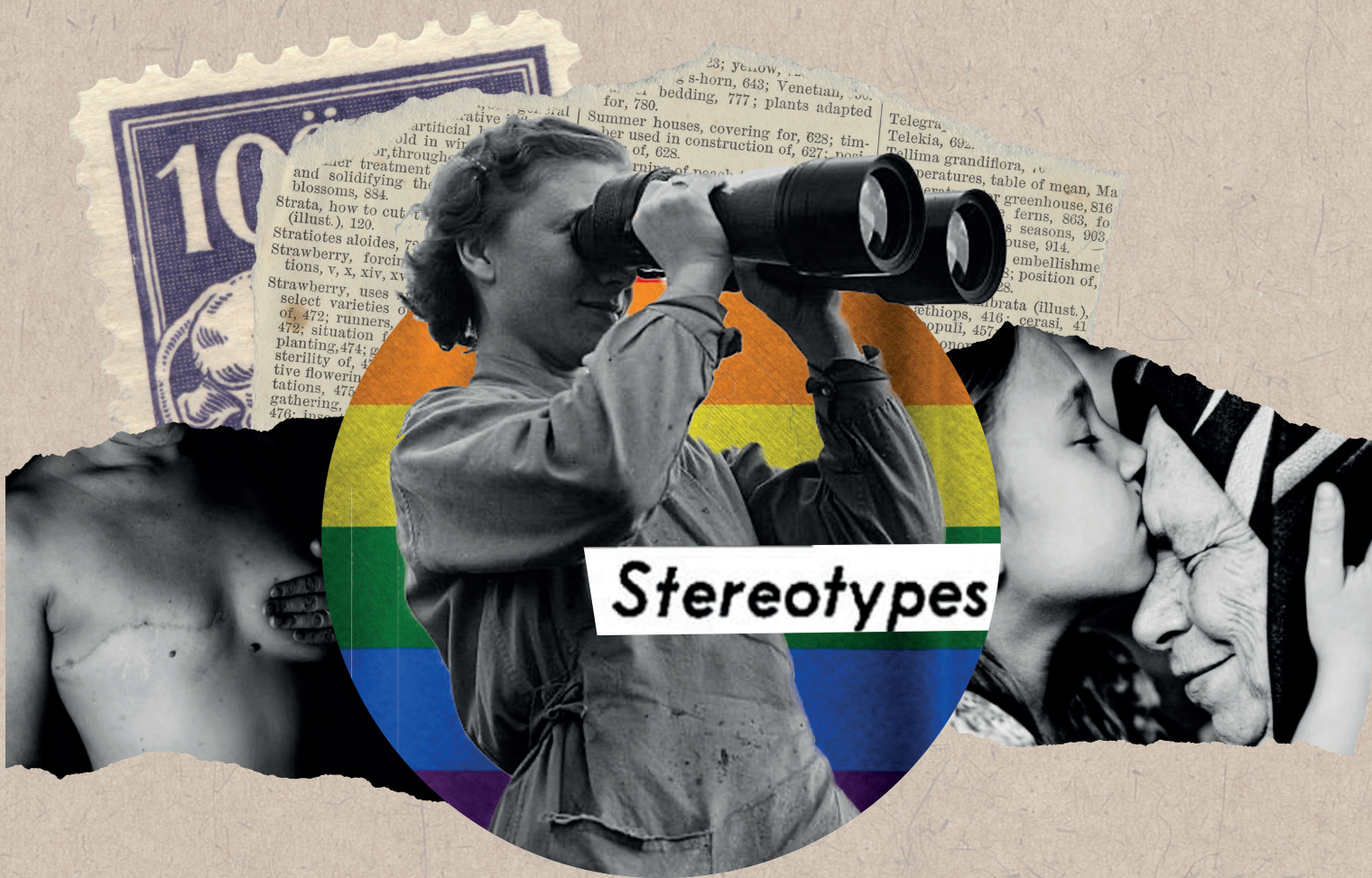
Vigilar los discursos cargados de exigencias sociales, como “no llores”, “sé fuerte”, “sé valiente”, “no te rindas”, mandatos que interpelan a quienes viven la experiencia del cáncer, a reprimir emociones propias (y necesarias) del proceso de duelo asociado, confinando a los y las pacientes al aislamiento emocional, incrementando sentimientos de soledad, incompreensión y angustia.

Es esencial aprender a comunicar sobre la experiencia de niños, niñas y adolescentes que viven con cáncer que vaya más allá de las metáforas de violencia propias del mundo adulto, para aprender a escuchar lo que la experiencia verdaderamente es para ellos y ellas, en su diversidad humana y social.

Es esencial educar sobre la importancia de los Cuidados Paliativos que tienden a ser vistos como un fracaso, y no como la posibilidad de recibir acompañamiento físico, psicológico y espiritual, orientados a brindar medidas de confort, alivio sintomatológico, del sufrimiento de las y los pacientes y sus familias y de brindar una muerte en paz.

Es importante avanzar hacia una forma de comunicar en cáncer que salga de las lógicas de violencia. Se debe centrar en la diversidad de la experiencia humana asociada a la condición y en el cuidado de quien la vive, aportando al reconocimiento y aceptación de nuestra vulnerabilidad, nuestra interdependencia, el valor del apoyo social y de la solidaridad humana.

Evitar la construcción de campañas de salud que apelen al miedo como recurso central, que hacen que la condición de salud parezca especialmente aversiva e inabordable para las personas.



**Stereotypes**

TERCERA SECCIÓN

# MIRADAS Y OPORTUNIDADES

PARA COMUNICAR MÁS ALLÁ  
DE LOS ESTEREOTIPOS

---

## CAPÍTULO IX

---

### LA CRISIS Y LA OPORTUNIDAD DEL ROL DE LOS COMUNICADORES EN LA EDUCACIÓN EN SALUD

DANIELA ROJAS, MSC



PALABRAS QUE CUIDAN

#### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

---

- Una aproximación a la construcción mediática de la realidad.
  - La demanda de información sanitaria que hoy existe en nuestras sociedades.
  - La urgente necesidad de formación en ciencia y salud de parte de comunicadores.
  - La crisis del rol y la oportunidad de los comunicadores en la era actual.
-

## 1. INTRODUCCIÓN

Nuestra sociedad conoce la realidad, en gran medida, a través de los medios de comunicación, de tal forma que podría incluso hablarse de una construcción mediática de la realidad (1). Los medios de comunicación son de importancia capital en la construcción del conocimiento que las sociedades poseen sobre la salud, la medicina y la ciencia, por lo que juegan un rol fundamental en la salud colectiva e individual de las personas, tanto en la conformación como en la consolidación de significados, creencias, conductas y valores (2).

En un momento histórico en que los avances tecnológicos y biomédicos se suceden con una rapidez abrumadora, en que la esperanza de vida ha aumentado ostensiblemente, y en que existe mayor preocupación por la prevención y tratamientos de distintas patologías, las personas han ido buscando progresivamente una mayor comprensión y participación en sus procesos de salud y enfermedad. Con ello, el rol del paciente pasivo y sumiso ante el saber del médico, característico de un modelo de relación clínica paternalista o “sacerdotal”, ha ido quedando atrás para dar lugar a un sujeto de derecho, autónomo, anhelante de ser protagonista de las decisiones respecto a su salud.

A pesar de estas transformaciones, la cobertura de noticias relacionadas con ciencia y salud se distribuye de forma desigual alrededor del planeta. Países desarrollados como EE.UU. poseen medios que llevan aproximadamente un siglo dedicando una fracción importante de su producción a la ciencia, la medicina y la tecnología, con equipos completos de comunicadores y editores especialistas destinados para tales

finés. Esta realidad no se transfiere a países iberoamericanos, en los que la ciencia no ha tenido necesariamente un lugar preponderante en los medios de prensa (3).

En los últimos años, la demanda por más información sanitaria ha crecido exponencialmente en los últimos años, sobre todo después de la pandemia por COVID-19. Durante la crisis sanitaria, esta necesidad se retroalimentó con una mayor cobertura, llegando a provocar lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) llamó una “infodemia”: “sobreabundancia de información, en línea o en otros formatos, que incluye intentos deliberados por difundir información errónea para socavar la respuesta de salud pública y promover otros intereses de determinados grupos o personas” (4). El riesgo que este fenómeno suponía incluía el perjuicio de la salud física y mental de las personas, el incremento de la estigmatización, la amenaza a los logros alcanzados en salud y sabotaje al cumplimiento de las medidas sanitarias, lo que ponía en peligro la capacidad de los países de enfrentar la pandemia (4).

La relevancia que la OMS daba a los medios de comunicación en el enfrentamiento de la pandemia se sustenta en el rol que éstos poseen como un aliado estratégico en materias de salud pública y en el papel fundamental que desempeñan como enlace entre la autoridad sanitaria, investigadores, profesionales de la salud y el público general (5). De esta manera, se observa que los medios de comunicación complementan, con la cobertura de noticias de salud, medicina y ciencia, aquella información que es otorgada por los profesionales sanitarios.

## 2. LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN COMO RECURSO SANITARIO

Además de mantener a la ciudadanía actualizada sobre nuevas enfermedades, tratamientos y servicios clínicos, los medios de comunicación masivos son una efectiva forma de motivar a determinados públicos-objetivo, a adoptar los comportamientos sanitarios recomendados y/o para recordarles información crítica para la educación y toma de decisiones en salud (5). Ya sea a través de campañas planificadas o de coberturas no planificadas, los medios contribuyen a la concientización sobre buenas prácticas de salud, favoreciendo cambios positivos y desalentando hábitos de riesgo para la población (6).

La demanda de mayor información relacionada con la salud de las personas no sólo constituye una necesidad sino también un derecho: el derecho a recibir información veraz, rigurosa, lo más completa posible, que sea capaz de mostrar y describir la realidad, a la vez que facilita la construcción del criterio personal (7). En este contexto, los medios de comunicación constituyen posiblemente el principal vehículo para garantizar este derecho, así como son también fundamentales para la construcción del espacio público, en tanto construyen debates, facilitan el conocer otras realidades y educan a la ciudadanía. De este modo, los medios poseen una responsabilidad social primordial, sobre todo cuando hablamos de temáticas sanitarias (8). No obstante, este rol se ha visto amenazado por los cambios que la industria del periodismo ha sufrido en los últimos años, los que han tenido implicancias sustantivas para el campo de la salud y, por ende, para la obtención de información de los ciudadanos para la toma de decisiones respecto su salud (9).

La transformación de los medios de comunicación hacia la digitalización, que ha constituido un cambio equiparable a la llegada de la televisión, ha generado múltiples consecuencias. Por un lado, se han producido importantes inequidades en el acceso a la información: estudios señalan que existe una brecha digital en el acceso a Internet, fundamentalmente en minorías

étnicas, personas en situación de discapacidad, población rural, personas mayores, personas de menor nivel socio económico y con menor educación (10).

Por otra parte, se ha formado una demanda creciente de temas e historias de éxito rápido, las que son construidas con mucha mayor premura, con menos recursos, y menos periodistas, los que además deben escribir para múltiples plataformas y formatos, con la sombra permanente de la competencia, las presiones comerciales y las relaciones públicas, lo que constituye desafíos significativos para la producción de una cobertura profunda y de calidad (9). Estas presiones e influencias pueden determinar aquellos contenidos que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática), lo que es particularmente relevante ya que éstos influyen, a su vez, en las temáticas que son consideradas importantes por la sociedad en cuestión (agenda social) (11). La misma comunidad científica ha sido especialmente crítica con el periodismo de salud. Si bien se reconoce su rol en la modificación de conductas de cuidado, en la correcta utilización de los servicios sanitarios y en el conocimiento de las políticas de salud, se le ha reprochado simplificar en demasía la información médica, exaltar la emotividad, generar falsas expectativas y provocar alarma innecesaria, generando inexactitudes y afectando la credibilidad en la ciencia (12,13).

Así, la incertidumbre respecto al futuro de los medios como plataforma y negocio ha generado temores y aprehensiones que han impactado en las decisiones editoriales: las audiencias han cambiado de medios y plataformas, han transformado sus hábitos de consumo de noticias y los ingresos por publicidad se han reducido, influyendo en la forma en que los medios cubren y comunican las noticias de salud. Esta crisis que ha afectado al periodismo de manera global ha impactado en el libre y público acceso a información de calidad (9).

### 3. RECOMENDACIONES PARA COMUNICADORES EN MATERIA DE EDUCACIÓN EN SALUD

Independientemente de la plataforma que utilicen las personas para informarse, es necesario contar con periodistas capacitados en el área, con el tiempo y los recursos para investigar y el espacio para difundir noticias de salud. Sin embargo, el periodismo especializado también se ha visto afectado por las transformaciones en el mundo de las comunicaciones y la prensa. En la medida que han ido cerrando secciones, muchas de ciencia y medioambiente, y que ha ido disminuyendo el recurso humano, los periodistas han debido sobrellevar la carga de cubrir noticias y reportajes de todo orden de temáticas, sin necesariamente estar especializados en cada una de ellas [14]

Los medios de comunicación masivos pueden servir como un importante recurso para mejorar

la salud de las poblaciones vulnerables y así reducir las desigualdades en salud [10]. No obstante, si se pretende alcanzar esta meta es perentorio garantizar que se disponga de medios de comunicación independientes, plurales y de calidad. Por otra parte, es necesario formar desde la etapa escolar en alfabetización mediática, de modo que los ciudadanos puedan interpretar de manera crítica, la información otorgada por los medios.

Resulta esencial educar a la ciudadanía para la comunicación. Para Adela Cortina [1] la construcción de sujeto con capacidad de discernir es la clave de una comunicación ética. Para la consecución de estos objetivos, se han definido ciertas recomendaciones específicas, tales como [11]:

- 1 Establecer plataformas de comunicación y participación colaborativa entre el sector sanitario, la comunidad científica, las asociaciones profesionales, etc. y los medios de comunicación.
- 2 Fomentar el conocimiento mutuo de las necesidades de cada grupo profesional que interviene en el proceso de comunicación de salud.
- 3 Desligar al máximo la información en materia de salud de presiones e influencias políticas.
- 4 Crear estructuras de comunicación que permitan una mayor visibilidad de temáticas de salud que pudieran no estar al alcance la prensa (problemas de salud poco o desconocidos, situación de grupos sociales en situación de marginalidad, etc).
- 5 Desde la etapa escolar, motivar una actitud crítica frente a la información otorgada por los medios de comunicación, educando en la búsqueda de fuentes de calidad.

Para finalizar este capítulo, se hace hincapié en que los medios de comunicación deben ser considerados como una herramienta esencial para el logro de una toma de decisiones autónomas

en salud, por lo que es de importancia capital aumentar los esfuerzos para garantizar tanto el acceso como la calidad de la información sanitaria. Tal y como lo dijera Cortina el 2021:

*“Es imprescindible un periodismo profesional competente, al que se puedan pedir responsabilidades, tanto al profesional como al medio informativo. Un periodismo que no se limite a decidir qué es de interés público a través del ‘me gusta’ o del ‘no me gusta’, sino preocupado por potenciar una sociedad bien informada y abierta”.*  
Adela Cortina [2021]. *Ética Cosmopolita* [1, pág. 124].

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

- Los medios de comunicación son de importancia capital en la construcción del conocimiento que las sociedades poseen sobre la salud, la medicina y la ciencia.
- Los medios contribuyen a la concientización sobre buenas prácticas de salud, favoreciendo cambios positivos y desalentando hábitos de riesgo para la población.
- Se le critica al periodismo de salud simplificar en demasía la información médica, exaltar la emotividad, generar falsas expectativas y provocar alarma innecesaria.
- Las y los ciudadanos tienen derecho a recibir información veraz, rigurosa y completa, que sea capaz de mostrar y describir la realidad, a la vez que facilita la construcción del criterio personal.
- Es necesario formar desde la etapa escolar en alfabetización mediática, de modo que los ciudadanos puedan interpretar de manera crítica, la información otorgada por los medios.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

- Explicar con claridad cuál es la conducta de salud recomendada, cuáles son sus beneficios y cómo pueden las personas llevarla a cabo.
- Transformar la “simplificación” de la noticia de salud, por una cobertura en lenguaje “simple”.
- Estar alerta a posibles intereses no informativos, detrás de la difusión de contenidos alarmistas.
- Colaborar con la educación a la ciudadanía, para el desarrollo de una mirada crítica de la información otorgada por los medios de comunicación (alfabetización mediática).

## HACIA UNA COMUNICACIÓN NO VIOLENTA EN CÁNCER

BÁLTICA CABIESES, PHD  
TOMÁS GUENEAU DE MUSSY, MSC  
EDUARDO ROMO, MSC



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- La definición de la comunicación no violenta (CNV) y el modelo de CNV.
- Pasos a seguir para practicar una CNV.
- La importancia de la CNV para comunicar sobre cáncer.
- La responsabilidad de comunicar en forma no violenta a la sociedad

## 1. INTRODUCCIÓN: LA COMUNICACIÓN NO VIOLENTA (CNV)

*“Lo que quiero en la vida es compasión, una corriente que fluya entre los demás y yo, basada en un mutuo dar desde el corazón”  
Marshall Rosenberg.*

La comunicación no violenta (CNV) es un modelo desarrollado por Marshall Rosenberg, psicólogo estadounidense, que busca que las personas se comuniquen entre sí con empatía y eficacia. Enfatiza la importancia de expresar con claridad observaciones, sentimientos, necesidades y peticiones a los demás de un modo que evite el lenguaje evaluativo que etiqueta o define a los interlocutores o a terceros. La comunicación no violenta también llamada comunicación compasiva o empática, considera que todas las acciones se originan en un intento de satisfacer necesidades, que es preferible sean canalizadas en forma sana y compasiva, evitando el uso del miedo, la culpa, la vergüenza, la acusación, la coerción y las amenazas (1, 2).

La CNV ha sido aplicada en procesos de paz en diversos países y continentes del mundo, como, por ejemplo, Ruanda, Nigeria, Malasia, Indonesia, Medio Oriente, Serbia, Croacia e Irlanda (4). También se utiliza de manera cotidiana, alrededor del mundo, por muchas personas que quieren enriquecer sus relaciones.

La teoría tiene mucho en común con enfoques de mediación y resolución de conflictos. La filosofía de base de Rosenberg propone que como seres humanos nos sentimos satisfechos cuando damos y recibimos algo en forma solidaria. Para este fin, destaca el uso del lenguaje como elemento central, es decir, el hablar y escuchar, que puede ayudarnos a conectar con nosotros mismos y con los demás de tal manera que aflore nuestra compasión natural. Es en este sentido que se hace referencia a la “no violencia”,

en el mismo espíritu en que Ghandi utiliza el concepto. La comunicación “violenta”, en cambio, es aquella que tiene lugar cuando nuestro lenguaje interno o externo ofende o hiere a los demás o a nosotros mismos (1, 2, 5). Esto ocurre con frecuencia cuando vemos la realidad interior o exterior asignándole juicios o diagnósticos simplificados, elaboraciones acerca de lo bueno y lo malo, de lo conveniente o inconveniente, de lo justo o injusto, sin escuchar y observar de manera más genuina la realidad que se nos presenta cada día.

Cuando nos centramos en dar claridad a lo que observamos, sentimos y necesitamos, en vez de juzgar, nos abrimos a los nuevos entendimientos que surgen. La CNV ayuda a conectar con nosotros/as mismos/as y con los/as demás, permitiendo que aflore nuestra compasión natural. Nos orienta de tal forma que nos permite re-estructurar nuestra forma de pensar y de comunicarnos, haciéndonos conscientes de lo que observamos, sentimos y necesitamos, y de lo que le pedimos a los demás para hacer más rica nuestra vida y la suya. La CNV propicia la escucha atenta, el respeto y la empatía, y propicia el deseo mutuo de dar.

La esencia de la CNV, de acuerdo con Rosenberg, no consiste en cambiar a la gente ni en modificar su conducta, sino en establecer relaciones basadas en la sinceridad y la empatía que permitirán en última instancia que se satisfagan las necesidades de todos. Por eso se hace hincapié en compartir sentimientos y necesidades en lugar de expresar juicios (2, 3).

## 2. LA COMUNICACIÓN NO VIOLENTA (CNV)

El concepto de CNV de Rosenberg se basó en el supuesto y convicción de que la capacidad natural de una persona es la empatía o capacidad de ponerse en el lugar de otra persona para entender mejor sus acciones, sentimientos y pensamientos. Sin embargo, nuestra cultura inhibe estas habilidades naturales. El lenguaje ofrece muchas expresiones que bloquean la compasión natural porque están sobrecargados de juicios morales, comparaciones de juicios y castigos, despertando sentimientos de culpa o vergüenza. Sin embargo, el lenguaje también posibilita escuchar y enunciar desde otro lugar, con el objetivo de conectar, acoger y enriquecer la vida colaborativamente.

Rosenberg propone un modelo de cuatro fases de comunicación empática, no violenta y no manipuladora: observar sin juzgar, reconocer, relacionar los sentimientos vividos actualmente con necesidades (valores) y formular peticiones concretas en lugar de demandas.

Tal y como lo propone este planteamiento (1, 5), si se busca llegar a ese deseo mutuo de dar desde el corazón, enfocaremos nuestra atención en la luz de la conciencia, de modo que ilumine estas cuatro zonas (los cuatro componentes del modelo de la CNV):

- 1 Observación. Observamos los actos concretos que están afectando nuestro bienestar. Miramos y escuchamos lo que ocurre, lo que dicen o hacen los demás sin juicios ni evaluaciones para luego manifestar aquellas cosas que nos gustan y cuáles no. Nuestro cerebro, para no perderse en multitud de información que nos llega, a menudo la agrupa en patrones y desarrolla las llamadas "etiquetas". Selecciona datos provenientes del mundo, que son elegidos subconscientemente por nuestro cerebro. Así nuestra forma de pensar es usualmente un proceso inconsciente y filtrado. Basado en esto, la CNV nos ayuda a darnos cuenta de los juicios, evaluaciones y etiquetas que creamos para luego separar esas interpretaciones y juicios de lo observado. Cuando las mezclamos, sostiene Rosenberg, la otra persona suele tener la impresión de que la estamos criticando y, por lo tanto, opone resistencia a lo que decimos.
- 2 Sentimientos. Luego, identificamos los sentimientos. Comprobamos cómo nos sentimos en relación con lo que observamos. Agitados, dolidos, frustrados, desilusionados, etc. Nos enfocamos en nuestros propios sentimientos actuando con auto empatía y también mostramos empatía hacia nuestro interlocutor. Podemos nombrar los sentimientos que surgen en alguna conversación o situación dada y luego preguntar por las emociones que afloran en los demás, mirando la diferencia de las palabras y frases que surgen de los pensamientos. En definitiva, busca distinguir pensamientos de sentimientos y para lo que debemos ampliar el vocabulario emocional, muchas veces acotado, lo que nos permitirá nombrar o identificar en forma clara y precisa nuestras emociones, favoreciendo la resolución de conflictos.

- 3 Necesidades. Identificamos qué necesidades, satisfechas o no, tienen relación y originan esos sentimientos. Las necesidades en psicología son a menudo definidas como una clase de motivación para actuar. M. Rosenberg las define como una especie de recurso que sustenta nuestras vidas y las pone al centro de la comunicación que busca conectar. Por ejemplo, un paciente que esté atravesando un proceso de cáncer puede tener necesidades de reposo y alimentación, pero, a su vez, seguramente mejorará su bienestar mental y espiritual cuando las necesidades de comprensión, pertenencia y reconocimiento sean satisfechas. De igual manera, podemos preguntarnos cuáles son las necesidades del médico/a tratante. La CNV sostiene que cuanto más directamente conectemos nuestros sentimientos con nuestras necesidades, más fácil será que los demás respondan a ellas en forma compasiva. Desde el momento que las personas comienzan a conversar sobre aquello que necesitan, en lugar de hacerlo desde sus mutuos defectos o diferencias, aumentan las posibilidades de encontrar el camino de satisfacerlas. Dicho de otro modo, una vez que hemos escuchado nuestras necesidades, tenemos espacio y tranquilidad para conversar acerca de las estrategias para satisfacerlas. Esta diferencia entre necesidad y estrategia alberga una clave para la transformación del conflicto.
  
- 4 Petición. Pedimos claramente a la otra persona lo que necesitamos. El cuarto componente de este proceso se ocupa de lo que nos gustaría pedirnos mutuamente para enriquecer nuestras vidas. Cuando las peticiones no van acompañadas por nuestros sentimientos y necesidades (etapas anteriores) pueden parecer exigencias o demandas. Es como si no se contara con las claves de la petición y, como consecuencia, se cerraran las puertas de la comunicación compasiva. Así, la petición resulta ser la invitación hecha al interlocutor, para que entregue desde el corazón, luego de haber escuchado sentimientos y necesidades. Debe ser clara y concreta indicando qué, dónde y cuándo es requerido. Si somos claros posiblemente obtengamos lo que buscamos. Y si no obtenemos lo que solicitamos, también es válido: la petición se distingue de la exigencia en que acepta un “no” como respuesta.

Todo este proceso permite conectarnos con los demás desde sus intenciones y no desde las palabras que pueden ser confusas o muy limitadas en determinados momentos. Si nos enfocamos en expresar claramente las observaciones y necesidades en lugar de juzgar, podremos enfrentar de mejor manera aquellas situaciones difíciles. Desde la CNV es muy importante escuchar a nuestro interlocutor y a nosotros mismos. En este sentido, como sostenemos más arriba, la CNV no consiste en cambiar a la gente ni modificar su conducta, sino en establecer relaciones basadas en la sinceridad y la empatía que per-

mitirán, en última instancia, que se satisfagan las necesidades de todos.

Cuando nos centramos en estas cuatro fases, establecemos una corriente de comunicación que discurre en los dos sentidos de manera homogénea y balanceada. Observo, siento y averiguo qué quiero, qué me hace falta para enriquecer mi vida. Y, a la vez, qué observa, siente y quiere la otra persona, además de una clara formulación de lo que pide para enriquecer su vida (1, 5). Detrás de este planteamiento, subyace la asunción que cada mensaje es la expresión

de alguna necesidad. Si tenemos esto en mente, al practicar la CNV buscaremos entender el significado de las declaraciones y mensajes sondeando, detrás de lo aparente, aquello más humano que está en la base. Es entonces cuando la compasión nace en nosotros.

La CNV se funda en las habilidades del lenguaje y la comunicación, que refuerza nuestra capacidad de seguir siendo humanos incluso en las condiciones más extremas (2, 6). El objetivo es que recordemos algo que ya sabemos: que es mejor relacionarnos en forma compasiva y que vivamos la vida de una manera que manifieste esto de manera clara y coherente, a través del lenguaje. La CNV nos brinda algunas orientaciones que permiten reestructurar nuestra forma de percibir, comprender y comunicarnos hacia nosotros mismos/as y hacia los/as demás. En

lugar de obedecer a reacciones habituales automáticas, nuestro lenguaje interno y externo se convierte en respuestas conscientes, con una base firme de lo que percibimos de forma realista, lo que sentimos y lo que realmente deseamos. Cuando habitamos ese lugar perceptivo, nos sentimos impulsados a comunicarnos de manera empática, sincera y clara. Tendremos también más en cuenta las necesidades de los y las demás de manera más profunda y legítima (1, 2). Cuando damos algo de corazón, es posible sentir una profunda alegría y satisfacción, porque deseamos enriquecer la vida de una persona: es algo que beneficia tanto al que da como al que recibe. El que da siente crecer su autoestima, una reacción que vemos crecer cuando nuestras acciones contribuyen al bienestar de otra persona (1, 5).

#### C O N T E X T O :

Rosenberg eligió a estos dos animales (tanto por su fisonomía como por algunos aspectos de su conducta) para ejemplificar dos formas distintas de comunicarnos. El chacal representa la forma de pensar y de expresarse basada en juicios moralistas, mientras que la jirafa representa la empatía y la toma de conciencia de las necesidades propias y ajenas.

#### L O S D O S T I P O S D E L E N G U A J E :

**El lenguaje chacal...** está lleno de calificativos. Cuando alguien hace algo que no le gusta, l@ etiqueta como "malvad@" o "estúpid@". También juzga duramente su propio comportamiento. Expresiones como "soy tont@" o "debería haber hecho..." son habituales, por lo que su autoestima es muy baja. Los chacales no intentan entender los sentimientos ni las necesidades de l@s demás y tratan de cambiar su comportamiento utilizando castigos y recompensas. Desgraciadamente, cuando conseguimos que alguien haga lo que queremos por miedo, culpa o vergüenza, es probable que le quede un resentimiento que en el futuro puede jugar en nuestra contra. Otro aspecto del lenguaje chacal es que niega la responsabilidad de nuestras decisiones, con frases como "tengo que..." o "me obligan las normas", que ocultan la posibilidad de elegir.

**En el lenguaje jirafa...** no existe lo "correcto" o "incorrecto". La realidad es cambiante, por eso en lugar de recurrir a estas clasificaciones estáticas, las jirafas tratan de conectar con sus emociones y pedir a l@s demás lo que necesitan para enriquecer su vida, sin juicios ni exigencias. También tienen en cuenta las necesidades ajenas. Las jirafas son conscientes de que siempre podemos elegir. Cuando las circunstancias les dejan dos opciones poco apetecibles, toman la decisión dándose empatía, conectando con las necesidades que esperan satisfacer. Si lamentan haber cometido una acción, recuerdan las necesidades que trataban de cubrir cuando la emprendieron, y tratan de aprender para encontrar mejores estrategias.

#### A P R E N D I Z A J E :

La mayoría de nosotr@s hemos sido educad@s como chacales. Nuestra forma de pensar basada en juicios y en obligaciones es el resultado de la sociedad jerárquica en la que vivimos. La CNV nos puede ayudar a cambiar el chip, a pensar, hablar y actuar como jirafas.

*Figura 1. Chacales y jirafas. Un ejemplo clásico de formas de comunicación violenta y no violenta de Rosenberg. Tomado de Rosenberg 2013 y Asociación Comunicación No Violenta.*

Jamás siento que recibo tanto  
como cuando aceptas algo de mí  
cuando comprendes la alegría  
que siento al dártelo.  
Sabes que mi ofrecimiento  
no busca que estés en deuda conmigo,  
sino vivir el amor que siento por ti.  
Recibir con gracia quizá sea  
la mayor forma de dar.  
No puedo separar una cosa de la otra.  
Cuando tú me das algo,  
yo te doy el recibirlo.  
Cuando tomas algo de mí,  
siento que soy yo quien recibe.

*Figura 2. Canción de Ruth Bebermeyer titulada «Given To» [Recibir], que forma parte del álbum Given To, 1978. Tomado de Rosenberg 2013 (1).*

### 3. LA RESPONSABILIDAD DE COMUNICAR EN FORMA NO VIOLENTA A LA SOCIEDAD

La comunicación no violenta es una gran oportunidad para los comunicadores del mundo. Permitiría dar a conocer la realidad de manera más fiel, liberando a sus protagonistas de sus propios preconceptos y calificaciones aprendidas, abriendo a quien comunica una ventana al mundo único e irreplicable que hay detrás de cada persona.

La CNV es una herramienta para comunicarnos de forma más efectiva usando la empatía, y una

manera de resolver los conflictos sin violencia ni coacción. Supone cambiar nuestra mentalidad basada en juicios y etiquetas aprendidas acerca de lo que está bien y mal, por un método basado en la expresión honesta y la escucha empática, buscando la satisfacción de todas las partes (1, 2). Nos desafía a reflexionar sobre cuál es el mejor lenguaje para comunicar a la sociedad cómo es la realidad y vivencia de una persona o una comunidad (6). Nos invita a que este lenguaje sea comprensivo y neutro, evitando limitar,

coartar o calificar dicha experiencia desde nuestra mirada personal específica.

Más allá de su aplicación individual y relacional, la CNV fue concebida desde sus inicios como una herramienta para el cambio social. Este enfoque nos anima a buscar unas relaciones sociales basadas en la cooperación, a ser conscientes de las necesidades de los/as demás, y nos puede

ayudar a comunicarnos de una forma más eficiente, resolver mejor los conflictos y reducir el desgaste personal en las luchas por validar descripciones de la realidad [1, 5]. Promueve, así, la idea de una sociedad pacífica, no autoritaria y donde todo el mundo pueda tener una vida más satisfactoria, lo que nos puede llevar a cuestionar las relaciones de dominación en nuestras estructuras sociales, políticas y económicas.

#### 4. ¿POR QUÉ LA CNV ES IMPORTANTE EN LA COMUNICACIÓN DEL CÁNCER?

Es frecuente escuchar y leer sobre el cáncer como algo irremediablemente peligroso, que daña y hiere, independientemente de la condición de quien lo padece. Esto limita nuestra capacidad de percibir qué es el cáncer para cada persona en forma libre y neutra, además de imponer ciertas etiquetas y juicios a quien lo vive, a través de nuestro lenguaje o nuestra comunicación con él o ella. Esto debe ser reflexionado y revisado en profundidad, de manera de establecer nuevas lógicas y dinámicas de lenguaje que nos liberen de la cárcel de la realidad dual, del juicio temprano y parcial donde una realidad sólo es buena o mala, incluyendo vivir con una condición de cáncer, e imponerlo a nosotros mismos/as o a otros/as.

Cuando nos relacionamos desde un lenguaje no violento respecto a vivir con cáncer, la compasión amorosa y sin juicio del otro/a surge de manera natural. Esto implica observar en forma abierta a quien está en dicho proceso de vida, sin juzgar su manera de expresar, comprender o sentir dicha condición conforme a su sistema de creencias, modo de vida o visión particular de la realidad. Existen tantas formas de vivir con cáncer como seres humanos: ninguna experiencia es idéntica a otra. Con ello, el lenguaje para comunicar sobre vivir con cáncer debe ser comprensivo de este aspecto, evitando limitar, coartar o calificar dicha experiencia desde nuestra mirada personal específica.

La CNV o comunicación compasiva provoca, en esencia, esa invitación a ser verdaderos observadores y relatores de la realidad propia y del

otro, sin encadenarse a preconceptos ni prejuicios. Para algunos/as será la experiencia más difícil de la vida, para otros una transformación liberadora positiva, para otros/as será otra cosa distinta. Al escuchar empáticamente los testimonios y relatos de pacientes, familiares, médicos/as y equipos tratantes, nos abrimos a significados e historias que enriquecen nuestra comprensión. Podemos comenzar a entender los contextos originarios, y ver las claves de la sanación que van más allá de la remisión de los síntomas. Podemos también abrir la comprensión a los fenómenos de burn-out, fatiga por compasión y angustia moral, que aparecen en equipos médicos. Y comprendiendo desde la compasión, podemos ayudar a contenerlos.

En síntesis, comunicar sobre el cáncer es, en definitiva, saber escuchar lo que es para cada uno/a sin restricciones, ni categorías predefinidas. Los cuatro componentes de la CNV podrían servir de base a periodistas y comunicadores sociales sobre cómo entrevistar desde un lenguaje compasivo y amoroso a una persona que vive con la enfermedad, así como a invitar a repensar de manera profunda la forma que hoy se utiliza para referirse a esta condición y a quienes la viven. Se trata de una invitación desafiante, que obligará a re-estructurar bases profundamente arraigadas en la comunicación que hoy utilizamos, para cambiarlas por otras más legítimas y compasivas. Ciertamente es una aventura que vale la pena recorrer, como parte de la transformación social que Chile clama hacia comunidades más respetuosas, inclusivas y de bienestar.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

— La comunicación no violenta enfatiza la importancia de expresar con claridad observaciones, sentimientos, necesidades y peticiones a los demás de un modo que evite el lenguaje evaluativo que etiqueta o define a priori a nuestros interlocutores.

— Las personas tienen la capacidad natural de empatizar con el otro/a para entender mejor sus acciones, sentimientos y pensamientos. Sin embargo, la mayoría de las culturas dominantes inhiben estas capacidades, bloqueando la compasión natural.

— Es frecuente leer y escuchar sobre el cáncer como algo irremediablemente malo, que daña y hiere, independiente de la condición y visión particular de quien lo vive. Esto limita nuestra capacidad de percibir la experiencia real del otro/a, en forma libre y abierta a la diferencia.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

— Los comunicadores tienen la responsabilidad ética de saber escuchar y transmitir qué es el cáncer y cómo es vivido por cada persona y su familia, de manera auténtica, libre de prejuicios y etiquetas. Así, la comunicación sobre cáncer potenciará la compasión humana y la empatía de manera sincera y genuina, respetando las diversidades de visiones y experiencias que existen sobre esta condición.

## LA ESCUCHA COMO HERRAMIENTA PARA COMUNICAR SOBRE CÁNCER

TOMÁS GUENEAU DE MUSSY, MSC  
EDUARDO ROMO, MSC



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

---

- La definición de escucha.
- Focos de atención en la escucha.
- La escucha reflectiva y la escucha en 3D.
- Pasos prácticos para desarrollar este tipo de escucha.

## 1. INTRODUCCIÓN: ESCUCHANDO NUEVAMENTE

“Le vi escuchando con atención ... más tarde le pregunté ‘¿Qué haces cuando escuchas?’”

En el mundo de la escucha, hay varias perspectivas de pensamiento que reflexionan sobre la enunciación y la expresión. Lo cierto es que el lenguaje emerge como factor comunicacional entre dos entidades que buscan coordinarse y la expresión será efectiva en este afán, en tanto su mensaje sea recibido y comprendido. Entonces, ¿qué actos realiza la persona que escucha?, ¿En qué consiste escuchar?

Visualicemos un momento en que hayamos estado escuchando últimamente. Puede ser una conversación que tuvimos con algún familiar, colega, amistad, o quizás fue con una persona desconocida. Recordemos dónde estábamos. Veamos si puedes recordar algún color de donde estábamos. Intentemos recordar lo que estábamos escuchando. Procuremos ver si logramos identificar qué pensamientos teníamos mientras escuchábamos. Tal vez seguíamos paso a paso lo que la otra persona nos decía y no había otro pensamiento pasando por nuestra cabeza. Es poco probable que haya sido así. Cuando es-

cuchamos a otra persona estamos intentando identificar las palabras y elementos paraverbales para decodificar el mensaje y luego debemos responder o dar cuenta, de algún modo u otro, que el mensaje ha sido recibido. Esto sucede bastante automáticamente y, dado que tenemos poco entrenamiento en la escucha (aunque a veces se nos haga escuchar forzosamente durante largo tiempo), es posible que nuestro proceso mental mientras escuchemos sea bastante más desordenado.

Aunque tengamos la intención de prestar mucha atención a lo que estamos escuchando, en nuestra mente los pensamientos se suceden y compiten por nuestra atención. Nuestra atención es energía, sensorialidad abierta y dispuesta. Normalmente tenemos poca preocupación y conciencia por nuestra atención: sus flujos, su alternancia en focos diversos y la implicancia que tienen estos vaivenes en la realidad que describen. Escuchar no es sólo percibir, recibir y decodificar el mensaje de un otro. Escuchar conscientemente es entregar esa energía de acogida y transformación que gatilla el oír y el pasar por el corazón.

## 2. FOCOS DE ATENCIÓN

Los actos de escucha involucran una disposición temporal-relacional de los focos de atención de los interlocutores: la persona que habla intentará idealmente mantener el foco de la atención en la conversación, mientras que presta algo de atención al modo en que es escuchada (por ejemplo, una mirada de duda podría hacerla reajustar su discurso). La intención de la escucha también juega un rol en el resultado del acto de escuchar. Si yo escucho a alguien con desconfianza a la base, es muy probable que esté cuestionando la validez de lo que escucho como enunciado. Si escucho con el afán de coordinar, es probable que busque algo en la conexión con la otra persona. Si escucho a mi amiga con la in-

tención de acogerla, sin cuestionarla en el momento difícil que está viviendo, es posible que pueda hacerlo si mantengo ese propósito claro.

Dado que la comunicación sucede en todo momento y que la escucha da un sentido sistémico a la enunciación, podemos decir sin duda alguna que la escucha afecta la construcción del nosotros. Es posible observar que la habilidad de la escucha consciente se ve muy beneficiada con la práctica de dos ejercicios que nos regalan mayor comprensión de la escucha y más conciencia de las competencias que ponemos en práctica al escuchar.

### 3. LA ESCUCHA REFLECTIVA

Sin duda, hay muchas maneras de mejorar la escucha. Quizás la más general y necesaria práctica que podemos tomar es la de preguntarnos qué tan bien escuchamos. Y una manera muy concreta y fácil de hacerlo es reflejando. Reflejar es repetir lo que acabamos de escuchar. O, mejor dicho, reportarlo.

Julia: "Hola Sara, ¡hace tanto tiempo que no te veo!, ¿cómo has estado?"

Sara: "Hola Julia. ¡Qué gusto verte! He estado bastante ocupada ayudando con la crianza de mis nietos."

Julia: "Te escucho que has estado ocupada con tus nietos."

Esta última línea de Julia es un reflejo de lo que Sara acaba de decirle. Hay tantas otras cosas que podría haberle dicho; dar su opinión al respecto, aconsejar, comentar una anécdota personal, emitir un juicio, etc. Sin embargo, elige reflejar. Si escuchamos atentamente las conversaciones en nuestra vida diaria, podemos ver que son pocas las veces que alguien refleja en vez de responder inmediatamente.

Lo primero que nos regala esta práctica es que nos invita a escuchar todo lo que la otra persona dijo. Muy a menudo prestamos muy poca atención a lo que nuestros interlocutores responden a nuestras preguntas. Reflejar nos invita a estar con la atención en lo que la otra persona está diciendo. Tan sólo con esta práctica nos damos cuenta cuán a menudo interrumpimos, completamos las frases de otras personas, nos adelantamos a una próxima pregunta, o estamos esperando que la otra persona termine de hablar para decir algo que es más relevante para nosotros. Además, nos invita a estar en una escucha orientada hacia la comprensión. Si empezamos a evaluar lo que estamos escuchando, no podremos mantener la escucha y menos podremos reflejar. La invitación es a registrar lo que la persona está compartiendo que es la verdad para ella. Y luego comunicar qué es lo que escuchamos. Al igual que en la escucha empática, en la escucha reflectiva decidimos no ponernos

a debatir por una u otra descripción de la realidad, sino más bien honramos la verdad que cada quien expresa en el lenguaje, como una experiencia personal de la realidad.

Albertina: "¿Qué te parece la nueva propuesta de la constitución, amiga?"

Gertrudis: "Mira Tina, no me gusta nada, me da susto lo que pueda pasar, y sin embargo me dan ganas de aprobarla para que todo este tiempo, no sea tiempo perdido".

Albertina: "Te escuché decir que no te gusta nada, que te da susto lo que pueda pasar y que también te dan ganas de aprobar para no perder el tiempo".

Luego de recibir el relato y confirmarlo mediante el reflejo, podemos decidir qué queremos compartir o consultar a la otra persona, si acaso quiere compartir algo más. Si entendemos que el compartir un espacio-tiempo con alguien puede nutrir nuestro vivir en comunidad, podemos tomar entonces el camino para conocer genuinamente cómo es el mundo de la otra persona, honrando la validez de cada quien, acogiendo lo que el otro trae para entregar, poniendo la escucha al servicio de la comprensión. Y, escuchar de ese modo, nos permite permanecer mejor en el rol de escucha. Si procuramos prestar la atención necesaria para acoger lo que la otra persona trae para decirnos, es poco probable que interrumpamos con una pregunta o que intentemos terminar la frase de lo que la persona está diciendo, dos prácticas que constatamos en las interacciones cotidianas.

Una diferencia fundamental entre la escucha reflectiva y la escucha común es la conciencia de nuestra disposición a la tarea y los recursos mentales que destinamos a ella. En este sentido, dado que estamos dándonos cuenta de lo que estamos haciendo cuando escuchamos de este modo, podemos decir que la escucha reflectiva nos ayuda a desarrollar nuestro observador interno. Podemos darnos cuenta de lo que nos pasa mientras escuchamos, de nuestra capacidad de retener lo que la otra perso-

na está diciendo para poder reflejar pronto, así como también podemos observar nuestras reacciones fisiológicas y disposicionales a lo que vamos escuchando. Esta ampliación del campo de conciencia mientras escuchamos, permite que la escucha reflexiva logre una profundidad de conexión mayor a lo que logra una escucha común. Escuchar con el único objetivo de comprender abre un espacio distinto de enunciación. Desarrollar nuestro observador interno permite que ese espacio tenga posibilidades de sostenerse.

Ya se ha señalado que reflejar consiste en repetir, en un formato de reporte, lo que acabamos de escuchar. Conviene profundizar y enfatizar que repetir no incluye interpretar, contextualizar, explicar. “Te escuché decir que ...” parece ser un enunciado mejor que “lo que tú quieres decir es que ...”. Comparto lo que creo haber escuchado y luego tengo la oportunidad de chequear si nuestra escucha está siendo satisfactoria.

Para chequear si he escuchado bien puedo agregar, al final de mi reflejo: “¿estoy contigo?”. Esta pregunta es más efectiva para el efecto de la escucha reflexiva, que preguntar si acaso escuché bien o no. No tiene que ver con lo precisa o ajustada de nuestra escucha, sino más bien apunta al objetivo de despertar la empatía y nutrir la conexión. Además, asegura que el espacio se mantenga sin juicios. Es relevante que la persona que acaba de ser escuchada pueda decir si algo, en el caso de que lo reflejado sea distinto a lo que quiso decir. Cuando reflejamos abrimos el espacio para que aquello pueda enunciarse.

José: “Hola Marta, tanto tiempo que no te veo. ¿Cómo has estado?”

Marta: “Uy sí, mucho tiempo que no te veo, José. He estado con mucho movimiento y disfrutando de la naturaleza. También he tenido varios desafíos en la relación con mi familia y con mi pareja”.

José: “Te escucho que has tenido mucho movimientos y desafíos con tu familia y con tu pareja, aunque estás disfrutando mucho de la naturaleza. ¿Estoy contigo?”

Marta: “Sí, gracias José. La verdad es que el desafío es la relación con mi familia. Mi pareja me apoya mucho en eso, aunque a veces nos cansa un poco”.

José: “Ah, vale. Escucho que el desafío es en la relación con tu familia y que afecta la relación con tu pareja, aunque sientes su apoyo. ¿Te copio?”

Marta: “Así es, amigo”.

A menudo generamos claridad a través de la expresión recursiva sobre un mismo tema. Es decir, vamos elaborando respecto de un tema consecutivamente, con nuevos elementos que van apareciendo. De esta manera, la escucha reflexiva nos permite poner el espacio relacional al servicio de la elaboración de nuestra vivencia subjetiva. Sostener espacios de escucha sin juicio alimenta nuestras relaciones sociales, porque aumenta nuestro nivel de empatía: poder escuchar y acoger lo que otra persona trae, sin ofrecer una respuesta distinta a la de la escucha, la acogida y el reflejo de lo escuchado. La ejecución de ambas tareas desde la presencia alimenta el espacio relacional.

Reflejar lo que acabamos de escuchar implica invertir un tiempo relacional en enunciar lo que hemos decodificado de la onda auditiva. Hay personas que pueden exasperarse con semejante uso del tiempo. Si bien con el tiempo es inevitable darse cuenta del efecto transformador de la empatía en la relación, en una primera instancia puede resultar desafiante abrirse al poder transformador de la empatía. Antes que la empatía, la escucha reflexiva nos permite conectar. Y con ello nos ayuda a transformar nuestros conflictos. Hay un adagio que circula por Internet y que dice así:

Entre lo que pienso,  
lo que quiero decir,  
lo que creo decir,  
lo que digo,  
lo que quieres oír,  
lo que oyes,  
lo que crees entender,  
lo que quieres entender,  
lo que entiendes,  
existen nueve posibilidades  
de no entenderse.

Frente a tanta posibilidad de no entenderse, invertir algunos momentos en compartir lo que se escuchó parece bastante sensato, si queremos asegurarnos de entendernos. Creemos que todo tiempo invertido en desarrollar nuestra práctica de escucha nos desarrolla y nos regala aprendizajes para nuestro día a día. La escucha reflectiva ofrece, así, varias ventajas:

- Nos invita a escuchar hasta el final lo que la otra persona dijo. Puede parecer evidente, pero está lejos de serlo. Estamos más dispuestos a responder que a escuchar. Escuchar es un acto de voluntad.
- Nos invita a registrar para devolver a la otra persona. De esa manera, más que evaluar, necesitamos comprender.
- Nos invita a desarrollar el observador interno, viendo por ejemplo nuestras ganas de reaccionar.
- Nos permite ofrecer un espacio de contención sin juicio.
- Alimenta nuestra empatía.
- Alimenta el espacio relacional.
- Baja el ritmo de la conversación. Nos da tiempo para responder en vez de reaccionar.
- Disminuye los malos entendidos.
- Nos permite evaluar nuestra escucha.

La práctica de la escucha reflectiva nos adentra en el mundo de la presencia y la conciencia de nuestra atención en la experiencia de la escucha. Durante varios cursos realizados hemos constatado como, inevitablemente, entrega pistas para que quienes la practican puedan ver nuevos elementos en sus interacciones cotidianas.

Es como si abriese otros espacios del compartir. Sin duda, hay varias otras prácticas o ejercicios que podrían desarrollar nuestra habilidad para escuchar mejor. En nuestra experiencia, hemos visto como una y otra vez la escucha a distintos elementos del discurso, nos permite adentrarnos aún más en el relato de la otra persona.

#### 4. LA ESCUCHA EN 3 D

Otro ejercicio propuesto para desarticular nuestros automatismos en la escucha es la práctica de escuchar en tres dimensiones distintas. Mientras una persona escucha la textualidad de lo que es relatado, otra persona presta atención específica a los sentimientos o emociones que escucha en el relato de quien comparte. Una tercera persona escucha las necesidades o valores que subyacen a los sentimientos y emociones. Como el lector lo habrá advertido, estas son las dimensiones que enfatiza la Comunicación No Violenta que plantea Marshall Rosenberg descrito en el capítulo anterior. El ejercicio consiste en escuchar la textualidad del mensaje e ir más allá observando los sentimientos que se están expresando y a las necesidades que originan esos sentimientos.

Cuando escuchamos los sentimientos del relato de la otra persona, de alguna manera escuchamos con todo el cuerpo, haciéndonos disponibles para sentir. Identificamos sentires en las palabras, los tonos de voz, las expresiones de la cara, etc., para luego poner los nombres que nos parezcan apropiados. Luego podremos chequear cuánto resuena quien ha compartido con los sentimientos que hemos identificado en nuestra escucha. Quien escucha necesidades necesita apelar a la sencilla teoría de Rosenberg (2013) que nos dice que los sentimientos que experimentamos son la expresión de satisfacción o insatisfacción de nuestras necesidades. Cuando sentimos que nuestras necesidades es-

tán satisfechas, vivenciamos algunos sentires (relajo, expansión, alegría, tranquilidad, entre varios sentires) y cuando nuestras necesidades están insatisfechas, experimentamos otros (inquietud, ansiedad, frustración, tristeza, nombrando sólo algunos). La potencia de la teoría de Rosenberg y de la escucha de las necesidades radica en que, cuando logramos dar con nuestras necesidades satisfechas e insatisfechas y escuchamos que la otra persona nos las reconoce también, nos sentimos más conectados y nos abrimos a compartir desde un lugar mucho más virtuoso.

Según Rosenberg, la satisfacción de nuestras necesidades es el móvil central de nuestra vida. Desde las necesidades fisiológicas de descanso, nutrición y salud, a las necesidades de pertenencia, sentido, colaboración y trascendencia. Mientras más claridad tengamos acerca de nuestras necesidades, más eficientemente podremos colaborar para satisfacer las nuestras y las de las personas con las que compartimos. Conectar colectivamente desde una escucha empática con nuestros sentimientos y necesidades, nos permite tejer nuestras relaciones en base a un compartir más genuino y honesto. Desarrollar la comunicación de esta manera, nutre un espacio de transformación individual y colectiva.

La prevalencia de enfermedades mentales que puede ser vista, por ejemplo, en el consumo

de psicofármacos, da cuenta de un aumento de cuadros depresivos durante las últimas dos décadas. La depresión puede ser vista como un estado “que indica que estamos alienados de nuestras necesidades” (Becker 1971, en Rosenberg 2013). En este contexto, las dinámicas colectivas en que podemos trabajar (identificar y comunicar) nuestras necesidades constituyen una instancia para poder sanarnos a través del espacio compartido. Lo que aprendemos de este ejercicio podemos llevarlo a la vida cotidiana profesional, a través de la puesta en práctica de la escucha de las dimensiones señaladas. La próxima vez que escuchemos a alguien contar algo, nos podemos dar el tiempo para escuchar textualmente al principio y verificar si estamos

escuchando bien. Luego podemos aventurarnos a señalar los sentimientos que identificamos y chequear con la persona a la que estábamos escuchando, si se siente reflejada o contenida en los sentimientos que hemos mencionado. Luego, podemos adentrarnos en las necesidades subyacentes de esos sentimientos y verificar si acaso esas necesidades resuenan en la persona a quien escuchamos. También podemos prestar atención selectivamente sólo a una de las dimensiones en cada enunciado que nos disponemos a escuchar. Así podemos reflejar directamente los sentimientos que identificamos o las necesidades, para luego verificar con la persona que estamos hablando. Es bastante probable que cambie el rumbo de la conversación.

## 5. PROPUESTAS PRÁCTICAS

Ahora bien, si queremos arrojarnos a una práctica deliberada de esta capacidad, podemos adoptar un setting de práctica, como lo haríamos para jugar a las cartas: disponemos un tiempo y un conjunto de reglas claras para facilitar el proceso. A continuación, compartimos las reglas del ejercicio:

- 1 Idealmente somos cuatro personas. Cada persona tendrá un rol en cada vuelta. Si hay cinco personas, se puede agregar un rol de observador.
- 2 Todas las personas responden una pregunta generativa, para luego compartir las respuestas con las demás durante 3 minutos. La pregunta inicial debe invitar y permitir que la persona se exprese libremente.
- 3 Primera ronda. Se elige (o se ofrece) una persona para comenzar compartiendo. Durante 3 minutos, esta persona comparte lo que había escrito con respecto a la pregunta generativa.  
La persona a su izquierda escuchará textualmente.  
La siguiente persona a su izquierda escuchará sentimientos y emociones.  
La cuarta persona escucha necesidades.  
Si hay una quinta persona, ésta puede cumplir el rol de observadora durante esta ronda.  
Luego de los 3 minutos de escucha, la persona que escuchó textualmente devuelve lo que escuchó y logró retener (o registrar), aproximadamente 3 minutos. También devuelven las personas que escucharon sentimientos y las que escucharon necesidades (1 minuto c/u).  
Al terminar las devoluciones finaliza la primera ronda.

- 4 Segunda ronda. Se repite el proceso anterior cambiando los roles.  
Quien estaba escuchando textual ahora comparte.  
Quien estaba escuchando necesidades ahora escucha sentimientos  
(Si había alguien observando, ahora escucha necesidades)  
Quien estaba compartiendo ahora escucha necesidades (o toma el rol de observador).
- 5 Tercera ronda. Se repite el proceso rotando nuevamente los roles.
- 6 Cuarta ronda. Se repite el proceso rotando nuevamente los roles.
- 7 Si había cinco personas se hace una quinta ronda para que todas las personas ocupen una vez cada rol.
- 8 Sólo al final de las rondas de compartir y escuchar se hace una ronda de impresiones respecto de la actividad.

Al igual que en el caso de la escucha reflectiva, la escucha en 3D puede utilizar el chequeo luego de cada reflejo o devolución. Es relevante que el chequeo de lo devuelto o reflejado sea un espacio donde quien compartió y recibió devolución pueda expresar someramente su sentir y/o apreciación de lo que fue reflejado.

Para finalizar, es importante conectar la importancia de la escucha con el rol de la comunicación en salud. Los comunicadores tienen la responsabilidad de aprender a escuchar a personas y familias que viven con cáncer para transmitir de manera fidedigna lo que dichas personas informan. Esto implica una comunicación orientada a la comprensión del otro/a y su contexto y no una confirmación de opiniones personales definidas previamente. Se puede comunicar sobre el cáncer de manera más fiel y legítima,

siempre que se trabaje en la capacidad de escucha reflectiva y empática. Esto no solo mejorará la calidad del mensaje que se comunica, sino que también fortalecerá espacios relacionales o interpersonales más seguros y sanos. En este sentido, sostener espacios de escucha sin juicio alimenta nuestras relaciones sociales porque aumenta nuestro nivel de empatía: poder escuchar y acoger lo que la otra persona trae, sin ofrecer una respuesta distinta a la de la escucha, la acogida y el reflejo de lo escuchado. Conectar colectivamente desde una escucha empática con nuestros sentimientos y necesidades nos permite tejer nuestras relaciones en base a un compartir más genuino y honesto. Con todo, desarrollar la comunicación de esta manera nutre un espacio de transformación individual y colectiva.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

Normalmente, tenemos poca preocupación y conciencia por nuestra atención. Esto afecta nuestra verdadera capacidad de escucha, que implica percibir, recibir y decodificar el mensaje de otro/a.

Sostener espacios de escucha sin juicio alimenta nuestras relaciones sociales porque aumenta nuestro nivel de empatía: poder escuchar y acoger lo que la otra persona trae, sin ofrecer una respuesta distinta a la de la escucha, la acogida y el reflejo de lo escuchado.

Conectar colectivamente desde una escucha empática con nuestros sentimientos y necesidades nos permite tejer nuestras relaciones en base a un compartir más genuino y honesto. Desarrollar la comunicación de esta manera nutre un espacio de transformación individual y colectiva.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Los comunicadores tienen la responsabilidad de aprender a escuchar a personas y familias que viven con cáncer para transmitir de manera fidedigna lo que dichas personas informan. Esto implica una comunicación orientada a la comprensión del otro/a y su contexto y no una confirmación de opiniones personales definidas previamente.

Se puede comunicar sobre el cáncer de manera más fiel y legítima, siempre que se trabaje en la capacidad de escucha reflectiva y empática. Esto no solo mejorará la calidad del mensaje que se comunica, sino que también fortalecerá espacios relacionales o interpersonales más seguros y sanos.

Se debe trabajar sobre la escucha empática primero en uno/a mismo/a y, una vez establecido eso como práctica cotidiana, se pueden empezar a modelar y tejer relaciones humanas sólidas y permanentes basadas en la escucha empática, que propicia espacios de comunicación no violenta. Esto tiene el potencial de transformar la manera de comunicar sobre cáncer en Chile y a escala global.

## UNA MIRADA AL ROL DE COMUNICADORES DESDE LA EXPERIENCIA DE LAS TRAYECTORIAS TERAPÉUTICAS

ALEXANDRA OBACH, PHD Y BÁLTICA CABIESES, PHD



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- Reconocer la importancia de incorporar la perspectiva de los pacientes en investigación y toma de decisiones en salud.
- Definición de trayectorias terapéuticas.
- Cuatro modelos de trayectorias terapéuticas que se utilizan en la literatura científica.

## 1. INTRODUCCIÓN

La investigación con relación a pacientes y estrategias terapéuticas en salud para hacer frente a sus padecimientos ha sido abordada preferentemente desde dos paradigmas: por un lado, el positivista de la investigación biomédica; por otro, el sociocultural de las ciencias sociales, que no necesariamente conecta con los instrumentos de salud basada en evidencia que hoy prevalecen en la toma de decisiones en salud. El desarrollo del conocimiento en las últimas décadas ha fomentado el diálogo entre estos dos paradigmas de investigación, donde la experiencia y valores de los pacientes ha conseguido un lugar cada vez más central en la toma de decisiones en salud, dada su capacidad de agregar legitimidad al proceso. Esta mirada única, particular y subjetiva se ha reconocido como una dimensión complementaria a la evidencia positivista, pero de igual valor en el proceso decisional.

Bajo este contexto, y en línea con el reconocimiento de la importancia de incorporar la

perspectiva de los pacientes en investigación y toma de decisiones en salud, se han desarrollado diversos enfoques de investigación, los cuales ponen en el centro de su atención a los y las pacientes, en el entendido que son sujetos protagonistas de sus procesos de salud/enfermedad/atención. Algunos de estos enfoques son: acceso a la atención de salud, comunidades de práctica, participación social en la toma de decisiones sobre cobertura en salud (TDCS), conocimiento tácito, y trayectorias terapéuticas. Estos abordajes provienen de la evolución de pilares conceptuales como son el derecho a la salud, equidad en salud, solidaridad en salud, eficiencia en el uso de recursos en salud y participación social en salud, los cuales hoy se renuevan con miradas multidimensionales, complejas y dinámicas. En el presente capítulo se profundizará en el enfoque de trayectorias terapéuticas en salud, y reflexionar en torno a la importancia de incorporarlo en la comunicación en cáncer.

## 2. TRAYECTORIAS TERAPÉUTICAS EN SALUD

El concepto de trayectorias terapéuticas hace referencia a la secuencia de eventos de atención, que sigue una persona desde el momento en que identifica un síntoma de alerta, consulta, se diagnostica, y se trata y/o se recupera (aunque estos últimos hitos no implican el fin de las trayectorias terapéuticas, ya que estas pueden seguir posterior a dichos eventos). El estudio de la experiencia del/la paciente a lo largo de este proceso terapéutico se ha realizado también a través de los conceptos de flujo, navegación, viaje o itinerario terapéutico [del inglés, se conocen los conceptos de “patient journey”, “pathway”, “experience”, entre otros].

Las trayectorias terapéuticas en salud han sido abordadas desde distintas perspectivas. Por un lado, se ha entendido como el estudio de los flujos de atención de pacientes dentro del sistema

de salud, donde se busca identificar sus barreras, facilitadores y cuellos de botella desde el flujograma de gestión asistencial. Por otro lado, se encuentran las aproximaciones que tienen como objetivo recoger la voz de los pacientes en esta ruta, sin poner el flujograma clínico en el centro del recorrido, sino en la experiencia particular y subjetiva del usuario. Este segundo abordaje cuenta con una gran riqueza potencial, no obstante, es el menos reportado en la literatura experta.

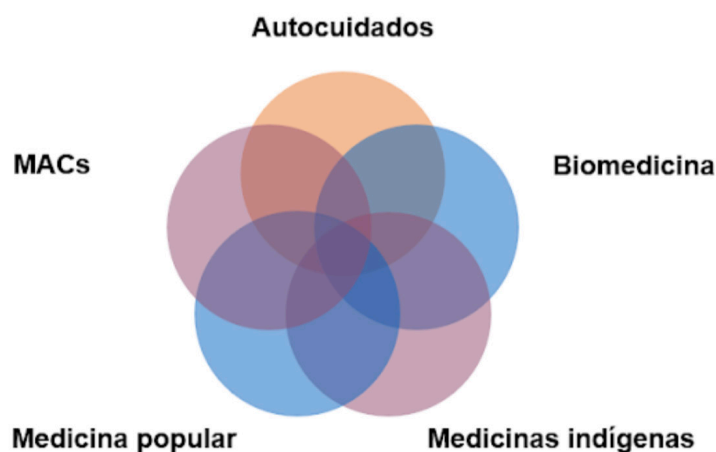
En este contexto, dentro del estudio de trayectorias, es relevante la distinción entre las rutas que se dan tanto dentro como fuera del sistema de salud. Es decir, entre las trayectorias terapéuticas “formales” propias del sistema de salud, de aquellas “informales” que provienen de experiencias de cuidado en salud ajenas al

sistema. La comprensión de estas rutas desde la experiencia y voz de los y las pacientes, así como cualquier otra adaptación vital personal, familiar, laboral y social a su condición de salud, es aún pobremente investigada en materia de acceso y cobertura sanitaria.

Desde las ciencias sociales existe mayor literatura referida a esta temática, sobre todo aquella vinculada a la antropología médica, que centra su atención en el pluralismo médico de las sociedades. El término pluralismo médico hace referencia al uso potencial que la mayoría de la población hace de varias formas de atención terapéutica para un mismo o diversos problemas de salud (1). Esto implica que una persona puede manejar una amplia gama de modelos explicativos de la salud (explanatory models), pudiendo coexistir varias interpretaciones dentro de un mismo sujeto o grupo social (2). Es decir, las personas realizan su propia interpretación de la enfermedad a partir de los modelos explicativos que cada sistema terapéutico propone, aun cuando estos pueden tener grandes diferencias entre sí. De este modo, de acuerdo con la pluralidad de sistemas de atención de salud existentes en las sociedades, se pueden encontrar las más variadas interpretaciones de la enfermedad por parte de los sujetos, es decir, cada quien construye sus propios significados combinando

los distintos conceptos médicos que están a su disposición en una cultura determinada (3).

Históricamente el pluralismo médico, tanto en la región de América Latina como en Chile, comprendía básicamente a las medicinas indígenas (de los pueblos originarios), las populares (aquella que nace del encuentro entre las medicinas indígenas y la protomedicina traída por los conquistadores) y la biomedicina (medicina científica occidental considerada como el sistema médico oficial en gran parte del mundo) (4), además de las estrategias de autocuidado, las que corresponden a una dimensión estructural en los cuidados de salud (5). No obstante, hoy el abanico se extiende incluyendo nuevas opciones terapéuticas como las Medicinas Alternativas y Complementarias (MAC) (6-8), las que provienen de orígenes culturales diferentes a los tradicionales de la región y el país. Este pluralismo médico, es decir, el conjunto de estrategias terapéuticas que confluyen en una misma sociedad, da forma y contenido a la cultura sanitaria de una comunidad (5). Por lo mismo, una perspectiva amplia de trayectorias terapéuticas incorpora el estudio de los recorridos que los sujetos realizan por el pluralismo médico existente en sus contextos y territorios, lo cual da cuenta de las culturas sanitarias que allí se despliegan (Figura 1).



*Figura 1. Crisol de descripción del pluralismo médico y su relación con las trayectorias terapéuticas de personas que viven con un proceso de cáncer*

Con relación a las trayectorias terapéuticas dentro del sistema de salud, a partir de la literatura se conoce que los y las pacientes y sus familias enfrentan diversas dificultades y retrasos en la búsqueda de un diagnóstico por lo que, en general, recuerdan su experiencia con el sistema de salud como una búsqueda o una verdadera “odisea” [9]. La investigación de las trayectorias terapéuticas permite identificar barreras y facilitadores que afrontan los y las pacientes en esta “odisea”, desde la comprensión de las experiencias únicas que tienen con el sistema de salud y la prestación de atención. Esta es un

área de conocimiento emergente [10], que permite relevar aspectos que se suelen pasar por alto, como son los esfuerzos clínicos y la experiencia de los equipos de atención médica en relación con el apoyo y la atención de pacientes y los desafíos que enfrentan día a día. De esta forma, desde el enfoque de la ciencia de la implementación [11], que incluye la perspectiva de los y las pacientes utilizando métodos cuantitativos y cualitativos, se abre una oportunidad única para indagar en los equipos de salud y las experiencias de las personas relacionadas con la trayectoria terapéutica.

### 3. MODELOS DE TRAYECTORIAS TERAPÉUTICAS

Se identifican cuatro modelos de trayectorias terapéuticas utilizados en la literatura científica, a saber: (i) modelo de rutas terapéuticas, (ii) modelo de demora (o retraso) total del paciente, (iii) modelo de navegación del paciente y (iv) modelo de continuidad del cuidado.

El modelo de rutas terapéuticas, elaborado por Aday y Andersen [12] y revisitado posteriormente por diversos autores, proporciona un marco de investigación para explorar y comprender las trayectorias del paciente, ya que tiene en cuenta la naturaleza compleja y dinámica del comportamiento de búsqueda de ayuda. Este

modelo reconoce cinco eventos clave en el camino hacia la atención: (i) detección de cambios corporales; (ii) razones percibidas para discutir los síntomas con un proveedor de atención médica; (iii) primera consulta con un proveedor de atención médica; (iv) diagnóstico e inicio del tratamiento, y (v) cuatro intervalos importantes entre estos eventos: la evaluación, la búsqueda de ayuda, el diagnóstico y los intervalos previos al tratamiento. También se resaltan tres tipos principales de factores que influyen en el momento de los eventos y la duración de los intervalos: pacientes, sistema de salud y factores propios de la enfermedad [13].

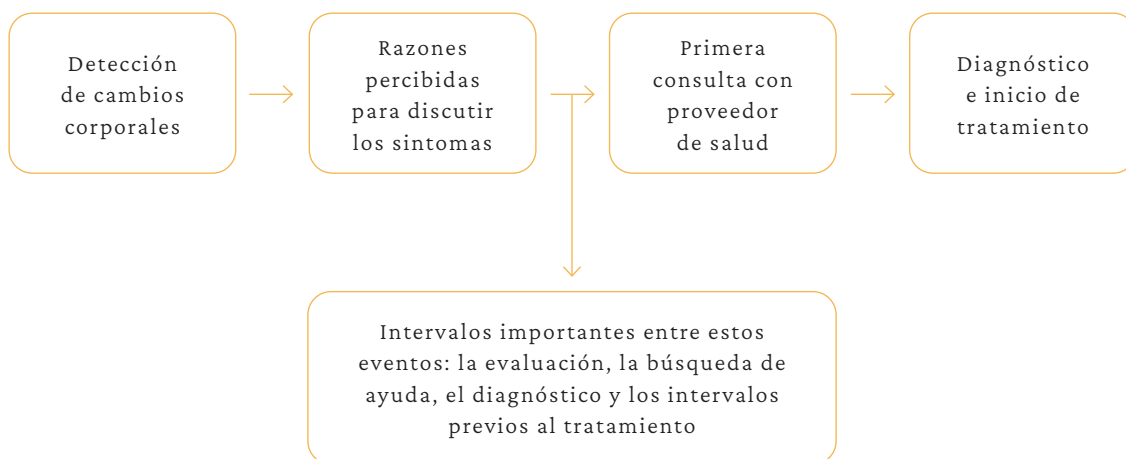


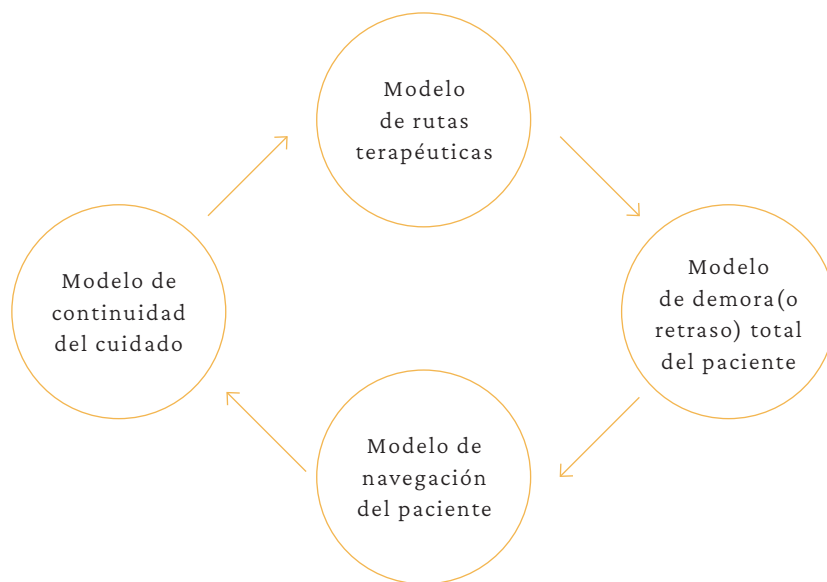
Figura 2. Cinco eventos del Modelo de Rutas Terapéuticas

Luego, el modelo de demora (o retraso) total del/la paciente, se basa en el trabajo inicial de Safer et al (14), y es posteriormente madurado por Andersen et al (15) y otros autores como Walter et al (16). Este modelo conceptualiza los intervalos de demora que ocurren entre las fases de la toma de decisiones y amplía el modelo reemplazando el “retraso de utilización” de Safer et al. con “retraso de comportamiento”, para describir el tiempo que transcurre entre que una persona decide que requiere de atención médica y decide actuar sobre esa decisión; “retraso de programación” como el tiempo entre la decisión de buscar ayuda y asistir a una cita; y “retraso del tratamiento” el tiempo entre la primera cita con algún miembro del sistema de salud y el inicio del tratamiento.

En cuanto al modelo de navegación del/la paciente, este está especialmente orientado a cáncer, pero también aplica a otros contextos de salud (17). La navegación del/la paciente fue originalmente definida por el Instituto Nacional del Cáncer, como el apoyo y orientación ofrecidos a personas con pruebas de detección anormales o un nuevo diagnóstico de cáncer, para acceder al sistema de atención del cáncer, superar las barreras y facilitar la atención oportuna y de calidad, brindada de una manera cultural-

mente sensible (18). El alcance de la navegación del/la paciente se ha expandido longitudinalmente para incluir la navegación participada por la comunidad y la navegación de supervivencia. La navegación del/la paciente se centra en quienes tienen la carga de barrera más alta y el menor acceso a la atención, y son reconocidos y utilizados para reducir las disparidades en la salud del cáncer (19-23).

Por último, el modelo de continuidad del cuidado es un modelo multifacético utilizado en distintos problemas de salud (24). La continuidad de la atención se produce cuando los pacientes experimentan los eventos de atención médica como coherentes, conectados y consistentes con sus complejas necesidades de atención (25). Se compone de tres dimensiones de continuidad: relacional (una relación paciente-proveedor a lo largo del tiempo), informativa (la transferencia y el uso efectivo de la información personal pasada y actual de los y las pacientes), y la gestión (coordinación constante y oportuna de la atención y los servicios) (26). Además, dos “elementos centrales” distinguen la continuidad de la atención de otros atributos: un enfoque en la experiencia de los pacientes y el marco de tiempo (27).



**Figura 3. Modelos de Trayectorias Terapéuticas**

#### 4. REFLEXIONES DE CIERRE

La perspectiva de trayectorias terapéuticas es un enfoque útil para recoger recomendaciones de mejora y buenas prácticas desde la voz de pacientes para diversos fines, entre ellos, el mejoramiento continuo del desempeño de los sistemas de salud, visibilizar las trayectorias de los pacientes -tanto dentro como fuera del sistema de salud-, y todas las acciones que llevan a cabo para mejorar sus padecimientos, así como enriquecer la comunicación en cáncer.

El enfoque de trayectorias terapéuticas permite dimensionar que el cáncer no consiste en una única enfermedad, sino en un repertorio complejo de enfermedades, diferenciadas entre sí tanto por su aspecto biológico en relación a su ubicación y el crecimiento anormal de las células, como por la participación de aspectos culturales, sociales, políticos, económicos, ambientales, entre otras dimensiones que diferencian las experiencias de las personas (y sus familias y comunidades) que padecen esta enfermedad [28]. Para la comunicación en cáncer esto es esencial, ya que los aspectos socioculturales están estrechamente entrelazados con las trayectorias terapéuticas que realizan las personas en el afrontamiento del cáncer.

El estudio de las trayectorias terapéuticas permite también visualizar los sistemas de creencias de los y las pacientes, así como las relaciones de poder que se generan entre ellos y el sistema de salud. Junto con esto, investigar respecto a las trayectorias terapéuticas facilita visibilizar las inequidades de género que se reproducen en las diferentes etapas de las trayectorias terapéuticas de pacientes de cáncer (etapa de

sospecha, diagnóstica, de tratamiento, y consiguientes), así como también las experiencias psicoemocionales que viven las personas con cáncer durante toda su trayectoria terapéutica. Estos elementos se presentan como aspectos centrales a ser destacados en la comunicación en cáncer, ya que representan dimensiones que históricamente han estado invisibilizadas en el abordaje de cáncer, y su ocultamiento ha validado la reproducción de prácticas que favorecen las brechas e inequidades en salud.

Es importante resaltar que el abordaje de trayectorias terapéuticas facilita la identificación de las desigualdades en la atención de salud del cáncer, de acuerdo a los territorios donde las personas habitan (contextos rurales versus urbanos, capital o regiones, etc.), las diferencias en acceso y uso del sistema de salud según nacionalidades y pertenencia étnica, y las brechas que existen entre los sistemas público y privado, develando las problemáticas políticas y económicas que limitan la posibilidad de alcanzar procesos de atención oportunos al cáncer, tanto por temas referidos a recursos económicos, como limitaciones en la prestación de servicios y medicamentos, o factores administrativos que obstaculizan la correcta distribución de recursos destinados al gasto en salud [29]. Por lo mismo, urge generar una comunicación en cáncer que valide las necesidades que existen en relación al diagnóstico y tratamiento del cáncer, desde un enfoque de interculturalidad en salud, así como de determinantes sociales de la salud, los cuales faciliten el acceso igualitario de las personas a una atención de salud justa y de calidad en cáncer.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

— En enfoque de trayectorias terapéuticas permite visibilizar la perspectiva de los y las pacientes, y de los equipos de salud, relacionada con las experiencias que estos actores sociales tienen con el sistema de salud formal, y con prácticas terapéuticas informales, en su afrontamiento del cáncer.

— La perspectiva de trayectorias terapéuticas permite dimensionar diversos aspectos socioculturales implicados en los diversos itinerarios de tratamientos que van construyendo quienes padecen cáncer.

— El abordaje de trayectorias terapéuticas facilita la identificación de las desigualdades en la atención de salud del cáncer, lo que es de vital importancia visibilizar para lograr el acceso igualitaria de las personas una atención de salud justa y de calidad en cáncer para todas y todos.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

— La comunicación en cáncer puede incorporar las trayectorias terapéuticas de quienes padecen cáncer con el fin de visibilizar tanto las brechas que se producen en la atención de salud con relación al diagnóstico y tratamiento del cáncer, como de develar las diversas estrategias terapéuticas que utilizan las personas para enfrentar su padecimiento.

— Incorporar variables socioculturales de quienes padecen cáncer y las trayectorias terapéuticas que experimentan de acuerdo con dichas variables, enriquece la comunicación en cáncer ya que le da mayor profundidad, contexto y pertinencia a la comunicación.

## UNA MIRADA AL ROL DE COMUNICADORES EN CÁNCER DESDE EL ENFOQUE DE GÉNERO

FRANCISCA VEZZANI, BSC  
CARLA CAMPAÑA, PHD(C)



### ¿QUÉ APRENDERÁS EN ESTE CAPÍTULO?

- Qué es el concepto de género y su importancia.
- Una visión crítica del sistema de salud desde el enfoque de género.
- Una aproximación al enfoque de género en cáncer.

## 1. INTRODUCCIÓN: ¿QUÉ ES EL CONCEPTO DE GÉNERO?

El concepto de género surge a partir de los esfuerzos por desligar el determinismo biológico implícito en el concepto de sexo, que ha marcado de manera simbólica y en la práctica, el destino de las personas (1). Desde las ciencias sociales y los movimientos feministas, se ha cuestionado el por qué la diferencia de sexos ha implicado desigualdad social (2). Cuando se habla de sexo se hace referencia al hecho biológico de una persona en tanto hombre, mujer o intersexual (3,4). En cambio, el género sería la categoría de análisis que refiere a las cualidades culturales y sociales que son asociadas simbólicamente a las personas, según las formas de concebir las identidades de género en cada sociedad (1). De esta forma, el género se entiende como los roles, normas y estereotipos que la sociedad asigna a lo masculino o femenino, y las relaciones de poder que se establecen entre determinados contextos (3,4). Así, “la categoría de género permite delimitar con mayor claridad y precisión cómo la diferencia cobra la dimensión de desigualdad” (2).

Estos roles y estereotipos que fluctúan dentro de un concepto de sexo binario (hombre/mujer), invisibilizan otras identidades de género, que conforman los grupos LGBTQIA+[1]. En consecuencia, el concepto de género ha estado sujeto a constantes cambios y precisiones, donde las últimas aportaciones enfatizan el carácter analítico y abstracto de la categoría de género, justamente con el objetivo de romper con el pensamiento identitario dualista de hombre/mujer (1). No obstante, el desarrollo y construcción del pensamiento científico y de las ciencias sociales, se ha dado a partir de una mirada androcéntrica, es decir, que ha tomado “como punto de referencia al varón, centrándose exclusivamente

en los hombres e invisibilizando a las mujeres” (1, pág. 20-21), como también a las diversidades sexuales. Por tanto, dentro de los estudios y acciones con enfoque de género, es relevante no sólo dar cuenta de esta mirada androcéntrica para comenzar a ampliar las aproximaciones a los fenómenos sociales desde un enfoque de género, sino que también es fundamental adoptar un enfoque interseccional.

El enfoque interseccional es una perspectiva de análisis en donde se entiende que existe una compleja interacción entre los factores que constituyen las identidades de las personas, como son el género, la etnia, la clase, entre otros. Las intersecciones entre estos elementos generan experiencias diferenciadas en los individuos en los distintos ámbitos de la sociedad, los cuales deben ser visibilizados y estudiados de manera situada en su contexto (4,5). Además de los conceptos y enfoques mencionados, es relevante señalar que la identidad de género es a su vez una identidad corporal, ya que las personas se identifican con un género a partir de una determinada corporeidad que también es dinámica (6, pág. 21). A partir de esto, surge el concepto de embodiment, el cual entiende el cuerpo como “campo de la cultura, como proceso material de interacción social” (6). En consecuencia, el cuerpo es visto como un agente, lugar de intersección de lo individual y lo social, mientras que es comprendido como una entidad consciente, capaz de actuar e interpretar (6). Este concepto es relevante en tanto hasta el momento, los conceptos presentados se han formulado de manera descorporeizada, cuando en realidad los cuerpos no son un objeto externo a las personas, sino que son también un sujeto, que se encuentra marcado por las trayectorias vitales.

[1] El término LGBTQIA+ hace referencia a diversas identidades de género y de orientación sexual. Se conforma a partir de las siglas de las palabras lesbiana, gay, bisexual, transgénero, transexual, travesti, intersexual y queer. El símbolo + indica que se incluye a todos los colectivos que no se encuentran representados en las siglas anteriores, como pansexuales, demisexuales, asexuales, entre otros. La categoría lesbiana refiere a las mujeres que se sienten atraídas emocional, física o románticamente hacia otras mujeres. Gay refiere a los hombres que se sienten atraídos emocional, física o románticamente hacia otros hombres. Las personas bisexuales sienten atracción por personas de más de un género. La categoría transgénero y transexual, representa a las personas cuyo género difiere del sexo asignado al nacer. Las personas transexuales, son quienes realizan tratamientos médicos u operaciones para cambiar de sexo. El término travesti hace alusión a quienes si visten y comportan como si fueran del género opuesto. Las personas intersexuales son quienes poseen caracteres sexuales de ambos sexos. Por último, queer agrupa a quienes sienten que su orientación sexual, identidad de género y expresión de género no responden a las normas tradicionales ni a etiquetas específicas (21).

## CONCEPTOS CLAVES

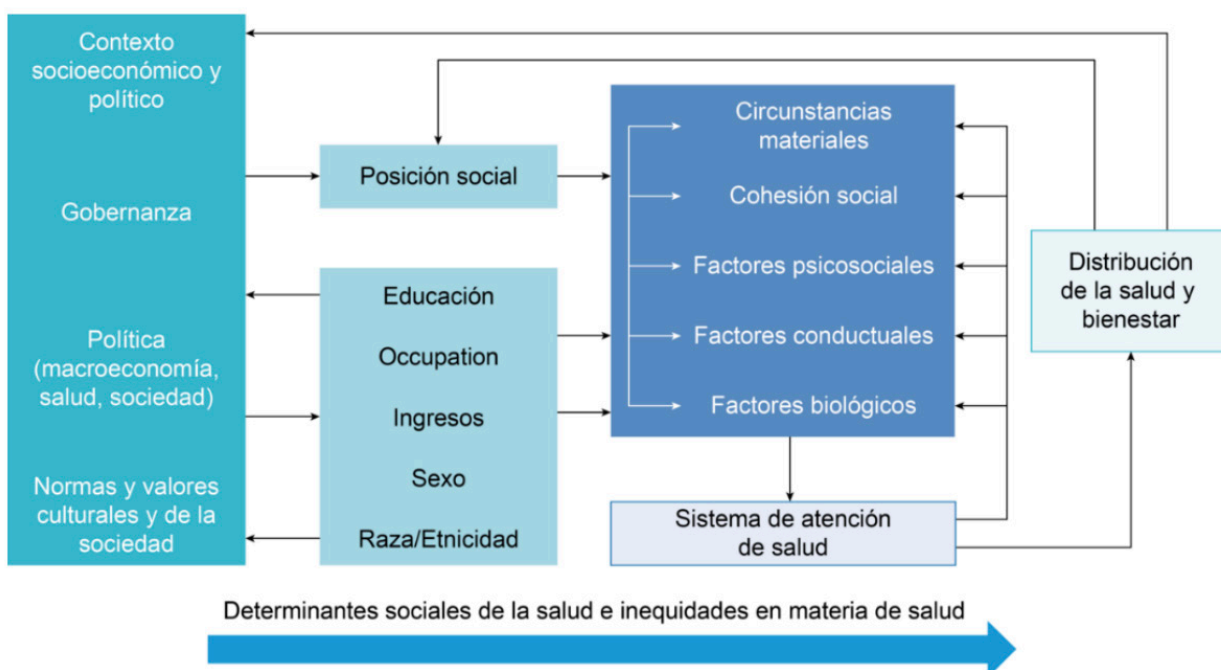
Género	Construcción social que cada cultura realiza sobre la diferencia sexual biológica. El género es entendido como producto social y no de la naturaleza, que se define tanto por las normas que cada sociedad impone sobre lo femenino y masculino, como a través de la identidad subjetiva, y de las relaciones de poder particulares que se dan entre las personas (hombres, mujeres, diversidades sexuales y de género) en una cultura determinada (4).
Sexo	Hecho biológico de una persona en tanto hombre, mujer o intersexual (3,4).
Androcentrismo	Producción de conocimiento y desarrollo de las estructuras sociales tomando como punto de referencia al hombre, lo cual invisibiliza a mujeres y diversidades sexuales en cuanto a sus experiencias y aporte a la sociedad (1,4,7).
Embodiment	El cuerpo no se entiende como un objeto externo a las personas, sino como un sujeto donde también se encarna la identidad de género. El cuerpo es a su vez un campo de interacción social, dinámico que actúa como un agente consciente (6).
Interseccionalidad	Perspectiva de análisis que considera la compleja interacción entre los factores que constituyen las identidades de las personas, como son el género, la raza, la clase, entre otros. Las intersecciones entre estos elementos generan experiencias diferenciadas en la sociedad (4,5).

*Tabla 1. Resumen conceptos clave*

## 2. GÉNERO Y SALUD

En el ámbito de la salud, las diferencias y desigualdades de género son reproducidas en el sistema y prácticas de salud, como también en la construcción histórica del conocimiento médico, la cual ha estado guiada por una visión androcéntrica. Esto ha implicado una exclusión tanto de mujeres como de diversidades sexuales, lo cual afecta directamente en la salud de las personas. Así, el género se conforma como un determinante estructural clave en la salud de las poblaciones, ya que establece oportunidades diferenciadas para niños, niñas, hombres,

mujeres y personas de las diversidades sexuales y de género [4]. En este sentido, el género forma parte de los determinantes sociales de la salud, definido como las condiciones sociales en que las personas viven y trabajan y que afectan su salud [8]. El modelo de los determinantes sociales de la salud dialoga con la perspectiva de análisis interseccional, ya que ambos permiten evaluar la manera en que estas condiciones o factores interactúan en distintos niveles, tales como el socioeconómico, político, educacional, entre otros [4].



Fuente: <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>

Bajo este contexto, se reconoce que las mujeres han estado históricamente subrepresentadas en la investigación biomédica [9], sumado al hecho de que los sistemas de salud continúan operando en su mayoría como si las condiciones de vida de hombres y mujeres fuesen las mismas. En este sentido, prevalece un sesgo cognitivo que produce que se ignoren o malinterpreten los síntomas físicos de las mujeres, mientras que se genera un sesgo social donde se ignoran

los malestares sociales convirtiéndolos en físicos [4,10]. Por lo demás, los procesos mediante los cuales los hombres son socializados también juegan un rol en la reproducción de inequidades en el acceso a la atención en salud. El concepto de masculinidades hace referencia a estos procesos en los cuales los hombres integran discursos y prácticas que se han definido social y culturalmente como propias de las formas de ser hombre [4].

Estas formas incentivan comportamientos en los hombres tales como la competitividad, búsqueda de riesgo y el uso de la violencia en determinadas circunstancias, a las cuales se suman el deber de demostrar ser activo, fuerte, no expresar emociones, ser jefe de hogar y proveedor, entre otras características [4,11,12]. La continuidad de estas masculinidades, generan problemas de salud en esta población, quienes

presentan mayores resistencias a asistir a centros sanitarios como a recibir tratamientos. En consecuencia, la OPS (2019) ha determinado a la masculinidad como un factor de riesgo [13]. Entre los modelos de socialización masculinos y femeninos, se genera también la invisibilización de otras identidades de género, afectando a su vez el acceso a la salud y a una atención dirigida a sus necesidades.

### CONCEPTOS CLAVES

<p>Determinantes sociales de la salud</p>	<p>Determinantes sociales y ambientales del proceso de salud-enfermedad. Son procesos que permiten identificar de manera jerarquizada un determinante estructural dado por contextos y posición social de las personas, familias y comunidades, y un determinante intermedio representado por las condiciones materiales en que transcurre la trayectoria de vida de las personas, familias y comunidades (14).</p>
<p>Masculinidades</p>	<p>Procesos en los cuales los hombres integran discursos y prácticas que se han definido social y culturalmente como propias de las formas de ser hombre y que constituyen un factor de riesgo para la salud de esta población (4).</p>

Tabla 2. Resumen conceptos clave

### 3. ENFOQUE DE GÉNERO EN CÁNCER

Respecto a los estudios en cáncer con enfoque de género, predominan investigaciones centradas en generar estrategias de control y prevención, particularmente respecto al cáncer de mama y pulmón, diferenciando por sexo. En estos casos, si bien se plantea que se utiliza la perspectiva de género, esta es considerada específicamente para analizar de manera diferenciada según sexo, la incidencia, supervivencia o los factores de riesgo asociados al cáncer [15]. Estos aspectos relativos a las diferencias anatómicas, hormonales y genéticas por sexo son igualmente relevantes de considerar en los estudios, dado el enfoque androcéntrico que ha prevalecido en la producción de conocimiento y de tratamientos. Los estudios que indagan en las particularidades según sexo también apor-

tan a identificar las diferencias que existen en las respuestas inmunes, con el objetivo de mejorar los tratamientos [16].

No obstante, también se debe profundizar en los estudios de cáncer desde una perspectiva de género, que escape del binomio hombre/mujer y del énfasis biomédico. Se han desarrollado con mayor fuerza estudios con enfoque de género dirigidos principalmente a la experiencia y necesidades de las mujeres, dado las inequidades en el acceso a la atención del cáncer, como a la prevención a nivel global [17]. En estos estudios, se problematizan los determinantes sociales de la salud que afectan en la prevención, detección temprana, control y acceso a tratamientos en cáncer, como también el rol de las mujeres como

cuidadoras formales e informales. En este sentido, los estudios se enfocan en mejorar el acceso a la información en el grupo de mujeres que se dedica al cuidado informal y no remunerado de otros, ya que tienden a descuidar o dejar en segundo lugar, sus necesidades de salud [17].

Existen algunos estudios que indagan, desde un enfoque de género, en la dimensión emocional de la experiencia de tener cáncer y de la comunicación del cáncer desde los pacientes. Respecto a la dimensión emocional, esta es comprendida como todos aquellos afectos, sentimientos y emociones que se encuentran inmersos en las interacciones sociales entre la persona que vive con cáncer y su entorno familiar y terapéutico [18]. De esta forma, la dimensión emocional, al igual que el embodiment, está inserta en procesos culturales de socialización e interacción, por lo que las personas no procesan de manera individual o aislada sus emociones ante enfermedades como el cáncer, sino que se gestionan a través de procesos de socialización e interacción que, de manera general, se puede establecer que generan ciertas pautas [18].

Estas pautas permean el manejo emocional de los pacientes y seres significativos, las cuales se conforman por elementos culturales y simbólicos en torno a la enfermedad, como el tratamiento del cáncer como sinónimo de muerte, tabú, dolor, sufrimiento, entre otros. A su vez, hay pautas que incitan a los pacientes a mantener una actitud alegre o de lucha/batalla, elementos que son reproducidos tanto por los pacientes como por distintos actores de la sociedad, y que finalmente orientan, regulan y normativizan la acción de los individuos ante una enfermedad como el cáncer [18,19]. Además, existe una cierta feminización y masculinización de los cánceres, a los cuales se les asocian sentimientos, actitudes, colores, formas de enfrentar la enfermedad, entre otros elementos, según su asociación a un género. Esto se evidencia cotidianamente en los casos, por ejemplo, del cáncer mama y próstata. Lo anterior genera a su vez una invisibilización de otros tipos de cáncer e incluso de personas de otros géneros que tienen esos cánceres, lo que repercute en la promoción y educación para la detección temprana de síntomas y signos.

Las “emociones son individualmente vividas, socialmente construidas y culturalmente transmitidas y orientadas de acuerdo al sexo-género de las personas” [18, pág. 41].

Junto con lo anterior, el uso del lenguaje en la comunicación del cáncer y en particular el uso de metáforas, destaca como un elemento importante en la generación de estas pautas que influyen en el manejo emocional de la enfermedad, lo que finalmente afecta también el acceso a la información, la atención en salud y la continuidad en las trayectorias terapéuticas de las personas. En un estudio realizado sobre el uso del lenguaje en pacientes con cáncer, se identifica de manera preliminar que tanto en hombres como mujeres predomina el uso de metáforas de guerra y de trayectorias. Las metáforas de trayectorias son utilizadas para dar cuenta de sus progresos en los tratamientos, como también para enfatizar que el cáncer tiene un final, lo que les permite también abordar la recuperación. En el uso del lenguaje, los autores identificaron que las mujeres tienden a usar verbos que buscan conectar con otras personas, mientras que los hombres tienden a ofrecer y buscar información [19]. Estos hallazgos son un aporte que se debe continuar profundizando para ayudar tanto a familiares, personas significativas, personal de salud y comunicadores, a encontrar formas más efectivas de comunicar y pensar el cáncer, con el fin de brindar apoyo emocional y en miras de mejorar el acceso a información en la población [19].

A modo de cierre, queda reforzar que la comunicación, la salud y el género son elementos que se encuentran profundamente interconectados, y que tienen un profundo impacto en las políticas de salud [20] como también en los procesos de salud-enfermedad de las personas. Por tanto, recoger la perspectiva y el conocimiento experiencial de las personas desde un enfoque de género interseccional, que cuestione la dualidad hombre/mujer e incorpore otros elementos en la conformación identitaria de las personas como las emociones y el cuerpo junto con sus transformaciones, se posicionan como aspectos fundamentales al momento de comprender y comunicar sobre cáncer.

## IDEAS FUERZA DE ESTE CAPÍTULO

---

El enfoque de género es fundamental para la comprensión y análisis de fenómenos sociales, ya que cuestiona las relaciones de poder y desigualdades que derivan de la construcción socio-cultural del género, ampliando también su abordaje más allá del binomio hombre/mujer.

El enfoque de género en salud permite analizar y comprender las inequidades que persisten en el sistema de salud dado sus cimientos en la ciencia médica androcéntrica. A partir del enfoque de género, los determinantes sociales de la salud y la perspectiva de análisis interseccional; se pueden develar y trabajar en eliminar todas aquellas diferencias que son injustas y evitables en la atención de salud.

En los estudios y comunicación sobre cáncer prevalece aún una producción de conocimiento desde una mirada androcéntrica, por lo que las investigaciones que buscan profundizar en las diferencias por sexo de la incidencia, supervivencia, factores de riesgo y efectos de los tratamientos son fundamentales. Se suma la relevancia de investigar y comunicar profundizando en el enfoque de género, comprendiendo otros aspectos de la enfermedad y sus procesos que van más allá de los procesos biomédicos y físicos (separado del sujeto).

La comunicación es un aspecto clave para la prevención, control y acceso a la atención en salud en cáncer. El incorporar una perspectiva de género, puede aportar a acortar las brechas que actualmente existen, y que afectan principalmente a mujeres y diversidades sexuales.

---

## PROPUESTAS CONCRETAS PARA COMUNICADORES

---

Se hace imperativo incorporar el enfoque de género, desde una mirada interseccional, al hablar temas de salud y cáncer.

No sólo en los cánceres específicos por sexo, como cáncer de próstata o de útero, se debe comunicar con enfoque de género, sino que debe ser una práctica común en la comunicación en salud y especialmente en la comunicación en cáncer.

Quienes comunican en salud tienen una responsabilidad ética y deontológica en hacer visibles las diferencias existentes en salud según género, ya que son quienes tienen la posibilidad de llegar a distintas personas quienes deberán exigir una atención en salud con enfoque de género.

Es necesario comprender y transmitir las diferencias arraigadas por tanto tiempo en nuestra sociedad, cómo han y están impactando en la atención de salud, y así poder generar cambios profundos en la salud.



CUARTA SECCIÓN

# RECOMENDACIONES

PRÁCTICAS

---



# CÁNCER

CIUDADANÍA Y SISTEMA DE SALUD EN CHILE

1. Comunicar sobre el cáncer no solo desde su efecto biológico individual, sino también en su contexto personal, familiar y comunitario, así como también respecto a sus repercusiones sociales y económicas amplias, que afectan el bienestar y desarrollo humano en países envejecidos, con alta prevalencia de esta enfermedad, como es el caso de Chile.
2. Utilizar de forma correcta y clara, siglas y conceptos propios del sistema de salud chileno en el contexto del cáncer, de modo de contribuir a la comprensión y educación de la población respecto a su estructura y funcionamiento. Este punto implica:
  - Poner énfasis a la explicación y definición de siglas y nomenclaturas propias del sistema de salud.
  - Comunicar en lenguaje simple y directo, aspectos técnicos y biomédicos involucrados en las distintas etapas de la atención de salud en cáncer.
  - Abordar las dificultades que representa para las personas y las comunidades la estructura del sistema de salud chileno actual, así como informar sobre su funcionamiento para facilitar una mejor navegación del paciente, en el contexto de la condición oncológica de salud.
  - Abordar las características de la Ley Nacional del Cáncer y hacer seguimiento a su implementación, destacando sus fortalezas y áreas a reforzar.
3. Informar a la población acerca de cómo prevenir y detectar tempranamente diferentes tipos de cáncer, lo que el sistema de salud chileno ofrece para tales fines y cómo se puede acceder a él. Explicar con claridad las prácticas de salud recomendadas, sus beneficios y cómo las personas pueden incorporarlas en sus vidas cotidianas.
4. Visibilizar los determinantes sociales del cáncer, de manera de complementar la educación a la población en prevención y diagnóstico precoz, con el papel que desempeñan las condiciones de vida cotidiana no controlables por las personas, en la emergencia de la enfermedad; destacar el papel que tienen los Estados en resguardar la salud de los ciudadanos, tanto en sus aspectos individuales (favorecer estilos de vida protectores) y contextuales (disminuir inequidades, contaminantes, mejorar condiciones laborales, fortalecer el apoyo social, entre otros).



5. Comunicar sobre las brechas en prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno y efectivo de distintos tipos de poblaciones vulnerables, de tal forma de propiciar debates que aporten a reducir inequidades injustas y prevenibles, y a potenciar la mejora en la calidad, la gestión de la atención y el desempeño del sistema de salud a escala nacional.
- 

6. Incorporar en la comunicación sobre cáncer el reconocimiento de los conocimientos experienciales y técnicos de los y las pacientes, sus cuidadores, y/o personas significativas, validando sus saberes en relación a la enfermedad. Se debe dar espacio y visibilizar la voz de los pacientes, entendiendo que, con frecuencia, el cáncer sigue siendo un conocimiento supeditado a la tecnocracia. Esto implica:

Comunicar sobre las experiencias particulares que las personas viven una enfermedad oncológica, respetando las diversas cosmovisiones y estilos de afrontamiento. Desde esta perspectiva, se busca dejar de lado exigencias y dictámenes sociales respecto a la “correcta” forma de enfrentarla (“lucha”, “pelea”, fortaleza, estoicismo, positivismo)

Atender a la vulnerabilidad humana y social del otro/a, dando cuenta de necesidades y recursos, de modo de orientar acciones concretas que permitan aumentar su nivel de autonomía.

Destacar las políticas institucionales que existan basadas en el buen trato, de manera que puedan constituir ejemplo y motivación para diversas instituciones y servicios de salud.



7. Participar, como comunicadores, en espacios de ciencia ciudadana como un agente activo en la producción de conocimiento, a través procesos de colaboración, diálogo y triangulación de la información.
- 

8. Aportar a la democratización del conocimiento mediante la difusión de información y saberes en ciencia, medicina y salud, en sectores de la población que -por diversos motivos- se encuentran más alejados de los espacios de participación. La comunicación puede realizarse de formas creativas y pedagógicas para que sea comprensible de manera transversal.
- 

9. Estar siempre alertas a posibles intereses no informativos detrás de la difusión de contenidos alarmistas en cáncer, en especial aquellos de que se podrían beneficiar de la espectacularización de vivencias de personas enfermas, para fines comerciales.
- 

10. Colaborar con la educación ciudadana para el desarrollo de una mirada crítica y reflexiva de la información otorgada por los medios de comunicación en materia de salud [alfabetización mediática].





# ÉTICA DE LAS RELACIONES

Y LA COMUNICACIÓN EN SALUD CON ENFOQUE GLOBAL

1. En todo proceso de construcción y publicación de una noticia acerca del cáncer se debe tener en cuenta el poder de influencia de los medios en la construcción de realidad y opinión de las comunidades, para **evitar la instalación de visiones estereotipadas y creencias erróneas** que tienen efectos duraderos en el tiempo y que son difíciles de modificar en la población.

2. Comunicar sobre la diversidad de experiencias, visiones y necesidades en salud de personas y familias que viven con cáncer en Chile, **desde el reconocimiento de sus identidades, sistema de saberes y contextos socioculturales particulares.**

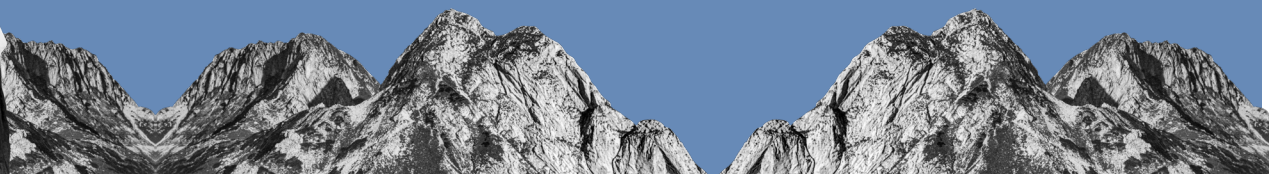
3. **Atender al riesgo de desarrollar una comunicación basada en creencias, deseos, opiniones personales o "fake news".** Es indispensable resaltar el valor de la evidencia científica de la información que se comunica, como un derecho de los ciudadanos. Con ello:

— Corroborar la información que circula sobre el cáncer con fuentes diversas y confiables, de manera de cuidar caer en noticias falsas que pueden provocar daño tanto a pacientes y a su entorno cercano, como a la población sana.

— Comunicar a partir de datos e información veraz, revisados y cotejados con fuentes científicas válidas y, cuando corresponda, con la experiencia de personas que viven con la condición de enfermedad, superando el abordaje opinático del cáncer.

4. **Trabajar colaborativamente con diversos actores sociales** [académicos, ciudadanía, pacientes, líderes de organizaciones, autoridades del sistema de salud, tomadores de decisión, entre otros] para la construcción de una conciencia crítica en la ciudadanía en materia de cáncer, sus factores de riesgo y sus consecuencias personales y sociales.

5. Recoger las diversas vivencias sobre cáncer de la manera más honesta y directa posible desde quienes lo viven, **sin recurrir a la innecesaria espectacularidad o sensacionalismo que con frecuencia se observa en medios de comunicación,** a través del uso tendencioso de relatos, elección de cuñas, uso de imágenes y musicalización hiperdramatizada. Es importante que los/as comunicadores cuestionen el potencial daño de mensajes sensacionalistas sobre cáncer en personas y familias que se encuentran transitando por la experiencia.



6. Crear nuevas narrativas sobre la experiencia de vivir con cáncer y todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, **que rompan con la hegemonía de la comunicación bélica del cáncer** como un “enemigo”, al cual hay que “derrotar” y “vencer”; y de la “lucha” como la actitud correcta para superarlo. Esto implica, por ejemplo:

— Evitar la personificación y las aseveraciones antropomórficas de la enfermedad, hablando de ella como un ser que “se alimenta de”, “se aprovecha de” o “busca a”.

— Considerar la ansiedad que puede provocar tanto en los y las entrevistados/as, como en la audiencia, los contenidos que se difunden sobre el cáncer en base al miedo y al lenguaje de violencia, en los medios de comunicación y redes sociales.

— Considerar cómo la construcción del cáncer en tanto “enemigo” puede volver la enfermedad inabordable, influyendo en la creación de una autopercepción en la ciudadanía de ineficiencia para prevenirlo, detectarlo tempranamente y tratarlo cuando se diagnostica.

— Reflexionar y cuestionar permanentemente la manera en que las historias sobre personas con cáncer y sus formatos de presentación, pueden impactar a quienes viven con la enfermedad y su entorno cercano, aun cuando el foco sea la población sana, tomando conciencia respecto a cómo la práctica periodística puede reproducir tabúes y mitos e intensificar temores y creencias falsas, en torno a la enfermedad y su tratamiento.

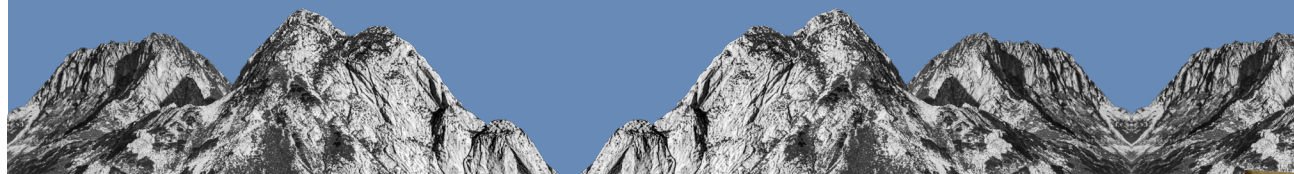
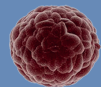


7. **Es importante avanzar hacia una forma de comunicar en cáncer que salga de las lógicas de violencia.** Se debe centrar en la diversidad de la experiencia humana asociada a la condición y en el cuidado de quien la vive, aportando al reconocimiento y aceptación de nuestra vulnerabilidad que nos es constitutiva, nuestra interdependencia, el valor del apoyo social y de la solidaridad humana.

8. **Es necesario romper con la lógica de comunicar en cáncer en términos de supervivientes, ganadores y perdedores,** donde se ubica en un lugar de triunfo y reconocimiento social -por su atribución a la fortaleza y mérito personal- a quien se recupera de la enfermedad, y de débil o incapaz a quien cuya enfermedad avanza y/o fallece por esta causa:

— Cuidar el no sobre exigir o interpelar a las personas sobrevivientes, a que tengan un discurso motivador, que sean ejemplos de la sociedad o que transmitan “la lección” supuestamente aparejada a la presencia de la enfermedad.

— Evitar los discursos que banalizan y romantizan la enfermedad, a través de la búsqueda constante del “lado positivo” del cáncer, edulcorando su abordaje, en tanto eclipsa la diversidad de emociones que experimentan los y las pacientes oncológicos, e invisibiliza su real vivencia de enfermedad y los importantes desafíos que viven las personas que ya han finalizado su proceso de tratamiento.





9. Comunicar sobre cáncer de manera fidedigna y coherente con los relatos de las mismas personas que viven con la condición, ampliando nuestra visión social de lo que la condición es y cómo es experimentada por las personas. Esto implica **una comunicación orientada a la comprensión del otro/a y su contexto, no una confirmación de opiniones personales predefinidas.**

— Reflexionar en torno a cómo se representan las vivencias de las personas entrevistadas, reproduciendo narrativas rígidas y simplificadoras de la experiencia, dejando de imponer el discurso común de la “guerra”, para dar espacio a la narrativa que verdaderamente emana de la experiencia de los y las pacientes y familias que viven con cáncer en cada momento.

10. **Comunicar sin promover terapias, dietas y productos “milagrosos” que al no contar con evidencia empírica real, pueden promover falsas esperanzas, gasto de recursos, interacciones desconocidas y sentimientos de frustración, que pueden dañarles física o moralmente.**



11. **Evitar la espectacularización de los procesos de fin de vida,** por ejemplo:

— Evitar acercarse al tema de la muerte solo cuando se tratar de casos extremos y dramáticos.

— Cuidar a las personas cuyos testimonios se exponen en medios como la televisión, de modo de no sobre exponer la intimidad de los y las pacientes y su sufrimiento, con interrogatorios que pueden acrecentar su dolor, vulnerándolos aún más emocionalmente.

**POSITIVE  
THINKING**

12. **Tratar con cautela los procesos de fin de vida** de las personas, sin sobreexponer a nadie y respetando los duelos.



13. **Generar mecanismos narrativos para que la muerte sea significada como parte del proceso de la vida** y, por lo mismo, esté presente en las comunicaciones cotidianas.

— Abordar la variedad de experiencias que existen en torno al cáncer y no solo de aquellas correspondientes a personas blancas, de clase media, heterosexuales, casadas y con hijos, con el fin de visibilizar la vivencia de personas de nivel socio económico bajo, inmigrantes, personas del colectivo LGBTQIA+, pueblos originarios, afro descendientes, entre otros.

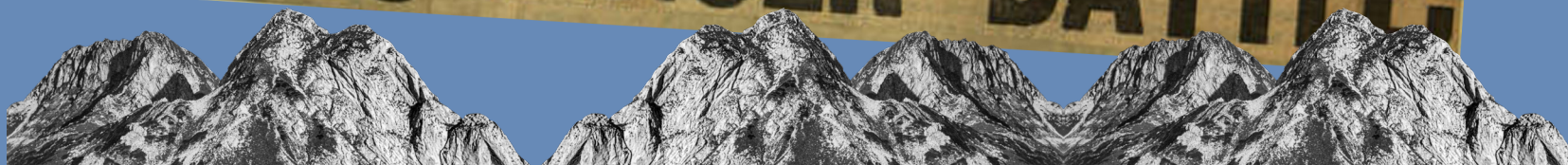
— De la misma manera, es importante cubrir a personas en todos los estadios de la enfermedad y no sólo a las y los pacientes recuperados o con su enfermedad en remisión.

14. **Evitar utilizar el cáncer como metáfora o sinónimo de destrucción y/o corrupción**, para describir determinadas situaciones económicas, políticas o sociales en la que se prevé un desenlace fatal: “un cáncer para la economía”, “el cáncer de la sociedad”. Rodear el cáncer de una serie de significados negativos y atemorizantes, contribuye a la estigmatización de la enfermedad y a ahondar en los miedos que tanto la población sana, como quienes se encuentran viviendo un cáncer, mantienen sobre la patología.



15. **Es esencial comunicar sobre la experiencia de niños, niñas y adolescentes que viven con cáncer**, aprendiendo a escuchar lo que sus vivencias significan para ellos y ellas, en su diversidad humana y social, como sujetos de derecho

**LOSESCANCER BATTLE.**





# MIRADAS Y OPORTUNIDADES

PARA COMUNICAR SOBRE CÁNCER MÁS ALLÁ DE LOS ESTEREOTIPOS

1. Se debe trabajar sobre la escucha empática como práctica cotidiana, modelando y tejiendo relaciones humanas sólidas y permanentes basadas en esta práctica, de modo de propiciar espacios de comunicación no violenta. Esto tiene el potencial de transformar la manera de comunicar sobre cáncer en Chile y a escala global.
2. Incorporar las trayectorias terapéuticas de quienes lo padecen con el fin de visibilizar tanto las brechas que se producen en la atención de salud en relación a su diagnóstico y tratamiento, como de develar las diversas estrategias terapéuticas que utilizan las personas para abordar su enfermedad.
3. Incorporar variables socioculturales de quienes padecen cáncer y las trayectorias terapéuticas que experimentan de acuerdo con dichas variables, lo que le da mayor profundidad, contexto y pertinencia a la comunicación.
4. Se hace imperativo incorporar el enfoque de género, desde una mirada interseccional, al hablar temas de salud y cáncer.
5. Identificar las experiencias diferenciadas de cáncer en hombres, mujeres y personas de las disidencias sexo genéricas.





# Discrimination

6. Comunicar respecto cómo los mandatos y estereotipos de género operan como barreras en la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento del cáncer, tanto para hombres como para mujeres y disidencias sexo genéricas

7. Visibilizar las inequidades de género existentes en nuestra sociedad y las consecuencias sobre quienes experimentan cáncer. Por ejemplo, mujeres que no pueden renunciar a sus tareas de cuidado aun cuando se encuentran en tratamiento; o el impacto de los estereotipos de belleza y roles de género en la vivencia de las personas diagnosticadas, entre otras dimensiones a considerar.

8. Se debe incorporar en la comunicación el enfoque de género, no sólo en aquellos cánceres específicos que afectan órganos sexuales, como el cáncer de próstata o de útero, sino que debe ser una práctica transversal, en la comunicación en salud

9. Quienes comunican en salud tienen una responsabilidad ética y deontológica (teoría ética de regulación de deberes), en hacer visibles las diferencias existentes en salud según género, nivel socioeconómico y cultural en el proceso de cáncer, en tanto los y las comunicadoras son quienes tienen la mayor posibilidad de llegar a distintas audiencias: autoridades políticas, autoridades sanitarias, profesionales de la salud y pacientes para relevar la importancia de una atención en salud con enfoque de género.



# ACERCA

DE LAS EDITORAS

---



## DANIELA PAZ ROJAS MIRANDA

Psicóloga, especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos, Universidad Diego Portales. Terapeuta familiar y de parejas del Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICTF). Magíster en Bioética, Universidad del Desarrollo. Magíster en Comunicación Científica, Médica y Ambiental, Universidad Pompeu Fabra, Barcelona, España.

Desde el año 2001 se ha desempeñado como psicooncóloga en servicios de oncología y en la Corporación Cáncer de Mama Chile Yo Mujer, de la que es su Directora Ejecutiva desde el 2010.

Es conferencista internacional y docente del Diplomado Psicooncología Universidad Diego Portales, del Máster de Psicooncología de la Universidad Española Miguel de Cervantes, de la Diplomatura Bianual interdisciplinaria de Cuidados Paliativos en Personas Mayores de la Sociedad de Gerontología y Geriatría de Buenos Aires, Argentina. Consejera Académica Grupo Continuidad del Observatorio de Salud Mental y Adicciones (OSMA) y Centro de Estudios Interdisciplinarios (CEI) Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

Es Presidenta de la Asociación de Psicooncología de Chile, desde el año 2019 a la fecha y Miembro Fundador Red Panamericana Bioética y Comunicación.

Coautora del libro "El valor de acompañar-se: Vivencia emocional del cáncer de mama" y del material de apoyo para pacientes y entorno cercano "Te acompañamos en el camino junto al cáncer".

# ACERCA

DE LAS EDITORAS

---



## BÁLTICA CABIESES VALDÉS

Enfermera-matrona, diplomada en docencia universitaria, Magíster en Epidemiología y PhD en Ciencias de la Salud (epidemiología social) de la Universidad de York Inglaterra. Profesora titular y ex directora del Programa de Estudios Sociales en Salud (2013-2021) Universidad del Desarrollo; Profesora senior visitante de la Universidad de York (2011 a la fecha). Ex co-líder de Lancet Migration para América Latina (2020-2022) y miembro actual del board (2022-2024), ex vicepresidenta de la sociedad chilena de epidemiología (2014-2017). Es coordinadora de la red chilena de investigación en salud y migración RECHISAM. Líneas de investigación: inequidades sociales en salud, salud de personas migrantes internacionales y participación de pacientes en toma de decisiones en salud.

# ACERCA

DE LAS EDITORAS

---



## ALEXANDRA OBACH KING

Antropóloga de la Universidad de Chile. Magister en Estudios de Género y Cultura, Universidad de Chile. Magister en Estudios Avanzados por la Universidad de Barcelona y Doctora en Antropología Social y Cultural por la Universidad de Barcelona, España.

Ha trabajado en investigación y docencia universitaria en las áreas de la antropología de la salud, antropología del género, salud intercultural, salud sexual y reproductiva y salud y migraciones. Ha liderado diversos proyectos de investigación en estas temáticas, y realizado asesorías y capacitaciones para organismos públicos y privados. Asimismo, ha publicado diversos artículos científicos en revistas de impacto internacional. Actualmente es profesora asociada de la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo y directora del Programa de Estudios Sociales en Salud del Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

# ACERCA

DE LAS EDITORAS

---



## **CECILIA RODRÍGUEZ RUIZ**

Comunicadora Social, Diplomada en Comunicación Pública, con estudios en Salud Pública. Durante los últimos años lideró iniciativas de incidencia social, conocimiento, educación y participación ciudadana en salud, autocuidado y salud centrada en las personas. El 2020 fue reconocida como líder en el área de salud por la Fundación Ashoka. Es T-Trainer del programa de autocuidado Tomando Control de mi salud, desarrollado por la Universidad de Standford. Fue parte del panel de pacientes de la BMJ y fellow del movimiento The Patient Revolution. Actualmente es miembro del equipo del Programa de Estudios Sociales en Salud de la Universidad del Desarrollo y asesora al Ministerio de Salud en el área de Participación.

## A C E R C A   D E   L O S   A U T O R E S

---

### **FRANCISCA VEZZANI**

Antropóloga Social, Diplomada en Metodologías Cuantitativas para la Investigación Social y Diplomada en Formulación y evaluación de proyectos sociales con foco en el territorio y la comunidad. Formación en Metodologías Participativas para el Buen Vivir. Actualmente es estudiante del Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile y trabaja como asistente de investigación en el Centro de Salud Global e Intercultural ICIM UDD.

### **TOMÁS GUENEAU DE MUSSY**

Psicólogo de la Universidad Alberto Hurtado y Magíster en Sociología de las organizaciones, Université Paris IX Dauphine.  
Facilitador y promotor de la Innovación Social en procesos colaborativos y equipos de trabajo. Ha trabajado también en el desarrollo de organizaciones con propósito, como director ejecutivo de Sistema B Chile.  
Miembro del equipo docente del Laboratorio de Escucha en la PUC (2021 y 2022).  
Estudioso de la Comunicación No Violenta y su capacidad transformativa de las relaciones y espacios.

### **MANUEL ESPINOZA**

Médico y Magíster en Epidemiología de la PUC, Magíster en Bioestadística de la Universidad de Chile, Master en Economía de la Salud y Doctor en Economía de la Universidad de York.  
Profesor Asociado del Departamento de Salud Pública de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC), Jefe de la Unidad de Evaluación de Tecnologías en Salud de la PUC e Investigador Principal del Centro para la Prevención y Control del Cáncer (CECAN). Es además Chair del Foro de Políticas de Health Technology Assessment International (HTAi) para Latinoamérica y Editor-in-Chief del Journal Value in Health Regional Issues.

### **EDUARDO ROMO**

---

Periodista Universidad Católica de Chile, Magíster en artes liberales de la Universidad de Navarra. Ha sido Presidente y Director de ONGs, Fundaciones, y organizaciones gremiales. Participa, además, en el diseño de estrategias de relaciones institucionales y comunicaciones en Chile y en el extranjero. Es consultor y director asociado en temas vinculados al liderazgo consciente y miembro del equipo docente del Laboratorio de Escucha de la P. Universidad Católica.

### **CARLA CAMPAÑA**

---

Kinesióloga, Magister en Gestión en Atención Primaria de Salud y candidata a Doctora en Ciencias e Innovación en Medicina. Actualmente, está desarrollando su Tesis Doctoral en el Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina de la Universidad del Desarrollo, sobre las trayectorias terapéuticas y determinantes sociales de la salud en pacientes con cáncer de mama y pulmón en Chile. Durante el 2022, fue invitada a exponer en el Congreso de la Sociedad Chilena de enfermedades respiratorias, y el 2023 participó con resultados de su tesis en el Congreso Latinoamericano de Cáncer de pulmón. Además de su formación Doctoral, se está capacitando en la incorporación de pacientes en la evaluación de tecnologías sanitarias, y es miembro del Directorio de la Sociedad Profesional para la Economía de la Salud y la Investigación de resultados en salud, ISPOR Chile.

# R E F E R E N C I A S

## C A P Í T U L O 1

1. OPS/OMS. 2020. *Cancer profile 2020. Global burden of disease*. Recuperado de: WHO-CancerReport-2020-Global Profile ([www.paho.org](http://www.paho.org))
2. OPS/OMS. 2022. *Día Mundial contra el Cáncer 2022: Por unos cuidados más justos*. Recuperado de: [www.paho.org](http://www.paho.org)
3. Ministerio de Salud de Chile. 2019. *Plan Nacional del Cáncer 2018-2028*. Departamento de Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores División de Prevención y Control de Enfermedades Subsecretaría de Salud Pública. Recuperado de: [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23\\_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER\\_web.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf)
4. The Lancet. 2021. *the Lancet Global Burden of Disease [GBD] Resource Centre*. Disponible en *The Lancet: Global Burden of Disease*
5. Báez L. 2020. *Actualización Programa Nacional del Cáncer*. Ministerio de Salud de Chile, Recuperado de: [https://www.ispch.cl/sites/default/files/Actualizacion\\_Programa\\_Nac\\_de\\_Cancer.pdf](https://www.ispch.cl/sites/default/files/Actualizacion_Programa_Nac_de_Cancer.pdf)
6. Ward Z, Walbaum M, Walbaum B, Guzman MJ, Jimenez de la Jara J, Nervi N, et al. 2021. *Estimating the impact of the COVID-19 pandemic on diagnosis and survival of five cancers in Chile from 2020 to 2030: a simulation-based analysis*. *The Lancet*; 22(10), P1427-1437.

## C A P Í T U L O 2

1. OPS/OMS. 2002. *36.a Sesión del subcomité de planificación y programación del comité ejecutivo*. Recuperado de: [www.paho.org](http://www.paho.org)
2. Bastías G, Bedregal P, Elgueta P, Espinoza MA, Pobolet F & Traferri A. 2019. *Reforma al sistema privado de salud*. In: Piña E, M, editor: *Observatorio Legislativo Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile, Centro de Políticas Públicas*.
3. Cid C, Torche A., Bastías G, Herrera C & Barrios X. 2013. *Bases para una reforma necesaria al seguro social de salud chileno*. En: PUC editor: *Propuestas para Chile 2013*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.
4. Biblioteca del congreso nacional de Chile (BCN). 2020. *Guía legal sobre: Ley del cáncer. Explica la normativa que regula la acción pública respecto al cáncer, su detección, tratamiento y las políticas públicas relacionadas con esa enfermedad*. Recuperado de: *Ley del cáncer - Ley fácil - Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (bcn.cl)*

## C A P Í T U L O 3

1. MINSAL. 2022. *Servicios de Salud - Ministerio de Salud - Gobierno de Chile [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/servicios-de-salud/>
2. MINSAL. 2022. *Establecimientos de Salud - Salud Responde [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://saludresponde.minsal.cl/establecimientos-de-salud/>
3. OPS/OMS. 2022. *Atención primaria en salud - | Organización Panamericana de la Salud [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/atencion-primaria-salud>
4. SSMO. 2022. *Centros de Salud Familiar (CESFAM) - Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://redsalud.ssmso.cl/centros-de-salud-familiar-cesfam/>
5. SSNSO. 2022. *Postas de Salud Rural - Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://redsalud.ssmso.cl/postas-de-salud-rural/>
6. SSMO. 2022. *CRS Peñalolen [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://www.crsoriente.cl/preguntas-frecuentes>
7. Carolina EU, Parisi L, Elisa D, Fernández L. 2020. *Proceso de Atención Ambulatoria Nivel Secundario y Terciario*.
8. Kawachi I, Subramanian S v., Almeida-Filho N. 2022. *A glossary for health inequalities*. *J Epidemiol Community Health* [1978] [Internet]. 2002 Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732240/>
9. OPS/OMS 2020. *Equidad en Salud - | Organización Panamericana de la Salud [Internet]*. [cited 2022 Aug 30]. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/equidad-salud>
10. Whitehead M. 1992. *The concepts and principles of equity and health*. *International Journal of Health Services* [Internet]. 22(3):429–45. Recuperado de: <https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>
11. OPS/OMS. 2012. *Determinantes sociales de la salud | Organización Panamericana de la Salud [Internet]*. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>
12. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile B. 2004. *Ley-19966 03-SEP-2004 MINISTERIO DE SALUD - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]*. 2004. [cited 2021 Nov 26]. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834>

## C A P Í T U L O 4

1. Ministerio de Salud de Chile. 2018. *Política de salud de migrantes internacionales*. [cited 2022 Sep 11]; Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/2018.01.22.POLITICA-DE-SALUD-DE-MIGRANTES.pdf>
2. Fierro J. 2016. *Democracia*. In: Picazo I, Montero V, Simon J, editors. *Diccionario de Ciencia Política*. Ediciones Universidad de Concepción; 2016. p. 65–73.

3. Acuña C, Chudnovsky M. 2017. 12 notas de concepto para entender mejor al Estado, las políticas públicas y su gestión. Recuperado de: <https://cafscioteca.azurewebsites.net/handle/123456789/1029>
4. Espinoza M, Cabieses B, Rodríguez C. 2019. Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura en salud. 2019 Recuperado de: <http://repositorio.udd.cl/handle/11447/2908>
5. Loewenson R, Laurell AC, D'ambrosio L, Shroff Z. 2014. Investigación-acción participativa una guía de métodos. Participatory Action Research in Health Systems: A methods reader [Internet]. Recuperado de: [https://www.academia.edu/13446970/INVESTIGACION%20ACCION%20PARTICIPATIVA\\_UNA\\_GUIA\\_DE\\_METODOS](https://www.academia.edu/13446970/INVESTIGACION%20ACCION%20PARTICIPATIVA_UNA_GUIA_DE_METODOS)
6. Rea Moreyra I. 2007. Participación ciudadana en salud: ¿Proceso de cambios en desarrollo? Serie Observatorio de Equidad de Género en Salud. Recuperado de: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6071>
7. Whitehead M, Dahlgren G. 2010. Conceptos y principios de la lucha contra las desigualdades sociales en salud: Desarrollando el máximo potencial de salud para toda la población-Parte 1. Recuperado de: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/concepDesigual.pdf>
8. International Association for Public Participation [Internet]. Recuperado de: <https://www.iap2.org/mpage/Home>
9. MINSAL: Sin fecha. Subsecretaría de redes asistenciales división de atención primaria. DIVAP. Recuperado de: [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl)
10. UNESCO. 2021. UNESCO Recommendation on Open Science. 2021 Recuperado de: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949>
11. Societize. 2014. Libro verde de la ciencia ciudadana | Consejo Superior de [Internet]. Recuperado de: <https://www.csic.es/es/ciencia-y-sociedad/politicas-y-estrategias-de-cultura-cientifica/libro-verde-de-la-ciencia-ciudadana>
12. Fundación Ciencia Ciudadana. Sin fecha. Recuperado de: [www.cienciaciudadana.cl](http://www.cienciaciudadana.cl)
13. Honneth A. 2010. Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social. Buenos Aires: Katz Editores; 2010.

## C A P Í T U L O 5

1. Cabieses B, Obach A, Urrutia C. 2021. Intercultural health: theories and experiences with international migrant populations. Interculturalidad en salud: teorías y experiencias para poblaciones migrantes internacionales. ISBN digital 978-956-374-055-4 Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11447/4357>
2. Román B. 2011. Ética de la decisión para la práctica del cuidado. En Boladeras M (ed.), *Bioética: la toma de decisiones*, Proteus, Capellades, 2011. Profesora de la Facultad de Filosofía. Universidad de Barcelona.
3. Kant, I. 2002. *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Madrid: Alianza editorial, 2002.
4. Jonas, H. 1994. *El principio responsabilidad*, Barcelona, Herder, 1994.
5. García L. 2015. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioethica* 2015; 21 (2): 311-317.
6. Santacruz Caicedo MC. 2006. Ética del cuidado. *Revista Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Cauca*. 8(2): 45-51.
7. Alberdi Castell RM, Cuxart Ainaud N. 2005. Cuidados, enfermeras y desarrollo profesional: Una reflexión sobre las bases del ejercicio profesional. *Presencia*; 1(2).
8. Calvo-Gil MJ, Ayala-Valenzuela R, Holmqvist-Curimil M, Molina-Díaz C. 2011. Aspectos axiológico-culturales de la ética y el cuidado. *Acta Bioethica*; 17(1): 133-141.
9. Fernández Juárez GF. 2006. *Salud e interculturalidad en América Latina: antropología de la salud y crítica intercultural* [Internet]. Universidad de Castilla-La Mancha; 2006 Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=12402>
10. Cortina A. 1993. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid, 1993.
11. Cortina A. 2000. *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Sexta edición: Tecnos. España. 2000.
12. Cortina A. 2010. *Justicia cordial*, editorial Trotta. Madrid, 2010.
13. Cortina A. 2019. *Alternativas de la Ética Contemporánea (Pensamiento Actual)*. RIALP editores. España.

## C A P Í T U L O 6

1. Schiavo, R. 2016. Revisiting media ethics in the age of global public conversations. *Journal of Communication in Healthcare*, 9(3), 143-145.
2. Han, B. C. 2021. *Infocracia: La digitalización y la crisis de la democracia*. Penguin Random House.
3. Cortina, A. 2021. *Ética cosmopolita*. Barcelona: Planeta.
4. Steiner, L., & Okrusch, C. M. 2006. Care as a virtue for journalists. *Journal of Mass Media Ethics*, 21(2-3), 102-122.
5. Hossain, M. D., & Aucoin, J. 2018. The ethics of care as a universal framework for global journalism. *Journal of Media Ethics*, 33(4), 198-211
6. Christians, C. G. 2007. Media ethics in education. *Journalism & Communication Monographs*, 9(4), 179-221.
7. Clarke AE, Shim JK, Mamo L, Fosket JR, Fishman JR. 2003. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*.68(2):161-94
8. Kiasalar, M., Shokrkah, Y., Nedjat, S., & Namazi, H. 2022. Media codes of ethics for health professionals and media professionals: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 15.
9. Dugmore, H. 2011. An ethics of care for health journalists (and their editors). *Rhodes Journalism Review*. 31, 48-49.

10. Holmes, S. M., & Castañeda, H. 2016. Representing the "European refugee crisis" in Germany and beyond: Deservingness and difference, life and death. *American Ethnologist*, 43(1), 12-24.

## C A P Í T U L O 7

1. Rojas, D. 2017. Las campañas de salud y la perpetuación de la "lucha contra el cáncer". *Bioética Complutense*, 27, 53-58.
2. Rojas Miranda, D., & Fernández González, L. 2015. ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista médica de Chile*, 143(3), 352-357.
3. National Cancer Institute 2021. National Cancer Institute Overview and Mission. The National Cancer Act of 1971. Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-nci/overview/history/national-cancer-act-1971>
4. Sandel, M. J. 2020. La tiranía del mérito: ¿Qué ha sido del bien común? Debate.
5. Rojas, D. 2019. La psicogénesis del cáncer como fenómeno de posverdad en salud. Implicaciones sociales, clínicas y éticas. EIDON. *Revista española de bioética*, (51), 16-25.
6. Singh, S., & Ernst, E. 2008. *Trick or treatment: The undeniable facts about alternative medicine*. WW Norton & Company.
7. Greenlee, H., Neugut, A. I., Falci, L., Hillyer, GC., Buono, D., Mandelblatt, JS., & Tsai, WY. 2016. Association between complementary and alternative medicine use and breast cancer chemotherapy initiation: the Breast Cancer Quality of Care [BQUAL] study. *JAMA oncology*, 2(9), 1170-1176.
8. Johnson, S. B., Park, HS., Gross, C. P., & Yu, JB. 2017. Use of alternative medicine for cancer and its impact on survival. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 110(1), 121-124.
9. Ehrenreich, B. 2001. Welcome to Cancerland: a mammogram leads to a cult of Pink Kitsch. *Harper's Magazine*; 43-53.
10. Boyer, A. 2019 Desmorir. Una reflexión sobre la enfermedad en un mundo capitalista Sexto Piso.
11. Porroche-Escudero, A. 2015. La violencia de la cultura rosa. *Diagonal Cuerpo*.
12. Carrasco-García, MA., Neira-Mellado, C., Klett, B., & Cárcamo-Ulloa, L. 2021. Representación de la incidencia y de la mortalidad por cáncer en los medios de comunicación chilenos. *Revista médica de Chile*, 149(5), 716-723.
13. Salcedo, JM. & Muñoz, MPM. Sin fecha. Información y comunicación de la investigación en oncología. *Comunicación en Oncología*. Recuperado de: [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/comunicacion\\_oncologia/13.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/comunicacion_oncologia/13.pdf)
14. Semir, V. D., Revuelta, G., Armengou, C., & Selgas, G. 2012. Informe Quiral 2011: Cáncer.
15. Revuelta, G. 2002. Ética de la Comunicación Médica. En *Ética de la Comunicación Médica*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas. N.º 6
16. Amor, JR., Barón, FJ., Regueiro, A., & Vázquez, F. 2017. Capítulo 12: El Cáncer y los Medios de Comunicación. *Bioética y Oncología: una puerta abierta a la oportunidad*. Galicia: Sociedad Oncológica de Galicia.
17. Semir, VD. 2002. Introducción. En *Ética de la Comunicación Médica*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas. N.º 6
18. Cortina, A. 2004. Ciudadanía activa en una sociedad mediática. En *Ética de los medios: una apuesta por la ciudadanía audiovisual* (pp. 11-31). Gedisa.
19. Sapiña, L., & Domínguez, M. 2014. Hovering between stigma and trivalisation: World cancer day in the Spanish press. *Metode Science Studies Journal*, (4), 49-55.

## C A P Í T U L O 8

1. Skott, C. 2002. Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer nursing*, 25(3), 230-235.
2. Semino, E. 2019. A Metaphor Menu for people living with Cancer. Lancaster University.
3. Mclean, C. 2014. Cancer and the military metaphor. *The New Zealand Medical Student Journal*, 18(19), 22-4.
4. Casarett, D., Pickard, A., Fishman, JM., Alexander, SC., Arnold, RM., Pollak, KI., & Tulsky, JA. 2010. Can metaphors and analogies improve communication with seriously ill patients?. *Journal of palliative medicine*, 13(3), 255-260.
5. Mabeck, C. E., & Olesen, F. 1996. Metaphors and understanding of diseases. *Ugeskrift for Laeger*, 158(51), 7384-7387.
6. Le Guin, U. 2003. Un mago de terramar. *Minotauro*.
7. Rojas Miranda, D., & Fernández González, L. 2015. ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista médica de Chile*, 143(3), 352-357.
8. Mukherjee, S. 2011. El emperador de todos los males: Una biografía del cáncer. *Taurus*.
9. Hauser, D. J., & Schwarz, N. 2015. The war on prevention: Bellicose cancer metaphors hurt (some) prevention intentions. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 41(1), 66-77.
10. Mitchell, G., Ferguson-Paré, M., & Richards, J. 2003. Exploring an alternative metaphor for nursing: relinquishing military images and language. *Nursing Leadership [Toronto, Ont., 16(1)]*, 48-58.
11. Watson, M., Haviland, JS., Greer, S., Davidson, J., & Bliss, JM. 1999. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *The Lancet*, 354(9187), 1331-1336.
12. Watson, M., Haviland, J., Davidson, J., & Bliss, J. 2000. Fighting spirit in patients with cancer. *The Lancet*, 355(9206), 848.
13. Nakaya, N., Bidstrup, P. E., Saito-Nakaya, K., Frederiksen, K., Koskenvuo, M., Pukkala, E., & Johansen, C. 2010. Personality traits and

- cancer risk and survival based on Finnish and Swedish registry data. *American journal of epidemiology*, 172(4), 377-385.
14. Rojas, D. 2020. "Héroes de la Salud": La romantización de la precariedad y el riesgo. *Revista Bioética Complutense*, 39, 45-51
  15. Cortina, A. 2021. *Ética cosmopolita*. Barcelona: Planeta.
  16. Penson, R. T., Schapira, L., Daniels, K. J., Chabner, B. A., & Lynch Jr, T. J. 2004. Cancer as metaphor. *The oncologist*, 9(6), 708-716.
  17. Rojas, D. 2017. Las campañas de salud y la perpetuación de la "lucha contra el cáncer". *Bioética Complutense*, 27, 53-58.
  18. Boyer, A. 2019. *Desmorir. Una reflexión sobre la enfermedad en un mundo capitalista*. Sexto Piso.
  19. Reisfield, G. M., & Wilson, GR. 2004. Use of metaphor in the discourse on cancer. *Journal of clinical oncology*, 22(19), 4024-4027.
  20. Annas, G. J. 1995. Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors. *New England Journal of Medicine*, 332, 744.
  21. Sherman, M. 2001. *One man's battle with terminal illness*. Eagle-Tribune, Lawrence, MA.
  22. Hauser, DJ., & Schwarz, N. 2020. The war on prevention II: Battle metaphors undermine cancer treatment and prevention and do not increase vigilance. *Health Communication*, 35(13), 1698-1704.
  23. Witte, K. 1995. Generating effective risk messages: How scary should your risk communication be? *Annals of the International Communication Association*, 18(1), 229-25.
  24. Witte, K., & Allen, M. 2000. A meta-analysis of fear appeals: Implications for effective public health campaigns. *Health Education & Behavior*, 27, 591-615.
  25. Earl, A., & Albarracín, D. 2007. Nature, decay, and spiraling of the effects of fear-inducing arguments and HIV counseling and testing: A meta-analysis of the short-and long-term outcomes of HIV-prevention interventions. *Health Psychology*, 26, 496-506.
  26. Martín, J. O., Amor, J. G., & Olivares, F. G. 2000. El uso del miedo en los mensajes de salud. *Gaceta Sanitaria*, 14(Supl 3), 45-59.
  27. Ruiter, RA., Kessels, LT., Peters, G. J. Y., & Kok, G. 2014. Sixty years of fear appeal research: Current state of the evidence. *International journal of psychology*, 49(2), 63-70.
  28. Wiggins, NM. 2012. Stop using military metaphors for disease. *BMJ*, 345.

## C A P Í T U L O 9

1. Cortina, A. 2021. *Ética cosmopolita*. Barcelona: Planeta.
2. Feo Acevedo, C., & Feo Istúriz, O. 2013. Impacto de los medios de comunicación en la salud pública. *Saúde em debate*, 37, 84-95.
3. De la Serna, JL. 2006. Los medios de comunicación y la información sobre cáncer. *Comunicación en Oncología*. SHP Camps Herrero C. Madrid, SEOM, 2, 17-25.
4. Organización Mundial de la Salud. 2020. *Gestión de la infodemia sobre la COVID-19: Promover comportamientos saludables y mitigar los daños derivados de la información incorrecta y falsa*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news/item/23-09-2020-managing-the-covid-19-infodemic-promoting-healthy-behaviours-and-mitigating-the-harm-from-misinformation-and-disinformation>
5. Naveena, N. 2015. Importance of mass media in communicating health messages: An analysis. *IOSR Journal of Humanities and Social Science (IOSR-JHSS)*, 20(2), 36-41.
6. Vasuja, S., & Balamurugan, J. 2018. Imperative role of mass media to change human-health related behaviours: A review. *International Journal of Humanities and Social Science Research*. 4(3), 29-33
7. Cachán, C. 2016. *Ética y deontología para periodistas de salud en radio: Análisis, valores y recomendaciones*. Aula Nebrija-MSD de Comunicación y Ciencias de la Salud.
8. Segura, M. S. 2020. Con alerta pero sin pánico. El rol de los medios durante la pandemia. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba* 77(1), 55-58
9. Schwitzer, G. 2009. *The state of health journalism in the US*. Menlo Park, CA: Henry J. Kaiser Family Foundation.
10. De Jesus, M. 2013. The impact of mass media health communication on health decision-making and medical advice-seeking behavior of US Hispanic population. *Health communication*, 28(5), 525-529.
11. Revuelta, G. 2006. *Salud y medios de comunicación en España*. *Gaceta sanitaria*, 20, 203-208.
12. Grilli, R., Ramsay, C., & Minozzi, S. 2002. Mass media interventions: effects on health services utilisation. *Cochrane database of systematic reviews*, [1].
13. Hinnant, A., Len-Ríos, M. E., & Oh, H. J. 2012. Are health journalists' practices tied to their perceptions of audience? An attribution and expectancy-value approach. *Health communication*, 27(3), 234-243.
14. De Semir, V. 2011. *Meta análisis: comunicación científica y periodismo científico*. Fundación Española para la ciencia y la tecnología, FECYT.

## CAPÍTULO 10

1. Rosenberg, M. 2013. *Comunicación no violenta: un lenguaje de vida*. 1a ed.- 8a reimpresión - Buenos Aires: Gran Aldea Editores - GAE, 2013. 200 p.; 23x16 cm. ISBN 978-987-21834-9-3.
2. Asociación Comunicación No Violenta [sin fecha]. *Breve guía para la Comunicación No Violenta*. Recuperado de: [AsociacionComunicacionNoViolenta.org](http://AsociacionComunicacionNoViolenta.org) y [CambiosPosibles.wordpress.com/CN](http://CambiosPosibles.wordpress.com/CN)
3. Roca, Elia [sin fecha]. *Comunicación no Violenta (Rosenberg). Manejo de conflictos. Empatía y autoempatía. Resumen y adaptación*. Recuperado de: [www.cop.es/colegiados/PV00520/](http://www.cop.es/colegiados/PV00520/)
4. Van Stappen, Anne. 2016. *Cuaderno de ejercicios de comunicación no violenta*. Ed. Jouvence: Francia.
5. Rosenberg, M. 2016. *Nonviolent Communication: A Language of Life: Life-Changing Tools for Healthy Relationships*. Second edition.
6. Gęsińska, Hanna & Hołtyń, Beata & Nowakowska-Arendt, Agnieszka & Krajnik, Malgorzata. 2020. Marshall Rosenberg's non-violent communication as the language of life in a doctor-patient relationship. *Palliative Medicine in Practice*. 14. 285-289. 10.5603/PMPI.2020.0022.

## CAPÍTULO 11

1. Rosenberg, M. 2013. *Comunicación No Violenta. Un Lenguaje de Vida*. Buenos Aires: Gran Aldea.

## CAPÍTULO 12

1. Menéndez E. 2004. *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas*. En: Spinelli, compilador. *Salud Colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial: 11-47.
2. Blair O'connor B. 1995. *Healing traditions. Alternative medicine and health professions*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.; Johannessen H, Lázár I. 2006. *Multiple Medical Realities. Patients and Healers in Biomedical, Alternative and Traditional Medicine*. Oxford: Bergham Books.
3. Kleinman, Arthur. [1980]. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.; Calpe, Isabel. [2001]. *Souffle, cuerpo e imagen. Interculturalidad y práctica del Qi Gong en un jardín de Paris*. Tesis Doctoral. Barcelona: Departament d'Antropologia Social i d'Historia d'Amèrica i Àfrica de la Universitat de Barcelona.
4. Citarella L. 2000. *Medicina y culturas en la Araucanía*. Santiago: Editorial Sudamericana.
5. Haro, Jesús Armando. [2000]. *Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud*. En Perdiguero y Comelles (Eds.) *Medicina y Cultura*. Barcelona: Edicions Bellaterra, 101-165.
6. Ernst, E. *Surveys of CAM usage*. *International Journal of Clinical Practice*, 66: 915-916. DOI: 10.1111/j.1742-1241.2012.03002.x
7. Eisenberg D, David Rt, Ettner SI. 2001. *Complementary and Alternative Medicine-An Annals Series*. *Annals of International Medicine*: 135-208.
8. Calderón D, Rojas R. 2008. *Medicinas alternativas. Avances en el bienestar y calidad de vida*. Santiago: Editorial Renacimiento]
9. Jessop, E. [2014]. *Rare diseases and orphan drugs*. *An International Journal of Public Health Page*, 1(4). <http://www.rarebestpractices.eu/>.
10. Gualandi, R., Masella, C., Viglione, D., & Tartaglioni, D. [2019]. *Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience?* *PLoS ONE*, 14(12). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0224899>
11. Bauer, M. S., Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J., & Kilbourne, A. M. [2015]. *An introduction to implementation science for the non-specialist*. *BMC Psychology*, 3(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/S40359-015-0089-9/TABLES/5>
12. Aday, L. A., & Andersen, R. [1974]. *A Framework for the Study of Access to Medical Care*. *Health Services Research*, 9(3), 208. [/pmc/articles/PMC1071804/?report=abstract](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1071804/)
13. Moodley, J., Cairncross, L., Naiker, T., & Constant, D. [2018]. *From symptom discovery to treatment - women's pathways to breast cancer care: A cross-sectional study*. *BMC Cancer*, 18(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/S12885-018-4219-7/TABLES/4>.
14. Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Leventhal H. *Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic*. *Med Care* 1979;17:11-29
15. Andersen BL, Cacioppo JT, Roberts DC. *Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and psychophysiological comparison processes*. *Br J Soc Psychol* 1995;34:33-5.
16. Walter F, Webster A, Scott S, Emery J. *The Andersen Model of Total Patient Delay: a systematic review of its application in cancer diagnosis*. *Journal of Health Services Research & Policy* Vol 17 No 2, 2012: 110-118.]
17. Corbett, C. M., Somers, T. J., Nuñez, C. M., Majestic, C. M., Shelby, R. A., Worthy, V. C., Barrett, N. J., & Patierno, S. R. [2020]. *Evolution of a longitudinal, multidisciplinary, and scalable patient navigation matrix model*. *Cancer Medicine*, 9(9), 3202-3210. <https://doi.org/10.1002/CAM4.2950>
18. Freund, K. M., Battaglia, T. A., Calhoun, E., Dudley, D. J., Fiscella, K., Paskett, E., Raich, P. C., Roetzheim, R. G., Bennett, C. L., Clark, J. A., Garcia, R., Greene, A., Patierno, S. R., & Warren-Mears, V. [2008]. *National Cancer Institute Patient Navigation Research Program: methods, protocol, and measures*. *Cancer*, 113(12), 3391-3399. <https://doi.org/10.1002/CNCR.23960>
19. Fischer, S. M., Cervantes, L., Fink, R. M., & Kutner, J. S. [2015]. *Apoyo con Cariño: a pilot randomized controlled trial of a patient navigator intervention to improve palliative care outcomes for Latinos with serious illness*. *Journal of Pain and Symptom Management*,

- 49[4], 657–665. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2014.08.011>
20. Hoffman, H. J., LaVerda, N. L., Young, H. A., Levine, P. H., Alexander, L. M., Brem, R., Caicedo, L., Eng-Wong, J., Frederick, W., Funderburk, W., Huerta, E., Swain, S., & Patierno, S. R. (2012). Patient navigation significantly reduces delays in breast cancer diagnosis in the District of Columbia. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention : A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 21(10), 1655–1663. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-12-0479>
21. Patierno, S. R., LaVerda, N. L., Alexander, L. M., Levine, P. H., Young, H. A., & Hoffman, H. J. (2010). Longitudinal Network Patient Navigation. *Oncology Issues*, 25(2), 28–35. <https://doi.org/10.1080/10463356.2010.11883497>
22. Ramachandran, A., Snyder, F. R., Katz, M. L., Darnell, J. S., Dudley, D. J., Patierno, S. R., Sanders, M. R., Valverde, P. A., Simon, M. A., Warren-Mears, V., & Battaglia, T. A. (2015). Barriers to health care contribute to delays in follow-up among women with abnormal cancer screening: Data from the Patient Navigation Research Program. *Cancer*, 121(22), 4016–4024. <https://doi.org/10.1002/CNCR.29607>
23. Rodday, A. M., Parsons, S. K., Snyder, F., Simon, M. A., Llanos, A. A. M., Warren-Mears, V., Dudley, D., Lee, J. H., Patierno, S. R., Markossian, T. W., Sanders, M., Whitley, E. M., & Freund, K. M. (2015). Impact of patient navigation in eliminating economic disparities in cancer care. *Cancer*, 121(22), 4025–4034. <https://doi.org/10.1002/CNCR.29612>
24. Facchinetti, G., D'Angelo, D., Piredda, M., Petitti, T., Matarese, M., Olivetti, A., & De Marinis, M. G. (2020). Continuity of care interventions for preventing hospital readmission of older people with chronic diseases: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 101. <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2019.103396>
25. Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ : British Medical Journal*, 327(7425), 1219. <https://doi.org/10.1136/BMJ.327.7425.1219>
26. Guthrie, B., Saultz, J. W., Freeman, G. K., & Haggerty, J. L. (2008). Continuity of care matters. *BMJ*, 337(7669), 548–549. <https://doi.org/10.1136/BMJ.A867>
27. Pacho, C., Domingo, M., Núñez, R., Lupón, J., Moliner, P., de Antonio, M., González, B., Santesmases, J., Vela, E., Tor, J., & Bayes-Genis, A. (2017). Early Postdischarge STOP-HF-Clinic Reduces 30-day Readmissions in Old and Frail Patients With Heart Failure. *Revista Española de Cardiología [English Ed.]*, 70(8), 631–638. <https://doi.org/10.1016/J.REC.2017.01.003>
28. Suárez-Rienda V, López Sánchez O. La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud. Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas, número 76, septiembre-diciembre, 2019.
29. Suárez-Rienda V, López-Sánchez O. Entre quimioterapias, herbolaria y espiritualidades. Estudio antropológico sobre el pluralismo terapéutico en adultos con cáncer en México. *Rev. Salud Pública*. 22(3): 1-9, 2020.

## C A P Í T U L O 13

- Casares AM. 2008 *Antropología del género: Culturas, mitos y estereotipos sexuales*. España: Ediciones Cátedra.
- Lamas M. 1986. La antropología feminista y la categoría "género." *Nueva Antropología*.;30:173–98.
- Heise L, Greene ME, Opper N, Stavropoulou M, Harper C, Nascimento M, et al. 2019. Gender inequality and restrictive gender norms: framing the challenges to health. *Lancet [Internet]*. Jun 15 [cited 2022 Sep 20];393(10189):2440–54. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31155275/>
- Obach A, Carreño A. 2022. De la ciencia androcéntrica hacia la construcción de un modelo sanitario con enfoque de género. In: Moya MO, editor. *El quehacer de la salud pública Divergencias e inequidades en salud*. Santiago de Chile: FLACSO-Chile, Universidad de Chile;. p. 169–88.
- Stolcke V. Antropología médica: ¿biología y/o cultura? 2010. In: Esteban ML, Díez Mintegui C, Comelles JM, editors. *Antropología, género, salud y atención*. Barcelona: Edicions Bellaterra; p. 9–22.
- Esteban ML. 2008. *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ediciones Bellaterra;.
- Sindicato de Trabajadores de la Universidad Nacional Autónoma de México. 2012. Comisión especial de Equidad de Género. *Glosario de Definiciones*.
- Cabieses B, Bernaldes M, McIntyre AM,. 2017. La migración internacional como determinante social de la salud en Chile: evidencia y propuestas para políticas públicas. [Internet]. [cited 2022 Sep 20];115–45. Recuperado de: <http://repositorio.udd.cl/handle/11447/1461>
- Vardeman-Winter J. 2017. The Framing of Women and Health Disparities: A Critical Look at Race, Gender, and Class from the Perspectives of Grassroots Health Communicators. *Health Commun [Internet]*. May 4 [cited 2022 Sep 20];32(5):629–38. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27367141/>
- Vázquez-Santiago S, Garrido Peña F. 2016. El enfoque de género en las necesidades de atención socio-sanitaria. *Enferm clín [Ed impr] [Internet]*. Jan 1 [cited 2022 Sep 20];26(1):76–80. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-enfoque-genero-las-necesidades-S1130862115001217>
- Olavarría J. 2001. Y Todos Querían ser (Buenos) Padres. *Varones de Santiago de Chile en Conflicto*. Santiago, Chile: FLACSO-Chile, Lom Ediciones.
- Olavarría J, Valdés T. 1998. El Hombre en Santiago de Chile: a pesar de todo, un mismo modelo. In: Olavarría J, Valdés T, editors. *Masculinidades y Equidad de Género en América Latina*. Santiago de Chile: FLACSO, UNFPA;. p. 12–35.
- Organización Panamericana de la Salud OPS. 2019. De las Masculinidades y salud en la Región de las Américas. *Resumen*. Nov 15 [cited 2022 Sep 20]; Recuperado de: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51667>
- Jorge Hernández L, Ocampo J, Ríos DS, Calderón C, Salud LH, Salud JO. 2017. El modelo de la OMS como orientador en la salud

- pública a partir de los determinantes sociales. *Rev Salud Pública [Internet]*.;19(3):393–5. Recuperado de: <https://doi.org/10.15446/rsap.v19n3.68470>
15. Borràs JM. 2015. *La perspectiva del género en el cáncer: una visión relevante y necesaria*. *Arbor [Internet]*. Jun 30 [cited 2022 Sep 20];191(773): a231–a231. Recuperado de: <https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2034/2520>
  16. Gabriele L, Buoncervello M, Ascione B, Bellenghi M, Matarrese P, Carè A. 2016. Monographic section. *The gender perspective in cancer research and therapy: novel insights and on-going hypotheses*. *Ann Ist Super Sanità [Internet]*.;52(2):213–22. Recuperado de: [www.miRBase.org](http://www.miRBase.org)
  17. Vaccarella S, Ginsburg O, Bray F. 2021. *Gender inequalities in cancer among young adults*. *Lancet Oncol*. Feb 1;22(2):166–7.
  18. López Sánchez O, Suárez-Rienda V. 2019. *La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud*. *Revista de Ciencias Antropológicas [Internet]*.;26(76):31–60.
  19. Magaña D, Matlock T. 2021. "Esta batalla la tenía que ganar": *La metáfora, modalidad y el género en narrativas de cáncer*. *Revista Signos Estudios de Lingüística [Internet]*. Mar 8 [cited 2022 Sep 20];54(105). Recuperado de: <http://www.revistasignos.cl/index.php/signos/article/view/466/323>
  20. Liuccio M. 2015. *Gender, health, and communication*. *J Commun Healthc*.;8(1):5–6.
  21. ONU. Sin fecha. *Naciones Unidas Libres e Iguales hoja informativa sobre las mujeres lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, intersex y queer (LGBTIQ+) Aspectos generales*.



