

Comunicación y empoderamiento ciudadano en salud: un caso de investigación-acción en la Venezuela polarizada

Communication and citizenship empowerment in health care: a case of action-research in a polarized Venezuela

Isaac NAHÓN SERFATY

inahonse@uottawa.ca

<http://arts.uottawa.ca/communication/en/people/nahon-serfaty-isaac>

Associate Professor, Department of Communication, University of Ottawa (Canadá)

Mahmoud EID

<http://www.mahmoudeid.ca/index.html>

Associate Professor, Department of Communication, University of Ottawa (Canadá)

ResumenAbstract

- 1. Introducción**
- 2. Contexto de la investigación: marginalización y polarización**
- 3. Premisas teóricas: comunicación, activismo y cambio social**
- 4. Metodología: comprender y hacer**
- 5. Resultados: empoderamiento y cooperación**
- 6. Conclusiones**
- 7. Bibliografía**

Comunicación y empoderamiento ciudadano en salud: un caso de investigación-acción en la Venezuela polarizada

Communication and citizenship empowerment in health care: a case of action-research in a polarized Venezuela

Isaac NAHÓN SERFATY
inahonse@uottawa.ca
<http://arts.uottawa.ca/communication/en/people/nahon-serfaty-isaac>
Associate Professor, Department of Communication, University of Ottawa (Canadá)

Mahmoud EID
<http://www.mahmoudeid.ca/index.html>
Associate Professor, Department of Communication, University of Ottawa (Canadá)

Resumen

En el marco de un proyecto de investigación-acción que se implementó en Venezuela de 2009 a 2013 se buscó empoderar (*empower*) a activistas sociales y pacientes en la lucha contra el cáncer de mama (CM). Este proyecto se puso en marcha en un contexto de alta polarización política y social en el marco de la llamada «Revolución bolivariana». A partir de una perspectiva ecológica de la comunicación y el activismo en salud, que integra los niveles interpersonal, grupal y social, se celebraron una serie de actividades orientadas a desarrollar las habilidades de vocería de ciudadanos, especialmente de mujeres, y ampliar las redes de cooperación entre diversos sectores, al mismo tiempo que se perfiló una visión consensuada entre actores sociales e institucionales sobre una respuesta nacional contra el CM. Una comunicación horizontal y participativa permitió que se escuchara la voz de actores usualmente marginalizados en las políticas sanitarias.

Palabras clave: comunicación, salud, empoderamiento, Venezuela.

Abstract

An action-research project was implemented in Venezuela from 2009-2013 to empower social activists and patients in their fight against breast cancer (BC). The project was implemented in a context of high political and social polarization of the so-called «Bolivarian revolution». Based on an ecological perspective of health activism and communication, that encompasses the interpersonal, group and social levels, a series of activities were celebrated to develop the advocacy capabilities of citizens, especially women, expand the collaborative networks among different stakeholders, and promote a consensual view between social and institutional actors about a national response to fight BC. A horizontal and participatory communication allowed that the voice of usually marginalized actors was heard in the process of shaping health care policy.

Keywords: communication, health, empowerment, Venezuela.

1 Introducción

De 2009 a 2013 desarrollamos un proyecto de investigación-acción en Venezuela en alianza con la organización no gubernamental SenosAyuda¹ que tuvo como principal objetivo observar en el terreno cómo la comunicación es un factor de empoderamiento (*empowerment*) de los activistas comunitarios y pacientes en su lucha contra el cáncer de mama (CM).² Inspirado en los principios de un proceso educativo dialógico (Freire 1970/2000), este proyecto se articuló alrededor de una ecología de la comunicación que integra los niveles interpersonal, organizacional y social del activismo en salud (Street 2003). Partiendo de la premisa que reconoce el potencial emancipador de la comunicación (Beltrán Salmón 2010) como factor de promoción del cambio social (Figueroa *et al.* 2002), pusimos en marcha una serie de actividades (talleres, sesiones de planificación y mesas de diálogo, entre otras) que sirvieron para facilitar el desarrollo de las habilidades comunicativas y de liderazgo de activistas comunitarios, pacientes, médicos, investigadores y otros actores implicados en esta problemática de salud.

Empezaremos por presentar el contexto de esta investigación-acción en la Venezuela de la «Revolución bolivariana» marcada por una alta polarización política y social, así como por cambios en el sistema público de salud. Después discutiremos los elementos conceptuales y teóricos que guiaron este proyecto desde la perspectiva de la movilización social y de la cooperación entre los actores sociales y políticos del sector salud. En tercer lugar, presentaremos el enfoque metodológico que sirvió para poner en marcha un proceso de aprendizaje mutuo de todos aquellos que participaron en las diferentes actividades. Finalmente, discutiremos los resultados de esta investigación-acción a la luz de una comunicación para el cambio social y de los límites propios de la metodología y del terreno donde fue implementada.

2 Contexto de la investigación: marginalización y polarización

El derecho a la salud en Latinoamérica enfrenta diversos desafíos que se manifiestan en las grandes disparidades sociosanitarias que todavía existen. El acceso a los servicios fundamentales de salud está lejos de ser una realidad en la mayoría de los países latinoamericanos (Yamin 2000). El caso de Venezuela presenta diversos problemas, pues la pobreza y la exclusión de amplios sectores de la población a servicios de salud de calidad y eficaces siguen siendo una realidad. Incluso si el Gobierno pretende que ha reduci-

- 1 Este programa de investigación-acción se hizo en alianza con la organización SenosAyuda y el apoyo de los profesores Andrés Cañizales, Alfredo Poggi, José Rafael Briceño, Acianela Montes de Oca y Néstor Garrido de la Escuela de Comunicación Social de la Universidad Católica Andrés Bello (Caracas, Venezuela), del profesor Jorge Díaz Polanco del CENDES (Universidad Central de Venezuela) y de Feliciano Reyna y Joli D'Elía de la asociación Acción Solidaria. Otras organizaciones comunitarias y profesionales también contribuyeron con este proyecto: la Sociedad Venezolana de Mastología, la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, el Colegio Nacional de Periodistas, la clínica comunitaria Centro de Salud Santa Inés y las ONG Fundamama, Funcamama, Famac y Asomal.
- 2 Este programa de investigación-acción fue posible gracias a las subvenciones del Canadian Institute of Health Research y el apoyo de donaciones del sector privado, incluyendo las de Avon Venezuela, Roche y Novartis.

do la pobreza, los indicadores muestran que todavía un 40% de los venezolanos sigue siendo pobre, y que un 12% de ellos se encuentra en el nivel de extrema pobreza (Ponce 2009). Ser pobre y mujer al mismo tiempo representa un doble factor de exclusión y de marginalización. El desempleo es generalmente más elevado entre las mujeres (Boza 2004), y sus ingresos son menores que el de los hombres (Orlando y Zúñiga 2000). La exclusión es también una consecuencia de la geografía porque determinadas regiones del país presentan mayores tasas de natalidad y de mortalidad, lo que indica diferencias importantes entre el centro, el este y el sudoeste del país (Freitez 2003). El 80% de todas las muertes en el país son atribuibles a enfermedades no transmisibles. La mortalidad de las mujeres de cuarenta y cinco a sesenta y cuatro años se atribuye principalmente al cáncer del cuello uterino y al CM (OPS 2011).

Si bien las mujeres latinoamericanas presentan una incidencia menor de CM que las mujeres no hispanas (Cancer mortality 2005), lo cierto es que el incremento en este grupo es más importante que en otros grupos poblacionales (Buki *et al.* 2004). Este incremento en la incidencia de CM entre las latinoamericanas se atribuye a cambios en el estilo de vida, a determinadas creencias afianzadas en la cultura y a una falta de concienzación sobre la enfermedad (Andersen *et al.* 2004; Harvard Medical School's Center of Excellence in Women's Health 2007; Schutt *et al.* 2008). En el caso específico de Venezuela, el CM tiene una incidencia importante (42,5 casos por 100.000 habitantes), una relativa alta tasa de mortalidad (13,7 muertes por 100.000 habitantes), así como un impacto considerable en años de vida productiva perdidos (International Agency for Research on Cancer 2008; MPPS 2008). Los indicadores anuales de mortalidad muestran un incremento de muertes por CM del 19,08% para todas las edades y del 21,92% en menores de cuarenta años entre el periodo de 2005 y 2010 (MPPS 2011). Hasta hace dos décadas, la primera causa de muerte oncológica en el país era por cáncer de cuello uterino, cifra que ha venido en descenso desde el año 1985 gracias a las campañas de despistaje mediante citología de cuello uterino (MPPS 2008; 2011). En cambio, la incidencia del CM ha presentado un aumento acelerado desde 1990, lo que ha sido la primera causa de muerte oncológica en mujeres venezolanas en la actualidad. El último anuario de mortalidad reportado por el Ministerio para el Poder Popular de la Salud (MPPS 2011) reporta 1.697 muertes por tumores malignos de la mama (C50), lo que supera la cifra de mortalidad por tumor maligno de cuello uterino (C53) con 1.238 muertes.

Cuando se compara con otros países latinoamericanos, Venezuela presenta algunas debilidades institucionales, como la ausencia de programa nacional contra el CM, aunque es reconocido que el país ha logrado avances en la incorporación de la sociedad civil en la detección temprana de la enfermedad (Nigenda *et al.* 2011). La opinión experta considera que el CM ha sido una enfermedad

que no ha recibido una atención prioritaria por parte del Gobierno (Sociedad Venezolana de Mastología 2010).

Por otro lado, los prejuicios machistas todavía aparecen en la escena pública, como lo demostró la controversia provocada por los seguidores de un equipo de fútbol que protestaron cuando los miembros de la oncena decidieron ponerse camisetas rosadas durante el mes de lucha contra el CM en octubre de 2012. Según un reporte de prensa, el juego entre el Deportivo Táchira y el Atlético Venezuela fue suspendido por representantes de la Federación Venezolana de Fútbol debido a que durante unos cuarenta minutos fanáticos no quisieron abandonar el terreno en señal de protesta por las camisetas rosadas que llevaban los jugadores (Bailey 2012).

Desde una perspectiva formal, la Constitución venezolana contiene tres artículos que consagran el derecho a la salud. Estos artículos conciben la salud como un derecho social fundamental que debe ser garantizado por el Estado en el marco del derecho a la vida (Feo y Siqueira 2004, p. 372). Los artículos establecen tres mecanismos para aplicar el mandato constitucional: la creación de un sistema público nacional de salud, los principios de universalidad y de inclusión y el financiamiento público del sistema de salud. En teoría, el sistema público de salud propuesto en la Constitución debería estar caracterizado como intersectorial, descentralizado y participativo (Feo y Curcio 2004). Este último principio (participativo) busca asegurar un papel activo de la comunidad y de las organizaciones de la sociedad civil en el diseño, implementación y gestión de las políticas y programas de salud, lo que está en línea con la noción de empoderamiento de los ciudadanos que promovimos en esta investigación-acción.

El cambio constitucional se tradujo en políticas que mejoraron el acceso de la población, especialmente los más pobres, a servicios de atención primaria. El Gobierno presidido por Hugo Chávez puso el acento en algunos programas, especialmente a través de la llamada Misión Barrio Adentro (MBA) con la ayuda del Gobierno cubano (Briggs y Mantini-Briggs 2009). Según algunos investigadores, a través de la MBA, que incluyó la participación de 33.000 trabajadores de salud cubanos, el Gobierno venezolano pudo confrontar algunas inequidades de salud combinando las perspectivas teóricas de la medicina social y la epidemiología crítica con los saberes populares dentro de las comunidades afectadas (Briggs y Mantini-Griggs 2008).

Pero el balance de la MBA no es del todo positivo. Este programa contribuyó a una mayor fragmentación histórica del sistema de salud e impactó negativamente sobre el financiamiento global y la organización del sistema nacional de salud propuesto en la Constitución (Díaz Polanco 2006; Nahón-Serfaty 2005). De acuerdo con algunas evaluaciones, las políticas de salud en Venezuela no han asegurado un desempeño adecuado del sistema público, especial-

mente en las áreas de financiación, organización y prestación de servicios, lo que se ha traducido en un incremento de la mortalidad infantil y de la mortalidad materna (González 2005). Más recientemente, se ha denunciado las carencias de equipos y fallas de infraestructura en cerca de cuatro mil clínicas ambulatorias a cargo del Ministerio de Salud y la necesidad de restituir 40.000 camas en los hospitales públicos (Villasmil 2015). Una coalición de ONG sociales y de salud declararon en un comunicado conjunto que «la prestación del servicio de salud en el país está en terapia intensiva es una realidad que nadie puede ocultar» (Alvarado 2014).

Desde 1999, cuando Hugo Chávez llegó al poder, Venezuela vive bajo una polarización política y social intensa. La fractura entre los seguidores del llamado «chavismo» y quienes se oponen al Gobierno central ha tenido manifestaciones de violencia política, represión, ataques contra la libertad de expresión y un discurso de odio entre las partes. Human Rights Watch (2008, p. 7) denunció la incapacidad del Gobierno venezolano de enfrentar los problemas de derechos humanos y su «tendencia a la confrontación y ataques contra los defensores de derechos y organizaciones de la sociedad civil» (nuestra traducción). Reyna (2013, p. 181), por su lado, ha señalado la voluntad del régimen llamado «bolivariano» de manipular la noción de «Poder Popular» a través de varios instrumentos legales y decisiones ejecutivas:

[...] *Poder Popular* no es un medio directo de participación popular ni fortalece el poder de los ciudadanos en las decisiones públicas. Es, por el contrario, un poder más dentro de una nueva forma de Estado más concentrador y vertical en el ejercicio del poder, el «Estado Comunal», en cuyas bases no cabe la democracia ni la autonomía. No existen ciudadanos ni sociedad civil, solamente organizaciones e instancias del Poder Popular, obligadas a cumplir con los fines del Estado [...].

Los medios de comunicación han desempeñado un papel relevante en esta dinámica de polarización. El Gobierno ha puesto en marcha un proceso de «hegemonía comunicacional» a través del control directo e indirecto de una red importante de medios de comunicación y sitios de Internet (Bisbal 2009; Pino Iturrieta 2013). Es en este contexto de división y tensiones que nos planteamos lograr un acercamiento entre diversos actores sociales e institucionales, especialmente entre factores de la llamada sociedad civil y el Gobierno central que se define como revolucionario.

Diversas organizaciones han surgido en el país con el fin de llenar el vacío dejado por el sector público en la prestación de servicios de salud. La Sociedad Anticancerosa de Venezuela fue pionera en este sentido. Fue creada en 1948 para promover la educación y la prevención del cáncer, así como ofrecer acceso a diagnóstico y tratamiento a personas de bajos recursos. Más recientemente, surgieron diversas ONG que trabajan en el área del CM: SenoSalud, Funcamama, Fuccam, Famac, Fundamama, Fundaseno, Senosestima, Unicam y SenosAyuda, entre otras.

En 2007 SenosAyuda puso en marcha el Programa de Desarrollo y Fortalecimiento de Capacidades (PDFC), con el fin de colaborar con otras organizaciones de desarrollo social involucradas en la lucha contra el CM en Venezuela. El PDFC tenía dos grandes metas: 1) contribuir al desarrollo de estas organizaciones, especialmente las que operan en la provincia y que atienden a poblaciones con menos acceso a servicios de salud; 2) proveer a los líderes y portavoces de estas organizaciones con los conocimientos y herramientas de gestión para que pudieran lograr sus propios objetivos. El proyecto de investigación-acción que se presenta aquí se insertó en el marco del PDFC desde una lógica de cooperación multiorganizacional y multidisciplinaria entre pacientes, activistas, médicos, investigadores, periodistas y funcionarios del sector salud.

3

Premisas teóricas: comunicación, activismo y cambio social

Dos premisas teóricas inspiraron nuestra investigación-acción. La primera postula una ecología de la comunicación (Street 2003), que integra los niveles interpersonal, organizacional y social en el activismo en salud. La segunda pone el énfasis en el potencial emancipador de la comunicación (Beltrán 1994), que se fundamenta en la tradición latinoamericana de movilización ciudadana y acción comunitaria. La comunicación en este proyecto es abordada como acción política, en el sentido más amplio de la palabra, a partir de la cual los grupos tradicionalmente marginalizados hacen escuchar su voz. En este sentido, podemos afirmar que la palabra (Freire 1970/2000) y la comunicación en sus diversas manifestaciones son al mismo tiempo reflexión y práctica que contribuyen a lograr el cambio con resultados positivos.

El activismo latinoamericano contra el CM se ha expandido en años recientes. Se manifiesta en el surgimiento de muchas organizaciones no gubernamentales, en el uso de la investigación social como herramienta de intervención y en procesos de conformación de redes y de cooperación con el fin de lograr consensos para la implementación de políticas públicas (Nigenda *et al.* 2011). En casi todos los países latinoamericanos las disposiciones constitucionales consagran a la salud como un derecho humano fundamental. Pero esta formalidad normativa no siempre se cumple en la práctica. Las ONG y los programas de acción comunitaria sirven para llenar este vacío. Las intervenciones de estas ONG han mostrado algunos resultados positivos sobre la viabilidad de programas de salud y el bienestar en las comunidades en las que operan (Zoller 2005). De hecho, estas organizaciones contribuyen a reducir las disparidades en el acceso a los servicios de salud y responden a las necesidades de grupos más vulnerables de la sociedad. Uno de los aspectos más

positivos viene de la capacidad que tienen las ONG de crear espacios de comunicación con los ciudadanos en la educación y la deliberación sobre temas de salud (De Souza 2009). Algunas organizaciones lograron resultados de detección temprana del CM en grupos y comunidades usualmente marginalizadas (Durstine y Leitman 2009).

Sin embargo, existen límites para una acción más efectiva de las ONG. La participación de la sociedad civil y la investigación comunitaria, que involucra una multiplicidad de actores y variables, pueden originar enfrentamientos y tensiones con connotaciones político-partidistas (Israel *et al.* 1998). Además, muchas organizaciones en Latinoamérica no pueden demostrar claramente resultados medibles asociados con sus acciones (Durstine y Leitman 2009).

El aprendizaje y la difusión de conocimientos forman parte de las intervenciones eficaces de los activistas sociales en salud. El modelo de la Comunicación para el Cambio Social (Communication for Social Change) (Figueroa *et al.* 2002) aborda este proceso como un diálogo al mismo tiempo privado y público por medio del cual los ciudadanos definen su identidad, identifican sus necesidades y establecen sus objetivos con el fin de mejorar su calidad de vida. Se trata de una dinámica de decisión y de acción comunitarias para lograr soluciones a problemas que afectan al colectivo. Este proceso presupone determinados principios: el acceso libre e igualitario al diálogo y la participación, los objetivos de la comunicación son múltiples y no solamente buscan la persuasión del «otro», todos los participantes tienen derecho a dar y a recibir información proveniente de diversas fuentes, el diálogo se define como derecho a ser escuchado y a expresar sus ideas (la participación implica el derecho de establecer la agenda del cambio y las metas de la intervención) y, finalmente, la comunicación debe servir para lograr cambios tanto en el individuo (como ciudadano) y en las normas sociales, las políticas públicas y en la cultura (Beltrán 1980).

Un caso emblemático de Comunicación para el Cambio Social es la experiencia nicaragüense conocida como *Puntos de Encuentro* que nació en 1991 combinando una línea de investigación y comunicación orientada «[...] a la transformación de las culturas opresivas que ocurren en la vida diaria. El objetivo de la ONG no es transformar conductas sino cambiar las normas culturales [...]» (Rodríguez 2004, p. 116). A través de diferentes acciones que han incluido campañas públicas, intervenciones narrativas en telenovelas y otros programas de televisión y radio, talleres comunitarios, programas de formación y foros públicos de discusión, durante casi catorce años de actividades *Puntos de Encuentro* ha logrado integrar dos dimensiones que tradicionalmente operan por separado: comunicación y movilización.

[...] Históricamente, la comunicación para el cambio social ha estado en mano de organizaciones de comunicación para el cambio social, institu-

ciones gubernamentales y eruditos en comunicación. La movilización ha sido el fuerte de la sociedad civil organizada, movimientos sociales, organizaciones populares y eruditos en ciencias políticas. En esta ONG, estas dos esferas operan de manera integrada, asumiendo una relación dialéctica entre la comunicación y la movilización [...] (Rodríguez 2004, p. 132).

Si bien este modelo privilegia la acción colectiva, reconoce que el aprendizaje individual se da tanto en la dimensión cognitiva como afectiva y social (Figueroa *et al.* 2002). Este proceso debe facilitar el desarrollo de determinadas habilidades y capacidades individuales que apunten a una participación más inclusiva e igualitaria, además de lograr la adquisición de conocimientos que apuntalen los objetivos del cambio deseado. Por otro lado, el proceso busca que surjan «respuestas emocionales» en el individuo, como la solidaridad, la empatía y la confianza que contribuyan a reforzar el vínculo social.

El enfoque participativo en la comunicación es también una forma de amplificar la voz de los ciudadanos y una plataforma para lograr que esas voces sean escuchadas en el diseño de programas que tendrán un impacto sobre ellos mismos, sus familias y sus comunidades (Brasington *et al.* 2007). La perspectiva dialógica favorece el proceso de intercambio y aprendizaje mutuo en oposición a otras prácticas verticales que no tienen en cuenta las realidades de las tradiciones locales y los valores de la comunidad. Hoy día, las llamadas «redes sociales» empoderan las voces de los ciudadanos que tienden a promover fuentes alternativas de información frente a la falta de legitimidad de las fuentes tradicionales (Cancelo Sanmartín y Gadea Aldave 2013). En el caso específico de la salud, los «discursos polifónicos» retan las visiones administrativas tradicionales enfocadas en la eficacia y la eficiencia (Iedema *et al.* 2003; Iriart *et al.* 2001) gracias al surgimiento de voces que representan al paciente, usuario o activista (Vasconcellos-Silva *et al.* 2007; Kim y Willis 2007). En algunos casos, estas «voces marginales» han logrado captar la atención de los medios de comunicación y del público con puntos de vista más integrales y humanos sobre los programas sanitarios (Hivon *et al.* 2010).

Promover el surgimiento de las voces marginales a través de un proceso de empoderamiento y de movilización social requiere un detallado proceso de planificación y de preparación para integrar a la mayor cantidad de actores (Provan y Sebastian 1998). Se trata de tomar en cuenta los vínculos, las relaciones y las tensiones entre todos los actores sociales e institucionales, lo que implica oportunidades y desafíos para una comunicación más igualitaria y participativa. Desde un punto de vista práctico cabe preguntarse cómo se pueden superar las barreras de la polarización sociopolítica para facilitar un proceso de diálogo incluyente y lograr resultados en el diseño y la implementación de programas de salud. La metodología de la investigación-acción nos ayudó a despejar esta incógnita. Veamos cómo lo hicimos.

4 Metodología: comprender y hacer

La investigación-acción busca la promoción de una conciencia crítica entre los actores al mismo tiempo que se enfoca en el logro de un cambio en el marco de una problemática social (Small y Uttal 2005). Este enfoque metodológico postula que el proceso de investigación debe servir para empoderar (*empower*) a quienes participan en la investigación (Esterberg 2002, p. 141). Se trata de un proceso en el que se valoriza la colaboración del público «no investigador», porque estos colaboradores aportan sus conocimientos prácticos y su propia experiencia sobre las situaciones estudiadas (Small 1995, p. 942). Juntos, los investigadores y sus aliados comunitarios, combinan diferentes tipos de saberes y habilidades con el fin de producir resultados esclarecedores y útiles (Small y Uttal 2005, p. 938). La investigación-acción también tiene como meta generar un conocimiento que pueda ser usado para abordar las preocupaciones prácticas de la comunidad, de las organizaciones y de los grupos (Small y Uttal 2005, p. 938).

En nuestro caso, la investigación-acción tuvo cuatro objetivos: 1) facilitar el desarrollo de conocimientos y habilidades sobre la movilización social y la comunicación en los activistas comunitarios; 2) cerrar la brecha de comunicación entre activistas, pacientes, médicos y funcionarios públicos de salud para lograr una colaboración en sus esfuerzos por sensibilizar e informar a la población sobre el CM; 3) promover el diálogo entre los diferentes actores sociales e institucionales con el fin de definir un marco de consenso sobre una política contra el CM; 4) reforzar las relaciones entre activistas, pacientes y periodistas con el fin de mejorar la difusión de información sobre los desafíos en la lucha contra el CM.

Con el fin de lograr estos objetivos, organizamos entre 2009 y 2013 cinco talleres en Caracas (Venezuela) enfocados en los siguientes ejes operativos: desarrollar las habilidades de comunicación y técnicas de movilización social (5 y 6 de junio de 2009); mejorar la comunicación médico-paciente en el área de CM (11 y 12 de junio de 2010); promover la construcción de un consenso sobre una respuesta nacional en CM (20 y 21 de mayo de 2011); facilitar una mejor comunicación entre pacientes, activistas y periodistas (24 y 25 de febrero de 2012), y determinar las prioridades de una respuesta nacional contra la enfermedad (27 de julio de 2013). En total participaron 142 personas en todas las actividades: 55 activistas en representación de diversas organizaciones (lo que incluyó a pacientes y sobrevivientes de cáncer), 24 médicos, 28 periodistas, 10 investigadores, 8 funcionarios públicos, 1 parlamentario, 7 representantes del sector privado, 5 instructores (en las áreas de comunicación interpersonal, relación con medios de comunicación, periodismo de salud, ética y comunicación y vocería) y 3 facilitadores. Debemos precisar que muchos activistas, médicos y académicos participaron

en todas las actividades, lo que sin duda contribuyó a consolidar las redes de cooperación y de vocería (*advocacy*) particularmente entre estos participantes. En la tabla 1 se detalla el número de participantes por actividad, así como las organizaciones representadas en cada una de ellas.

Actividad	Fecha	Número de participantes	Organizaciones representadas
Taller de comunicación y técnicas de movilización social	5 y 6 de junio de 2009	37	SenosAyuda (activistas/pacientes); Unicam (activistas/pacientes); Fundamasol (activistas/pacientes); Funcamama (activistas/pacientes); Asomasol (activistas/pacientes); FAVE (activistas/pacientes); Fundaseno (activistas/pacientes); Acción Solidaria (activistas/pacientes); Servicio de Oncología Hospital Padre Machado; Centro de Salud Santa Inés (Clínica Comunitaria); Asoc. Civil Don Bosco (Clínica Comunitaria); Sociedad Venezolana de Mastología; Sociedad Anticancerosa [ONG]; Universidad Católica Andrés Bello; Chucky Reina Comunicaciones
Taller de comunicación médico-paciente	11 y 12 de junio de 2010	34	Médicos (oncólogos, mastólogos, cirujanos, ginecólogos); Sociedad Venezolana de Mastología; SenosAyuda (activistas/pacientes); Funcamama (activistas/pacientes); Asomasol (activistas/pacientes); Universidad Católica Andrés Bello; Avon Venezuela
Taller de construcción de un consenso sobre una respuesta nacional en CM	20 y 21 de mayo de 2011	21	SenosAyuda (activistas/pacientes); Fuccam (activistas/pacientes); Funcamama (activistas/pacientes); Funcamamas (activistas/pacientes); Famac (activistas/pacientes); Asomasol (activistas/pacientes); Sociedad Venezolana de Mastología; Asociación Venezolana de Servicios de Salud de Orientación Cristiana; Cendes-Universidad Central de Venezuela; Universidad Católica Andrés Bello; Centro de Salud Santa Inés (Clínica Comunitaria); Salud Miranda (Gob. Regional); Corposalud Aragua (Gob. Regional); Salud Sucre (Gob. Municipal); Salud Chacao (Gob. Municipal); Salud Baruta (Gob. Municipal)
Taller de comunicación entre activistas, pacientes y periodistas	24 y 25 de febrero de 2012	34	SenosAyuda (activistas/pacientes); Funcamama (activistas/pacientes); Asomasol (activistas/pacientes); Sociedad Venezolana de Mastología; Colegio Nacional de Periodistas; Globovisión (televisora); <i>El Nacional</i> (periódico); <i>Ciudad CCS</i> (periódico); <i>2001</i> (periódico); <i>Entre Vecinos</i> (periódico); <i>Estética y Salud</i> (revista); <i>Revista Claro</i> ; <i>Revista Locatel</i> ; <i>Vivir Mejor</i> (revista); <i>Vecino Saludable</i> (revista); <i>La Región</i> (periódico); <i>El Siglo</i> (periódico); <i>El Sol de Margarita</i> (periódico); <i>El Norte</i> (periódico); <i>El Informador</i> (periódico); Radio Capital 710; Kiss FM (radio); Mágica FM (radio); Roche (farmacéutica)

Tabla 1

Participantes en las actividades del programa de investigación-acción.

Las dos primeras actividades y el taller con los periodistas fueron evaluados de forma cuantitativa y cualitativa *in situ* a través de cuestionarios que respondieron los participantes. En el caso de la evaluación cuantitativa se preguntó a los participantes que, en una escala de 1 a 5 (siendo 1 «Fuertemente en desacuerdo» y 5 «Fuertemente de acuerdo»), expresaran sus opiniones sobre lo aprendido durante las actividades, la organización de las mismas y la calidad de la interacción con los facilitadores y participantes. Por otro

lado, los talleres sobre la comunicación y la movilización social y sobre comunicación médico-paciente fueron seguidos por un cuestionario autorreflexivo *post facto* (entre dos y tres meses después de las actividades) con el fin de evaluar el impacto que estos talleres tuvieron en los participantes. En el cuestionario autorreflexivo (con preguntas abiertas) se preguntó a los participantes en qué tipo de actividades de comunicación y vocería habían participado, qué aprendizajes de los talleres habían puesto en práctica y cómo habían percibido su desempeño en dichas actividades. Además, los investigadores trabajaron con SenosAyuda para redactar un Código de Ética para la organización, un proceso colaborativo que contó con la participación de estudiantes universitarios.³

Los temas de todos los talleres fueron decididos por los participantes siguiendo los principios de diálogo y de interacción de la Comunicación para el Cambio Social. Después del primer taller, que sirvió para introducir el programa de investigación-acción, los temas sobre la comunicación médico-paciente y la comunicación con los periodistas fueron identificados como prioridades por los mismos participantes. Las discusiones en el marco de la primera actividad también sirvieron para identificar la polarización sociopolítica como una barrera importante en la relación entre los activistas y el Gobierno central. Esto condujo a convocar un tercer taller consagrado a la formulación de una visión consensuada sobre el CM entre todos los actores. Este proceso estuvo precedido por una consulta con tres médicos y tres activistas que identificaron los principales obstáculos, prioridades y acciones para una futura política nacional en CM. Durante el taller todos los participantes contribuyeron a completar una matriz situacional (situación actual, barreras, vectores de cambio y situación deseada) que permitió identificar las ideas madres del consenso. Después esas ideas fueron compiladas en un documento redactado por un comité *ad hoc* constituido por dos médicos, dos funcionarios de salud y dos activistas. El programa se completó con una mesa de diálogo entre actores sociales y políticos, que incluyó por primera vez a funcionarios del Ministerio de Salud y del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales, la cual se enfocó en tres subtemas: la educación de médicos y personal de salud en CM, el acceso de las personas a mamografías de calidad y la difusión de información veraz y oportuna a los ciudadanos sobre los servicios de diagnóstico y tratamiento del CM.

Es importante aclarar que en el contexto de este programa de investigación se consideró «activista» a toda aquella persona que ejerce un rol de liderazgo comunitario o de vocería pública dentro de una ONG a favor de las personas que padecen de CM. Muchas de las activistas que participaron en este proyecto sufrieron de cáncer (la mayoría de CM pero no solamente esta enfermedad) y estaban en etapa de remisión; otras eran todavía pacientes que sufrían de la enfermedad pero que ejercían un papel de liderazgo/vocería en el marco de una organización. SenosAyuda actuó en este proyecto

3 El Código de Ética puede ser consultado aquí: <http://www.senosayuda.org.ve/Nosotros.aspx>.

como una plataforma federativa de distintas ONG y asociaciones con el fin de facilitar las conexiones y relaciones entre distintos actores. Los miembros de SenosAyuda también participaron activamente en los distintos talleres y reuniones. Los investigadores académicos actuaron como facilitadores en los talleres y reuniones; junto a otros colegas, diseñaron los instrumentos de evaluación, contribuyeron en la edición de los documentos y participaron en actividades de difusión pública del proyecto, como entrevistas en medios.

5 Resultados: empoderamiento y cooperación

Los resultados de este proyecto de investigación-acción se pueden resumir así: 1) observamos un empoderamiento (*empowerment*) de grupos tradicionalmente marginalizados en Venezuela (mujeres, y especialmente las mujeres enfermas y que venían de regiones de la provincia) que asumieron un rol de vocería y de movilización a favor de la lucha contra el CM; 2) creamos las condiciones para un acercamiento entre activistas, pacientes, médicos y funcionarios de Gobierno (tanto central como regional y local) con el fin de lograr una mejor comprensión de las necesidades y expectativas de todos los actores; 3) facilitamos la participación de activistas de la comunidad y de pacientes en el diseño de una visión consensuada sobre una respuesta nacional contra el CM; 4) contribuimos a una mejor comprensión por parte de voceros sociales, médicos y periodistas del papel de los medios de comunicación en la formación de opiniones y percepciones públicas sobre el CM.

La observación durante las distintas actividades nos permitió constatar que muchos participantes en el proyecto mostraron una mejoría considerable en la forma de comunicar sus ideas. De una comunicación muy emotiva, muchas veces marcada por la propia experiencia personal con la enfermedad, varias mujeres pasaron a una forma más articulada, firme y clara de presentar sus ideas y mensajes. De manera más sistemática, las evaluaciones hechas en los dos primeros talleres ($n = 37$ y $n = 25$ respectivamente) y en la actividad con los periodistas ($n = 34$) nos indicaron que determinadas nociones básicas de comunicación eficaz y movilización social fueron retenidas por los participantes. En el caso de la primera actividad, el 92% de los participantes expresó que el taller fue muy útil, el 89% dijo haber aprendido habilidades de comunicación y vocería y el 85% indicó que tenía una mejor comprensión de los asuntos y desafíos que debían enfrentar como activistas. En el taller sobre la comunicación médico-paciente, el 96% de los participantes dijo que los temas tratados fueron útiles; el mismo porcentaje manifestó tener una mejor comprensión de los desafíos que enfrenta

en sus relaciones con pacientes o con el médico, y el 92% indicó haber aprendido habilidades importantes para mejorar su interacción. Por último, en el taller con periodistas, el 97% indicó haber aprendido conceptos y técnicas útiles en su trabajo como vocero o como comunicador y el 98% dijo tener una mejor comprensión de los retos de la cobertura mediática del cáncer en general y del CM en particular.

Desde lo cognitivo, quienes respondieron las preguntas abiertas de los cuestionarios del primer taller identificaron los elementos de «planificación estratégica», las técnicas de «mensajes clave» y la «comunicación del riesgo» como los aprendizajes más importantes. En la actividad sobre comunicación médico-paciente, los aprendizajes identificados fueron más significativos en el terreno afectivo y relacional: nociones fundamentales sobre buena «comunicación interpersonal», el «valor de la empatía», la importancia de un manejo adecuado del anuncio del diagnóstico en oncología y las «consideraciones éticas» de la interacción entre médico y paciente. Los periodistas, por su lado, señalaron especialmente como aprendizajes la reflexión sobre la «ética de la información» y la necesidad de usar un «lenguaje más accesible» a las diversas audiencias.

El seguimiento autorreflexivo de los participantes a partir de los cuestionarios *post facto* ($n = 8$ después del primer taller y $n = 8$ después del segundo) nos permitió profundizar en la comprensión sobre cómo algunos participantes integraron sus habilidades y conocimientos en sus actividades cotidianas como activistas y médicos. Los activistas (pacientes y sobrevivientes) mencionaron que habían definido mejor los objetivos y los mensajes en sus acciones de difusión y de educación en la comunidad mostrando una preocupación sobre la eficacia de su práctica comunicativa. Por su lado, los médicos declararon haber cambiado algunas rutinas en sus propias consultas con el fin de superar barreras físicas y preceptuales que dificultan la comunicación (por ejemplo, evitar que el escritorio sea una barrera en la interacción) y tener mayor conciencia de los factores psicológicos en su encuentro con la persona (por ejemplo, una mejor escucha para responder a las necesidades del paciente).

El proyecto de investigación-acción permitió también expandir la red de colaboración de SenosAyuda con varios actores, incluyendo otras ONG de las regiones de provincia, médicos, funcionarios de los Gobiernos central, regional y municipal, periodistas e investigadores universitarios. Un logro concreto de esta colaboración fue el documento intitulado «Por una Visión Común para la formulación y puesta en marcha de una Política Nacional contra el Cáncer de Mama en Venezuela»,⁴ un resultado directo del tercer taller. El documento fue suscrito inicialmente por los 20 participantes en las actividades. Después de un año (mayo de 2012), la declaración había sido firmada por 101 organizaciones, lo que incluyó a ocho organizaciones de activismo comunitario en CM, seis asociaciones

4 La declaración puede leerse aquí: <http://www.senosayuda.org.ve/senosayuda/media/bibliotecaglobal/pdf/documentconsenso.pdf>.

médicas, cuatro ONG de derechos humanos y actores sociales importantes como la Cruz Roja y el Colegio Nacional de Periodistas.

La declaración presenta un marco de referencias sobre los principios que deberían guiar una futura política nacional contra el CM. Estos principios son:

- Educar y formar al personal de salud especializado en el diagnóstico, tratamiento y apoyo integral de las personas que sufren de CM.
- Desarrollar un sistema nacional para recopilar, analizar y facilitar el acceso a datos confiables sobre el impacto real del CM en la población.
- Establecer la mamografía como elemento clave para un diagnóstico de la enfermedad que serviría para articular a todos los actores involucrados en el proceso de atención al paciente.
- Comunicar mensajes e informaciones asociados con las soluciones disponibles en cuanto al diagnóstico, tratamiento y cuidado paliativo, tomando en cuenta las necesidades y realidades socioculturales de las personas.
- Asegurar la protección financiera de toda persona afectada por el CM a través de fondos de la Seguridad Social y los seguros privados.
- Promover la integración de servicios de salud públicos y privados con el fin de mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento del CM en todo el país.
- Ofrecer cuidados paliativos como deber humano, ético y moral del Estado y de la sociedad con los ciudadanos que sufren de CM.

La declaración también puso en marcha un proceso de movilización social que permitió recolectar más de 5.000 firmas de apoyo al documento (cifra del último trimestre de 2014), difundir los principios y lineamientos de acción del consenso y suscribir acuerdos de cooperación interinstitucional entre SenosAyuda y organizaciones como la Universidad Central de Venezuela (UCV),⁵ la más importante del país, para atender los temas de formación de personal de salud en CM. Este proceso de movilización se concretó a través de una campaña de medios de comunicación,⁶ la celebración de reuniones con organizaciones y ciudadanos en diferentes regiones del país,⁷ así como la difusión del documento a través del sitio web de SenosAyuda⁸ y de las redes sociales.⁹

La mesa de diálogo de julio de 2013 hizo seguimiento a las recomendaciones de la declaración.¹⁰ En este encuentro activistas, médicos, investigadores y los responsables de los programas de oncología del Ministerio de Salud y del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales definieron tres ejes estratégicos de acción: 1) la calidad de la mamografía como forma de promover un diagnóstico precoz de la enfermedad; 2) la formación del personal médico de

5 Aquí se puede consultar el acuerdo de cooperación suscrito entre SenosAyuda y la UCV: http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/dicori/Documentos_Nacionales_pdf/10-13.pdf.

6 Un ejemplo de la campaña de medios con una entrevista que ofreció la principal vocera de SenosAyuda: <http://www.noticias24.com/venezuela/noticia/201206/en-vivo-tania-sarabia-conversa-con-noticias24-sobre-el-dia-internacional-del-cancer-de-mama/>.

7 Una de las reuniones de difusión del consenso sobre CM en la Isla de Margarita: <https://www.facebook.com/media/set/?set=a.10151555871973182.1073741863.66899768181&type=1>.

8 Las personas pueden suscribir el documento de consenso a través del sitio web de SenosAyuda: <http://www.senosayuda.org.ve/Redes/Documento-Consenso.aspx>.

9 Un ejemplo de la difusión del documento vía la red de Twitter: <https://twitter.com/senosayuda/status/177417375119978496>.

10 La mesa de diálogo fue anunciada por Twitter: <https://twitter.com/SenosAyuda/status/350259518145445889/photo/1>.

diferentes especialidades (generales, médicos de familia, ginecólogos, etc.) para ayudarlos a identificar los primeros signos del CM y guiar mejor a los pacientes en el acceso a los servicios de salud, y 3) la necesidad de difundir información clave sobre servicios de diagnóstico y tratamiento y las organizaciones de apoyo para los pacientes en todo el país.

6 Conclusiones

Este proyecto de investigación-acción sirvió para ilustrar el doble impacto de un enfoque dialógico para empoderar a los activistas sociales en el área de la salud. Al facilitar una comunicación sistemática entre todos los actores, los participantes del proceso desarrollaron sus propias habilidades como portavoces de la causa (empoderar para el activismo), pero también trabajaron en el terreno como líderes comunitarios para mejorar la situación concreta de los pacientes (empoderar por el activismo). Retomamos aquí la reflexión de White (2004), quien aborda el empoderamiento no solamente como un proceso de crecimiento e influencia personal y comunitaria, sino como la acción social para expandir la esfera de los derechos humanos, incluyendo el derecho a la salud. Es por ello que creemos que el empoderamiento observado después de cinco años de colaboración con las asociaciones de pacientes en Venezuela se concretó en manifestaciones para defender los derechos de acceso a los servicios sanitarios y perfilar los principios de una política nacional contra el CM.

Este proceso de participación y de integración permitió igualmente superar algunas barreras, especialmente la de la polarización sociopolítica, aunque ciertamente de una forma limitada. Incluso, si las tensiones y los conflictos persisten en el contexto venezolano,¹¹ fue un logro de este programa el haber abierto un diálogo entre actores de la sociedad civil y el Gobierno central rompiendo por un momento la dinámica de la división social. Este proyecto puso en evidencia la dimensión política —en tanto que acción en la esfera pública— de este proceso de empoderamiento que implica un cuestionamiento de los roles sociales tradicionales (por ejemplo, médico vs. paciente o funcionario vs. ciudadano). En los talleres se vivieron diversas situaciones en las que, al menos en el marco del proyecto, se dio una relación más horizontal y una distribución más igualitaria del derecho de palabra entre todos los actores.

Constatamos durante las distintas actividades que la dinámica comunicativa tuvo un efecto disruptivo sobre algunos de los participantes acostumbrados a una interacción más vertical producto de su propio rol de experto o de su posición de poder. Por ejemplo, en

11 La Alianza Social por la Salud se conformó en marzo de 2014 con el fin de denunciar la crisis del sistema de salud en Venezuela. Varios miembros de la alianza de nuestro proyecto de investigación-acción forman parte de esta coalición: <http://www.derechos.org.ve/2014/03/27/marino-alvarado-alianza-social-por-la-salud/>.

el taller sobre la comunicación médico-paciente observamos un cierto malestar de los profesionales de la salud en el momento en el que debían simular una interacción con una paciente que les planteaba preguntas delicadas sobre el CM. Lo observado allí confirma los problemas de asimetría tradicional en la comunicación médico-paciente, asimetría que es cada vez más cuestionada por los mismos pacientes en sus interacciones cara a cara y virtuales con los profesionales de la salud (Espinàs Olvera 2003).

La interacción entre activistas, médicos y periodistas permitió discutir los desafíos y oportunidades sobre la difusión de información acerca de la problemática del CM en Venezuela. En este sentido, los participantes en el taller identificaron dos líneas de acción prioritarias sobre el papel de los medios de comunicación: la promoción del autoexamen de mama, especialmente entre las jóvenes, con el fin de modelar esta conducta, y la importancia de vincular las estrategias de salud reproductiva y la detección temprana del CM.

Una dimensión que resulta un poco más difícil de evaluar y de valorar es la que corresponde al desarrollo de la empatía y la solidaridad entre los participantes del proyecto. Está claro que este proyecto, en sus casi cinco años, logró echar las bases de una «solidaridad mínima» que permitió alcanzar un consenso entre actores que antes no se comunicaban entre ellos. Pero eso resulta más visible todavía en las redes de intercambio y comunicación entre los activistas, pacientes, médicos, periodistas, investigadores y funcionarios que aún están activas y en expansión. Esas redes tienen hoy carácter global y regional, como es el caso de la Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM),¹² donde participa SenosAyuda, que se articulan siguiendo la fórmula «actuar localmente, conectarse globalmente» de muchas organizaciones de mujeres en el mundo (Women in Sync 2000).

Debemos reconocer que este proyecto conoció algunas limitaciones, especialmente en cuanto a la integración de ciertas organizaciones y activistas de las regiones más aisladas del país. También encontramos algunas dificultades en el seguimiento autorreflexivo de los participantes que declararon no tener el tiempo suficiente para responder a los cuestionarios *post facto*. Algunas acciones decididas en la mesa de diálogo no han sido implementadas. De todos modos, el balance del proyecto es en general positivo.

Esta investigación-acción es una modesta contribución para lograr una mejor integración de las redes de la sociedad civil en la lucha por el derecho a la salud en Venezuela, y que puede servir de ejemplo para implementar procesos similares en otros países latinoamericanos. El modelo ecológico de la comunicación y el activismo en salud puede aplicarse a diversas áreas como la prevención de enfermedades transmisibles y no transmisibles, la promoción de la salud, así como en el desarrollo de habilidades de los pacientes

12 El sitio de ULACCAM explica la misión y acciones de esta organización federativa regional: <http://ulaccam.org/>.

para un manejo más autónomo de enfermedades crónicas como la diabetes. Este modelo también puede ser usado para lograr una mayor participación de los ciudadanos y las comunidades en el diseño de políticas de salud en una lógica de empoderamiento y de comunicación horizontal y participativa.

7 Bibliografía

- ALVARADO M (2014). Alianza Social por la Salud. Provea, 27 de marzo. <http://www.derechos.org.ve/2014/03/27/marino-alvarado-alianza-social-por-la-salud/>. Fecha de acceso: 23 de abril de 2015.
- ANDERSEN M R, ANKERST D P, BOWEN D J, MCGREGOR B A, MCTIERNAN A, YASUI Y. (2004). Optimism, perceived risk of breast cancer, and cancer worry among a community-based sample of women. *Health Psychology* 23(4):339-344.
- BAILEY R (2012, 29 de octubre). Deportivo Tachira match abandoned after fans riot over pink Breast Cancer Awareness kit. Yahoo News. <http://sports.yahoo.com/blogs/soccer-dirty-tackle/deportivo-tachira-match-abandoned-fans-riot-over-pink-181919490--sow.html>. Fecha de acceso: 11 de noviembre de 2012.
- BELTRÁN L (1980). A farewell to Aristotle: Horizontal communication. *Communication* 5:5-41.
- BELTRÁN L R (1994). La salud y la comunicación en Latinoamérica: Políticas, estrategias y planes. En: UNESCO-OPS. Por una política de comunicación para la promoción de la salud en América Latina. OPS, Quito, Ecuador, pp. 29-90.
- BELTRÁN SALMÓN L R (2010). Comunicación para la salud del pueblo. Una revisión de conceptos básicos. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas. Época II*, XVI(31):17-65.
- BISBAL M (ed.) (2009). Hegemonía y control comunicacional. Editorial Alfa-UCAB, Caracas, Venezuela.
- BOZA M E (2004). Desempleo en primera persona. IESA, Caracas, Venezuela.
- BRASINGTON A, TAPIA M, VAN LITH L. (2007). Involving those directly affected in health and development communication programs. *Health Communication Partnership based at the John Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs*, Baltimore.
- BRIGGS C L, MANTINI-GRIGGS C. (2008). Misión Barrio Adentro. *Medicina Social, Movimientos Sociales de los Pobres y Nuevas Coaliciones en Venezuela. Salud colectiva* 3(2). Fecha de acceso a la versión *online*: 23 de abril de 2015.
- BRIGGS C L, MANTINI-BRIGGS, C. (2009). Confronting health disparities: Latin American social medicine in Venezuela. *American Journal of Public Health* 99(3):549-555.
- BUKI L P, BORRAYO E A, FEIGAL B M, CARRILLO I Y (2004). Are all Latinas the same? Perceived breast cancer screening barriers and facilitative conditions. *Psychology of Women Quarterly* 28(4):400-411.
- CANCELO SANMARTÍN M, GADEA ALDAVE G. (2013). Empoderamiento de las redes sociales en las crisis institucionales. *Revista de Comunicación Vivat Academia* 124:21-33.
- Cancer mortality: Researchers compare Latin American cancer mortality to other countries (2005, 6 de octubre). *Women's Health Weekly*, p. 65.
- DE SOUZA R (2009). Creating «communicative spaces»: A case of NGO community organizing for HIV/AIDS prevention. *Health Communication* 24(8):692-702.
- DÍAZ POLANCO J (2006). Salud y Hegemonía Regional: Las relaciones Venezuela-Cuba, 1999-2006. *Foreign Affairs en español* 6(4):10-12.
- DURSTINE A, LEITMAN E (2009). Building a Latin American cancer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview. *Salud Pública México* 51(2):316-322.

- ESPINÀS OLVERA L (2003). Análisis psicosocial de la interacción «profesional de la salud»/«paciente»/«familiar». Un ejemplo: el caso de los foros virtuales de autoayuda en cáncer. *Athenea Digital* 4. <http://atheneadigital.net/article/view/112/112>. Fecha de acceso: 23 de abril de 2015.
- ESTERBERG K G (2002). *Qualitative methods in social research*. McGraw-Hill, Boston, MA.
- FEO O, CURCIO P (2004). La salud en el proceso constituyente venezolano. *Revista Cubana de Salud Pública* 30(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662004000200008&script=sci_arttext&lng=pt. Fecha de acceso: 23 de abril de 2015.
- FEO O, SIQUEIRA C E (2004). An alternative to the Neoliberal model of health: The case of Venezuela. *International Journal of Health Services* 34(2):365-375.
- FIGUEROA M E, KINCAID L D, RANI M, LEWIS G, GRAY-FELDER D (2002). Communication for social change: An integrated model for measuring the process and its outcomes. Health Communication Partnership based at the John Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs and Rockefeller Foundation as part of their Communication for Social Change Grantmaking Strategy, Baltimore.
- FREIRE P (1970/2000). *Pedagogy of the Oppressed*. The Continuum International Publishing Group Inc., Nueva York, NY.
- FREITEZ A. (2003). La situación demográfica de Venezuela a inicios del tercer milenio. *Temas de Coyuntura, IIES-UCAB* 47:45-92.
- GONZÁLEZ M J (2005). Políticas de salud en Venezuela: Ni lo urgente, ni lo importante. *Anales Venezolanos de Nutrición* 18(1):39-44.
- HARVARD MEDICAL SCHOOL'S CENTER OF EXCELLENCE IN WOMEN'S HEALTH (2007). *Black women's attitudes about the links between breast cancer and obesity*. Boston, MA.
- HIVON M, LEHOUX P, DENIS J L, ROCK M (2010). Marginal voices in the media coverage of controversial health interventions: how do they contribute to the public understanding of science? *Public Understanding of Science* 19:34-51.
- HUMAN RIGHTS WATCH (2008). *A Decade Under Chávez. Political Intolerance and Lost Opportunities for Advancing Human Rights in Venezuela*. Human Rights Watch, Washington, DC.
- IEDEMA R, DEGELING P, BRAITHWAITE J, WHITE L (2003). «It's an Interesting Conversation I'm Hearing»: The Doctor as Manager. *Organization Studies* 25:15-33.
- INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (2008). *Globocan 2008: Fast stats*. <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp#WOMEN>. Fecha de acceso: 11 de noviembre de 2012.
- IRIART C, MERHY E E, WAITZKIN, H (2001). Managed care in Latin America: the new common sense in health policy reform. *Social Science & Medicine* 52:1243-1253.
- ISRAEL B A, SCHULZ A J, PARKER E A, BECKER A B (1998). Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health* 19(1):173-202.
- KIM S-H, WILLIS L A (2007). Talking about Obesity: News Framing of Who Is Responsible for Causing and Fixing the Problem. *Journal of Health Communication* 12:359-376.
- MPPS (2008). *Anuario de Mortalidad*. Ministerio del Poder Popular de la Salud, Caracas, Venezuela.
- MPPS (2011). *Anuario de Mortalidad*. Ministerio del Poder Popular de la Salud, Caracas, Venezuela.
- NAHÓN-SERFATY I. (2005). *Le discours sur la réforme de la santé au Vénézuéla: la transition Chávez (1999-2001)*. Thèse de doctorat en Communication. Université de Montréal, Montréal, Canadá.
- NIGENDA G, GONZÁLEZ-ROBLEDO M C, GONZÁLEZ-ROBLEDO L M, BEJARANO R M (2011). *Políticas y programas gubernamentales de atención al cáncer de mama en América-Latina: México, Colombia, Venezuela, Brasil y Argentina*. Informe Final. Instituto Nacional de Salud Pública y American Cancer Society, Cuernavaca, México.

- OPS (2011). Género, salud y desarrollo: Venezuela. http://www.paho.org/cdmedia/ge_cp/Venezuela.pdf. Fecha de acceso: 11 de noviembre de 2012.
- ORLANDO M B, ZÚÑIGA G (2000). Situación de la mujer en el mercado laboral en Venezuela: Participación femenina y brecha de ingresos por género. *Temas de Coyuntura, IIES-UCAB* 41:59-97.
- PINO ITURRIETA E (2013). La Revolución bolivariana: ¿principio o fin de una época? En: Bisbal, M. (coord.). *Saldo en rojo. Comunicaciones y cultura en la era bolivariana*. Ediciones UCAB-Konrad Adenauer Stiftung, Caracas, Venezuela, pp. 13-18.
- PONCE M G (2009). La pobreza en Venezuela: Mediciones y diversidades. Presentación realizada en el taller sobre salud, mujer y telefonía celular. UCAB, Caracas, Venezuela.
- PROVAN K G, SEBASTIAN J G (1998). Networks within networks: Service link overlap, organizational cliques, and network effectiveness. *Academy of Management Journal* 41(4):453-463.
- REYNA F (2013). La Sociedad Civil en el Contexto Post Electoral. En: Bisbal, M. (coord.-ed.). *La Política y sus tramas. Miradas desde la Venezuela del presente*. Ediciones de la UCAB, Caracas, Venezuela, pp. 180-189.
- RODRÍGUEZ C. (2004). De la revolución sandinista a las telenovelas: el caso de «Puntos de Encuentro» (Nicaragua). *Investigación y desarrollo* 12(1):108-137.
- SCHUTT R K, CRUZ E R, WOODFORD M L (2008). Client satisfaction in a breast and cervical cancer early detection program: The influence of ethnicity and language, health, resources, and barriers. *Women & Health* 48(3):283-302.
- SMALL S A (1995). Action-oriented research: Models and methods. *Journal of Marriage and Family* 57(4):941-955.
- SMALL S A, UTTAL L (2005). Action-oriented research: Strategies for engaged scholarship. *Journal of Marriage and Family* 67(4):936-948.
- SOCIEDAD VENEZOLANA DE MASTOLOGÍA (2010). La Sociedad Venezolana de Mastología en tiempo de dificultades. *Carta Mastológica: Órgano Divulgatorio de la Sociedad Venezolana de Mastología* 1(28):1-8. http://svmastologia.org/portal/images/stories/Cartas_Mastologicas/CM201007.pdf. Fecha de acceso: 12 de enero de 2013.
- STREET R L (2003). Communicating in medical encounters: An ecological perspective. En: Thomson, T. L., Dorsely, A. M., Miller, K. I. y Parrott, R. (eds.). *Handbook of health communication*. Lawrence Erlbaum Associates, Londres, pp. 63-89.
- VASCONCELLOS-SILVA P R, URIBE RIVERA F J, SIEBENEICHLER F B (2007). Healthcare organizations, linguistic communities, and the emblematic model of palliative care. *Cad. Saúde Pública* 23:1529-1538.
- VILLASMIL G (2015). 5 consejos (no solicitados) de Gustavo Villasmil para Henry Ventura, el nuevo Ministro de Salud. *Prodavinci*, 19 de marzo. <http://prodavinci.com/2015/03/19/actualidad/5-consejos-no-solicitados-de-gustavo-villasmil-para-henry-ventura-el-nuevo-ministro-de-salud/>. Fecha de acceso: 23 de abril de 2015.
- WHITE R A (2004). Is «Empowerment» the Answer? Current Theory and Research on Development Communication. *International Communication Gazette* 66(1):7-24.
- WOMEN IN SYNC (ed.) (2000). *Acting Locally, Connecting Globally Stories from the Regions*. APC Women's Networking Support Programme, Manila, The Philippines.
- YAMIN A E (2000). Protecting and promoting the right to health in Latin America: Selected experiences from the field. *Health and Human Rights* 5(1):116-148.
- ZOLLER H M (2005). Health activism: Communication theory and action for social change. *Communication Theory* 15(4):341-364.