



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE:
MAGISTER EN COMUNICACIÓN MENCIÓN MEDIOS PÚBLICOS Y
COMUNITARIOS

TÍTULO DEL PROYECTO:
PROTOCOLO DE HUMANIZACIÓN COMUNICACIONAL EN SALUD
CON INTEGRANTES DE LA ASOCIACIÓN ECUATORIANA DE
AYUDA A PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS
(APARE)

AUTORA:
MARIBEL AZUCENA HIDALGO SÁNCHEZ

TUTOR:
DR. JOSÉ LUIS FÉREZ VERGARA
MILAGRO, agosto 2020
ECUADOR



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

INSTITUTO DE POSGRADO Y EDUCACIÓN CONTINUA

MAESTRÍA PROFESIONAL EN COMUNICACIÓN

MENCIÓN EN MEDIOS PÚBLICOS Y COMUNITARIOS

UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO

CERTIFICADO DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR

Por la presente hago constar que he analizado el proyecto de grado presentado por la Lcda. Maribel Azucena Hidalgo Sánchez para optar por el título de Magíster en Comunicación Mención Medios Públicos y Comunitarios y que acepto tutorar al maestrante durante la etapa de desarrollo del trabajo hasta su presentación, evaluación y sustentación.

Milagro, 13 de agosto de 2020

FIRMA DEL TUTOR:

Ph.D. José Luis Férez Vergara

C.I: 0920335122



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
INSTITUTO DE POSGRADO Y EDUCACIÓN CONTINUA
MAESTRÍA PROFESIONAL EN COMUNICACIÓN
MENCIÓN EN MEDIOS PÚBLICOS Y COMUNITARIOS

COMPROMISO DE AUTENTICIDAD DE LA OBRA

Yo, Maribel Hidalgo Sánchez, portador del número de cédula de identidad No. 0801905415, como estudiante de Maestría Profesional en Comunicación con mención en Medios Públicos y Comunitarios, con carácter de declaración y compromiso manifiesto lo siguiente:

- El trabajo Fin de Máster titulado: **“PROTOCOLO DE HUMANIZACIÓN COMUNICACIONAL EN SALUD CON INTEGRANTES DE LA ASOCIACIÓN ECUATORIANA DE AYUDA A PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS (APARE)”** es de mi autoría y corresponde a mi investigación auténtica e inédita.
- De la misma manera declaro y autorizo a que se revise el presente documento con la finalidad de validar mis derechos como autor, según lo expuesto en este documento.

Milagro, 13 de agosto del 2020

FIRMA DEL MAESTRANTE:

C.I: 0801905415

DEDICATORIA

A mi madre, porque a pesar de su dolorosa enfermedad, siempre fue el faro que alumbró el camino correcto a seguir.

Maribel Hidalgo Sánchez

AGRADECIMIENTO

Aunque el camino transitado no fue sencillo, agradezco a todos quienes hicieron posible alcanzar esta meta. A mi familia por apoyar siempre mis proyectos y decisiones. A mis maestros que formaron parte de estos momentos vividos. A mi universidad por los conocimientos compartidos en este proceso integral de formación y transformación profesional. A mis compañeros por todos los buenos momentos vividos. A mi universidad por los conocimientos compartidos.

Maribel Hidalgo Sánchez



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

INSTITUTO DE POSGRADO Y EDUCACIÓN CONTINUA

MAESTRÍA PROFESIONAL EN COMUNICACIÓN
MENCIÓN EN MEDIOS PÚBLICOS Y COMUNITARIOS

CESIÓN DE DERECHO DE AUTOR

Phd.

Fabricio Guevara Viejo

RECTOR

UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

Presente. -

Yo, Maribel Hidalgo Sánchez, en calidad de autora del Trabajo Fin de Máster titulado: "PROTOCOLO DE HUMANIZACIÓN COMUNICACIONAL EN SALUD CON INTEGRANTES DE LA ASOCIACIÓN ECUATORIANA DE AYUDA A PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS (APARE)", autorizo a la Universidad Estatal del Milagro a depositar el presente trabajo en el repositorio institucional, garantizando el libre acceso, permitiendo solamente la consulta y/o descarga del mismo.

Este trabajo fue presentado como requisito previo a la obtención del Título de **Magister Profesional en Comunicación con mención en medios públicos y comunitarios**, del Instituto de Posgrado y Educación Continua de UNEMI.

Milagro, 13 de agosto del 2020

FIRMA DEL MAESTRANTE: 

C.I. 0801905415

ÍNDICE GENERAL

COMPROMISO DE AUTENTICIDAD DE LA OBRA	ii
AUTORIZACIÓN.....	v
ÍNDICE GENERAL.....	vii
ÍNDICE DE TABLAS.....	x
ÍNDICE DE FIGURA	xi
INDICE DE ANEXOS	xii
DEDICATORIA.....	¡Error! Marcador no definido.
A mi madre, porque a pesar de su dolorosa enfermedad, siempre fue el faro que alumbró el correcto camino a seguir.....	¡Error! Marcador no definido.
AGRADECIMIENTO.....	¡Error! Marcador no definido.
RESUMEN.....	xiii
ABSTRACT	xiv
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I.....	3
EL PROBLEMA	3
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
1.1.1. Problematización.....	3
1.1.2. Delimitación del problema	5
1.1.3. Formulación del problema.....	5
1.1.4. Aspectos para evaluar el problema:.....	6
1.1.5. Sistematización del problema.....	7
1.1.6. Determinación del tema.....	7
1.2. OBJETIVOS.....	7
1.2.1. Objetivo General	7
1.2.2. Objetivos Específicos	7
1.3. JUSTIFICACIÓN Y DELIMITACIÓN.....	8
CAPÍTULO II	9
MARCO TEÓRICO	9
2.1. BASES TEÓRICAS Y CONCEPTUALES	9
2.1.1. Teorías y fundamentos teóricos.....	9
2.2. MARCO REFERENCIAL	11
2.2.1. Antecedentes Históricos	11

2.2.2.	Antecedentes Referenciales.....	12
2.3.	MARCO CONCEPTUAL.....	13
2.2.3.	Humanizar	13
2.2.4.	El Reumatismo	16
2.2.5.	Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (APARE) 20	
2.2.6.	Educomunicar: Comunicar y educar en salud.....	20
2.2.7.	Comunicación en la salud.....	25
2.4.	REFERENCIA CONCEPTUAL.....	32
2.5.	MARCO LEGAL	34
2.4.1.	Constitución de la República del Ecuador.....	34
2.4.2.	Ley Orgánica de Comunicación	35
2.4.3.	Ley del Buen Vivir	36
2.6.	HIPÓTESIS Y VARIABLES.....	37
2.6.1.	Hipótesis General responde a la formulación del problema.	37
2.6.2.	Hipótesis Particulares responde a las preguntas de la sistematización del problema. ...	37
2.6.3.	Declaración de Variables.....	37
CAPÍTULO III		40
MARCO METODOLÓGICO		40
3.1.	TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	40
3.1.1.	Investigación descriptiva	41
3.1.2.	Investigación exploratoria	41
3.1.3.	Investigación de campo	41
3.2.	POBLACIÓN Y MUESTRA	42
3.2.1.	Característica de la población.....	42
3.2.2.	Delimitación de la población.....	42
3.2.3.	Tipo de muestra.....	42
3.2.4.	Proceso de selección.....	43
3.3.	MÉTODOS Y LAS TÉCNICAS.....	44
c.3.1.	Métodos teóricos	44
c.3.2.	Métodos empíricos	44
c.3.3.	Técnicas e instrumentos	45
3.4.	TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LA INFORMACIÓN.....	45
CAPÍTULO IV		46

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	46
4.1. ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS	46
4.2. RESULTADOS	61
4.3. VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS	63
4.4. PROPUESTA	64
4.4.1. Tema	64
4.4.2. Fundamentación del Protocolo	64
4.4.3. Justificación	65
4.4.4. Objetivos	65
4.4.5. Ubicación	66
4.4.6. Factibilidad	67
4.4.7. Descripción de la propuesta	67
1.8.1. Recursos, Análisis Financiero	77
1.8.2. Impacto	78
1.8.3. Lineamiento para evaluar la propuesta	78
BIBLIOGRAFÍA	79
ANEXOS	¡Error! Marcador no definido.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Operacionalización de las variables	38
Tabla 2 Nomenclaturas para el objetivo comunicacional.....	69
Tabla 3 Nomenclaturas para identificar el mercado objetivo.....	70
Tabla 4 Nomenclaturas para identificar el canal de divulgación.....	70
Tabla 5 Nomenclaturas para identificar el recurso de divulgación	70
Tabla 6 Plantilla general para gestión de información	72
Tabla 7 Recursos requeridos para la socialización del Protocolo.....	77
Tabla 8 Ingresos y egresos	77
Tabla 9 Medios para buscar información de su enfermedad	46
Tabla 10 Los medios de comunicación refleja de forma integral las características de su enfermedad	47
Tabla 11 Qué tipos de contenidos sobre su enfermedad predominan en los medios de comunicación	48
Tabla 12 La humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo para su recuperación?	49
Tabla 13 Cuáles características considera para un comportamiento humanizado.....	50
Tabla 14 Siente comprensión y empatía de su entorno	51
Tabla 15 Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad	52
Tabla 16 Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial	53
Tabla 17 Le gustaría que existieran más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad.....	55
Tabla 18 Un Protocolo comunicacional creará nuevas alternativas informativas	56
Tabla 19 Perspectiva desde la cual los medios de comunicación aportan.....	57

ÍNDICE DE FIGURA

Figura 1 LOGO APARE	66
Figura 2 APARE – Ubicación GPS.....	66
Figura 3 Diagrama general del proceso.....	68
Figura 4 Pasos para la gestión de la información	69
Figura 5 Estructura de presentación de la información	73
Figura 6 Celebración Día del Lupus.....	74
Figura 7 Evento social.....	75
Figura 8 Comunicación asertiva/Post Facebook	75
Figura 9 Comunicación educativa/Post Facebook	76
Figura 10 Comunicación educativa/Infografía.....	76
Figura 11 Medios para buscar información de su enfermedad.....	47
Figura 12 Los medios de comunicación refleja de forma integral las características de su enfermedad	48
Figura 13 Qué tipos de contenidos sobre su enfermedad predominan en los medios de comunicación Fuente: Investigación de Campo APARE	49
Figura 14 La humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo.....	50
Figura 15 Cuáles características considera para un comportamiento humanizado	51
Figura 16 Siente comprensión y empatía de su entorno.....	52
Figura 17 Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad.....	53
Figura 18 Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial	54
Figura 19 Mas medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad	55
Figura 20 Un Protocolo comunicacional creará nuevas alternativas informativas.....	56
Figura 21 Perspectiva desde la cual los medios de comunicación aportan	57

INDICE DE ANEXOS

Anexo 1 Encuesta a los integrantes de APARE	91
Anexo 2 Entrevista a la Representante de APARE	94
ANEXO 3 Entrevista al Comunicador Social	96

RESUMEN

La presente investigación denominada Protocolo de Humanización Comunicacional en Salud con integrantes de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare), tiene como principal objetivo diseñar un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos con nuevas alternativas informativas basadas en las necesidades, deseos y sentimientos de carácter psicosocial de los pacientes desde una perspectiva integral y humanitaria, desde la identificación de las necesidades informativas y emocionales de los pacientes con enfermedades reumáticas integrantes de APARE y la examinación de las prácticas comunicacionales en temas de salud que predominan en los medios de comunicación. Para lograr una comprensión de la situación problemática se diseñó una investigación de tipo mixta con técnicas de entrevista y encuesta para los pacientes de este organismo, así como la entrevista a personas claves de la organización, sus resultados condujeron a crear una propuesta del protocolo para el desarrollo de los contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos orientada a comunicadores que trabajan en instituciones relacionadas a salud, donde se requiere tener un guía para desempeñar su trabajo de manera óptima y eficiente, desde la ejecución de talleres con una suscripción pagada que incluya el material didáctico requerido. Con esto se espera: comunicadores sociales que enfoquen de manera integral los recursos comunicacionales utilizados en salud, organizaciones sin fines de lucro atendiendo la concepción integral del paciente y una comunidad beneficiada con la información psicosocial y humanizada, que se transmitirá a la audiencia en una estructura metódica y didáctica comunicacional.

Palabras claves: comunicación social, pacientes crónicos, información psicosocial, humanización, protocolo.

ABSTRACT

The present investigation called Protocol of communicational humanization in health with members of the Ecuadorian Association to help patients with rheumatic diseases (APARE), has the main objective of designing a protocol for the development of communicational content in health for chronic patients with new informational alternatives based on the psychosocial needs, desires and feelings of patients from a comprehensive and humanitarian perspective, from the identification of the informational and emotional needs of patients with rheumatic diseases that are members of APARE and the examination of communication practices in health issues that predominate in the media. To achieve an understanding of the problematic situation, a quantitative research was designed with interview and survey techniques for the patients of this organization, as well as the interview with key people of the organization, its results led to the creation of a proposal for the Protocol for the development of communicational content in health for chronic patients aimed at communicators who work in health-related institutions, where it is required to have a guide to perform their work optimally and efficiently, from the execution of workshops with a paid subscription that includes the material didactic required. With this, it is expected: social communicators who approach the communication resources used in health in an integral way, non-profit organizations attending the integral conception of the patient and a community that benefits from psychosocial and humanized information, which will be transmitted to the audience in a structure methodical and didactic communication.

Keywords: social communication, chronic patients, psychosocial information, humanization, protocol.

INTRODUCCIÓN

Según la definición de la Real Academia Española (RAE), humanizar es “hacer que algo o alguien tenga un aspecto o naturaleza humana o muestre influencia de los seres humanos, o conferir carácter más humano (en el sentido moral), hacer algo más amable, justo o menos riguroso”. (Lendínez, 2016) Partiendo de este concepto se deduce que humanizar está estrechamente ligado con la empatía que según el mismo organismo es “la capacidad que se tiene de ponerse en el lugar de alguien y comprender lo que siente o piensa”. (Fernandez, 2019) La humanización va más allá del aspecto físico porque incorpora los sentimientos y emociones propios y del resto de personas en el contexto de una visión integral y completa en el análisis de una realidad.

Actualmente existe una marcada tendencia a percibir al paciente exclusivamente en términos científicos o biológicos olvidando sus rasgos personales, sus valores, sus creencias y sus sentimientos lo cual provoca que la atención no se dirija a la persona sino al órgano o parte del cuerpo donde se encuentra presente la enfermedad. Finalmente, la evolución de los sistemas sanitarios, ya sean públicos o privados, no favorecen al paciente, ya que en el caso del servicio público se privilegia la sobreproducción; es decir la mayor cantidad de pacientes atendidos lo cual limita al trabajador de salud a una atención técnica. En el caso del sector privado, las premisas son la rentabilidad, la máxima utilidad y el máximo ahorro. Las consecuencias pueden ir desde una tensa interacción entre médico-paciente hasta el abandono total de los tratamientos.

Esta deshumanización también incluye campos tan extensos como la comunicación y específicamente la comunicación en salud donde los contenidos que publican los medios de difusión de información favorecen de forma predominante el criterio médico-científico por sobre las necesidades, opiniones o sentimientos de las personas enfermas. (Hernández et al, 2017) Cabe recordar que la comunicación en el ámbito de la salud permite abordar e integrar visiones de una determinada realidad, de ahí la importancia que los contenidos elaborados sean holísticos, es decir que reflejen al ser humano como un todo incluyendo su entorno y los diferentes aspectos que componen a la persona.

La jerarquización en la atención médica fue adoptada e incluida en las piezas comunicacionales que redactan los periodistas, lo cual se nota en la elección de las fuentes informativas donde las entrevistas a los ‘expertos’, predominan por sobre la información que pueden aportar las propias personas afectadas. Los medios de comunicación no deben basar ninguna enfermedad exclusivamente en el aspecto biológico o científico, sino también incluir

los factores psicosociales que, aunque no se observan a simple vista, influyen de forma determinante en los procesos de estabilización y mejoría. (Rodríguez R. M., 2016; Gómez, 2017)

Por tanto, la carencia de un protocolo de comunicación para sensibilizar la acción periodística en salud dentro de la sociedad es visible, sobre todo con aquellas enfermedades crónicas que más allá de su diagnóstico irreversible, cambian la perspectiva social del individuo, llevándolo a un paulatino abandono y desatención de su situación de salud, causada principalmente por una inadecuada comunicación de las enfermedades, sus riesgos, los cuadros clínicos, tratamiento y prevención. Con este antecedente se vuelve imperioso y necesario que existan guías o protocolos para el manejo de esta comunicación que puede salvar muchas vidas o mejorar la situación de los pacientes con diagnósticos de este tipo de enfermedades.

El objetivo principal de este proyecto es proponer un protocolo comunicacional en salud enfocado en enfermedades crónicas, partiendo de la interacción entre el investigador y los grupos vulnerables, en este caso los miembros de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare). En el protocolo se incluirán diversos aspectos proporcionados por la literatura investigada, entre ellos: aportes clínicos, medicina, prevención de la enfermedad y los aspectos psicosociales que puedan afectar al paciente crónico post diagnóstico, desde la observación del grupo de pacientes de APARE y su entorno.

La observación del sujeto de estudio constituye un primer aporte en la construcción del protocolo comunicacional en salud para pacientes crónicos, desde donde se elaborarán contenidos que integren la parte científica, clínica, humana y psicosocial en las piezas comunicacionales relacionadas con los procesos de prevención, estabilidad y mejoría de los pacientes crónicos. El estudio se centró en pacientes reumáticos debido al impacto psicosocial y a largo plazo que tiene este tipo de enfermedades.

La elaboración del protocolo comunicacional en salud para pacientes crónicos aspira a beneficiar de forma directa al entorno familiar, social, laboral y clínico de las personas afectadas, pues la difusión de contenidos integrales ayudará a la comprensión de ciertas características emocionales propias de estas enfermedades como la ansiedad, el estrés y la depresión.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1. Problematización.

La mayor parte de los medios de comunicación con espacios destinados a la salud emiten información con un enfoque meramente técnico-científico, relegando o eliminando los sentimientos y el contexto social en el que se desenvuelven los afectados. Pacientes y familiares se convierten en actores secundarios, primando el punto de vista de los médicos, farmacéuticos y del personal clínico. Los avances tecnológicos sobre los nuevos descubrimientos terapéuticos son ensombrecidos por las negligencias en el trato humanizado. Esta dinámica invade también a los medios de comunicación los cuales omiten los sentimientos y emociones de los pacientes y solo se describe la enfermedad desde la perspectiva médica, sin percatarse que existen otros factores psicosociales que dificultan al paciente sanar o estabilizar los síntomas de su enfermedad. (Hospital Virgen del Mar, 2020)

Uno de los grandes problemas que sufren las personas con este padecimiento es la falta de comprensión y apoyo de sus familiares y su entorno. Los efectos de esa ausencia de empatía se reflejan en los procesos de bienestar y mejoría. Existen casos, donde los pacientes reciben el mismo tratamiento médico, en el mismo periodo de tiempo; sin embargo, aquellos que mantienen una relación emocional estable con su entorno presentan mejores estados de ánimo y pro actividad en comparación de quienes no lo tienen. (Mesa, 2015; Bisquerra, 2020)

Las enfermedades reumáticas perjudican el estilo de vida de una persona, independientemente de su edad, desde el más joven hasta el adulto mayor, afectando su salud de por vida. La mayoría de estas enfermedades no tienen cura, pero si son detectadas a tiempo con la medicación respectiva el paciente puede llevar una vida plena. Este es el enfoque científico, pero el aspecto emocional es muy importante porque el paciente también requiere de mucha atención para lograr avances en su recuperación. Es importante resaltar que el paciente es una persona, esto implica, que también debe ser percibido de forma somática, psicológica y sociocultural. (OMS, 2017)

La deshumanización se cataloga como endémica y contamina muchos ámbitos y profesiones al convertir a las personas en mercancías, objetos o simples estadísticas relegando completamente la importancia de la conciencia social. Esta deshumanización se extiende al campo de la salud lo cual se evidencia en sencillas acciones como llamar a un paciente por un número y no por su nombre o etiquetándolos según la enfermedad que padezcan. Las causas de la deshumanización de la medicina son variadas y pasan por el debilitamiento de la relación médico-paciente donde los galenos se limitan a emitir un diagnóstico y tratamiento basados en exámenes complementarios como pruebas de laboratorio, rayos x u otros; reduciendo casi al anonimato a los pacientes. Este debilitamiento también es ocasionado por los avances de la ciencia y tecnología que, si bien han permitido mejorar notablemente la detección y tratamiento de muchas enfermedades, también son las responsables del distanciamiento en el trato sanitario. (Ávila-Morales, 2017)

Hoy en día la mayoría de los medios de comunicación están enfocados en el área médica - técnica de las enfermedades, basadas en teorías biologistas. Son muy pocos los contenidos direccionados a la participación de grupos sociales, situación que impide brindarles respaldo holístico al paciente, en el que no existe una mano amiga y solidaria que lo comprenda y le ayude a recuperarse, a sobrellevar esta enfermedad desde una perspectiva humana, debido a que muchos desconocen de estos padecimientos y todos los problemas psicosociales que trae consigo, de tal manera que, la creación de un protocolo de comunicación humanístico le permitirá tanto a los comunicadores, médicos y a la sociedad abordar estas enfermedades desde otra perspectiva con la finalidad de generar cambios que favorezcan al paciente.

En la presente investigación, orientada a los pacientes reumáticos de Apare, si bien es cierto, no constituyen la población general de los afectados por enfermedades crónicas, pero si son una muestra suficiente para demostrar, desde la observación y la experiencia de ellos, como

es la situación actual y real que viven, al no contar con un apoyo comunicacional adecuado, que no solo logré transmitir el mensaje de la enfermedad que padecen, sino que instruya a la ciudadanía sobre las consecuencias de estas enfermedades en el seno familiar, así como los elementos psicosociales que convergen en cada etapa de la enfermedad. Es urgente y necesario contar con profesionales en comunicación social capaces de elaborar mensajes claros, humanizados desde las propias necesidades del paciente y siguiendo un protocolo de comunicación que les guíe en la ejecución de su trabajo.

En este contexto, la difusión de contenidos comunicacionales asertivos y que promuevan la educación y sensibilización puede ayudar significativamente a la evolución del paciente y al apoyo psicosocial que recibe de su entorno y de la comunidad. Asimismo, se potencia el conocimiento de tratamientos, diagnósticos tempranos y las medidas de prevención que se deben tener en cuenta en el entorno de salud del paciente, con su familia, amigos o compañeros de trabajo.

1.1.2. Delimitación del problema

Tiempo: febrero 2020

Sector Geográfico: Guayas – Ecuador

Lugar: Guayaquil

Campo: Medios públicos y comunitarios

Área: Comunicación

Aspectos: Social y gestiones y proyectos internos.

1.1.3. Formulación del problema

¿Cómo influye la elaboración de un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos en el sentido de bienestar/salud con la participación de integrantes de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare)?

1.1.4. Aspectos para evaluar el problema:

Claro: Es notable que en la actualidad las enfermedades son vistas desde una perspectiva técnica y científica no solo en el campo de la medicina sino también en la comunicación. Por lo tanto, un protocolo que guíe a los comunicadores para desarrollar contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos permitirá a la comunidad y al personal médico sensibilizarse sobre estas enfermedades desde una perspectiva humanística. La propuesta contará con la participación de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda de Pacientes Reumáticos (Apare) mediante la identificación de nuevos contenidos basados en sus necesidades y percepciones.

Relevante: Esta herramienta espera lograr visualizar la heterogeneidad de los pacientes en la construcción de espacios comunicacionales con bases en el padecimiento de estas enfermedades desde una perspectiva más sensible y humana. Los pacientes de Apare aportarán mediante sus vivencias y sus experiencias sobre la afectación que sufren en el contexto familiar, social y clínico.

Original: Cuando se investiga sobre alguna enfermedad para elaborar contenidos comunicacionales el periodista se conforma con lo que está a la vista o lo que considera tiene un sólido respaldo científico que lo valida. Casi siempre basa la investigación en factores clínicos; síntomas, riesgos, medicación, entre otros, son muy pocos los comunicadores que lo muestran desde una perspectiva psicosocial. No se basan en las necesidades e incertidumbres de quienes padecen la enfermedad. Este proyecto busca fortalecer nuevas formas de comunicación, más comprensivas, más responsables, más integral. Espera captar las necesidades y experiencias de los propios pacientes para la elaboración de un protocolo comunicacional que sirva de guía a los comunicadores o personas responsables de la elaboración de contenidos de difusión masiva.

Contextual: Con el aporte de otras investigaciones y la colaboración de Apare, los comunicadores o responsables de contenidos podrán reflexionar sobre la salud desde una perspectiva humanística, mediante la implementación de un protocolo para el desarrollo de los contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos. El protocolo anhela ser parte fundamental en el progreso holístico de las enfermedades, con la creación de espacios comunicacionales que transmitan el entorno socio-cultural del enfermo y con esto entender los problemas que provoca la falta de humanización y cómo perjudica al paciente.

Factible: Espera generar nuevos espacios de comunicación, mediante esta herramienta informativa, que logrará la interacción y participación para lograr un mayor impacto en los procesos educativos del entorno del paciente, sus dolencias y las afectaciones en su estilo de vida. Los comunicadores o generadores de contenidos puedan construir mensajes desde una perspectiva única y general desde las falencias actuales. Crear piezas comunicacionales, a través de un protocolo para el desarrollo de los contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos.

1.1.5. Sistematización del problema

- ¿Cuáles son las necesidades informativas en el ámbito psicosocial que identifican los pacientes reumáticos de Apare?
- ¿Qué rol cumplen los medios de comunicación en la orientación social sobre estos padecimientos desde una perspectiva más humana?
- ¿Cómo beneficiaría la creación de un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos con un enfoque integral basado en el paciente como fuente primaria?

1.1.6. Determinación del tema

Se requiere un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos con la participación de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda de Pacientes Reumáticos (Apare), como herramienta que permita mejorar la calidad de vida del paciente y la sensibilización del entorno.

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. Objetivo General

Elaborar un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos con la participación de los integrantes de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda de Pacientes Reumáticos (Apare).

1.2.2. Objetivos Específicos

- Identificar las necesidades informativas y emocionales de los pacientes con enfermedades reumáticas integrantes de Apare.
- Examinar las prácticas comunicacionales en temas sanitarios que predominan en los medios de comunicación.

1.3. JUSTIFICACIÓN Y DELIMITACIÓN

La humanización indica la importancia del respeto hacia el prójimo, a sus derechos, independientemente de su edad, creencias, sexo, raza, idioma, cultura, nivel financiero, tendencias políticas y demás, los mismos que deben ser también aplicados en el sector de la salud y comunicación. La discapacidad que provocan la mayoría de enfermedades reumáticas no solo corresponde a su padecimiento, sino que el entorno de la persona enferma es determinante en sus procesos de estabilidad y mejora. Dicho de otra forma, la efectividad de los tratamientos médicos no solo depende de la farmacología, sino que están muy relacionados con el entorno psicosocial del paciente.

El presente estudio busca plantear nuevas alternativas de comunicación para la salud basadas en las necesidades, deseos y sentimientos de los pacientes reumáticos de la Asociación Apare, a través de la elaboración de un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos desde una perspectiva integral y humanitaria. La finalidad de este estudio es fomentar nuevos espacios de comunicación donde se representen a la persona o grupos de personas. Construir mensajes o contenidos que permitan una visualización holística del problema y sus posibles soluciones.

La creación de esta herramienta es la construcción de espacios comunicacionales que reconozcan la existencia de prácticas y representaciones propias del entorno socio-cultural del paciente, esta propuesta espera darle un giro a la forma cómo se elaboran los contenidos o mensajes convirtiéndose en el reflejo de las necesidades sicosociales de la población a la cual está dirigido.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. BASES TEÓRICAS Y CONCEPTUALES

2.1.1. Teorías y fundamentos teóricos

La palabra “Humanizar”, según definición de la Real Academia Española de la Lengua (RAE) indica que esto es “hacer que algo o alguien tenga un aspecto o naturaleza humana o muestre influencia de los seres humanos o conferir un carácter más humano.” (RAE, 2019) Por el contrario, desde una perspectiva antropológica – cultural, la humanización corresponde al proceso evolutivo posterior correspondiente a la fijación de las características genotípicas y fenotípicas, como especie biológica, y se constituye en una transformación que afecta a las relaciones del hombre con el entorno y sus congéneres, la organización social y a la comunicación. (Lendínez, 2016)

La humanización, como perspectiva, se relaciona con el método fenomenológico, planteado por Husserl, el cual plantea la reducción a fenómenos de las vivencias, las experiencias y el otorgamiento de una estructura intencional. La fenomenología, como ciencia de las esencias y su descripción; llevaba a Husserl a considerar a la conciencia como el sujeto trascendental, la que surge de la interconexión entre mundo y sujeto. Esta relación es la que posibilita a la humanidad, en su aplicación, la posibilidad de un ejercicio reflexivo, necesaria desde los tiempos de Husserl, puesto que él consideraba que la tecnificación excesiva, que se manifestaba desde inicios del siglo pasado, representaba un riesgo real para el bienestar humano y su condición de humanidad. (Lopez, 2018)

Al tomar el criterio antropológico de la “humanización” como proceso, este describe como una característica inherente a la comunicación. De hecho, la comunicación ya se manifestaba “humana” cuando apareció en el hombre, puesto que la forma en la que la realiza, difiere de gran manera a los mecanismos con los que lo realizan los animales. Sin embargo, este acto ha adquirido diferentes matices en la historia debido a la evolución cultural y social de la humanidad, al punto que, en el mundo altamente desarrollado en tecnología, ha desvirtuado y negado sus aspectos y funciones originales. Los fenómenos sociales como: la división y estructura de clases y castas sociales, guerras y conquistas, llevaron a que la comunicación se comience a utilizar como una herramienta de dominación, por lo tanto, desde esta configuración histórica, se ha venido degradando el propósito original de intercambio y relación, al llegar al punto de deshumanización actual.

Aguadero (2015), afirma que empieza a usarse la comunicación como una herramienta de dominación, que se prolonga a lo largo de la esclavitud, el feudalismo y el capitalismo, amén del comunismo y hasta finales del siglo XX prevalece el discurso que va degradando el sentido humanizante de la comunicación situándola a nivel de una aplicación y de herramienta de uso. Este aspecto manipulador de la comunicación ha traído su deshumanización.

Respecto a la comunicación y sus esquemas, en la década de los 50, se empleó el modelo difusionista, que se encontraba relacionado con las teorías de la modernización de la época y que aún mantiene vigencia en los procesos comunicativos en el ámbito de la salud, debido a su perspectiva informacional, que emite de forma unidireccional hacia el receptor lo que se considera necesario. Las estrategias comunicativas desarrolladas bajo este marco, tienen un carácter netamente individualista, lo que incide directamente en los comportamientos y conductas tanto de quienes proporcionan la información como de los que la reciben. (Restrepo, 2015)

Actualmente, existen esquemas comunicativos de espíritu más participativo que disputan un lugar en la actividad relacional y declarativa en el quehacer de salud, bajo una perspectiva amplia y múltiple. La salud como fenómeno tiene diversos significados y percepciones, generados por diversos factores; lo que requiere un modelo comunicacional que sepa responder a esa configuración. La comunicación, bajo esta pauta, debe buscar la horizontalidad y el diálogo en la producción social de sentidos, al considerar las especificaciones sociales y culturales, junto con el criterio relacional comunicativo. (Silva, 2015)

Bajo esta premisa, la humanización en la comunicación, responde a los intereses de las comunidades o grupos, con quienes se deben propiciar los plataformas, estructuras y mecanismos de interacción, para retroalimentar la comunicación de forma positiva, sin que exista imposición de ninguna parte. (Torres, 2018)

2.2. MARCO REFERENCIAL

2.2.1. Antecedentes Históricos

La comunicación es un acto permanente en la salud, a pesar de esto, la comunicación como medio de evaluación e intervención en los procesos y programas de salud nacen en el siglo XX con las creaciones biomédicas de mejora del paciente se estableció que la salud es la ausencia de la enfermedad, esto fue evolucionando con el paso del tiempo en el que se centra que el beneficio físico, psicológico y social están muy relacionados con las enfermedades. (Choque, 2015)

Los antecedentes están planteados desde un enfoque bio-psico-social, la cual intentó generar cambios conciliando este entorno, para lograr un abordaje distinto sobre la salud pública, motivadas por los cambios políticos educacionales para la salud y promoción de la misma que se mostraron favorables a partir del siglo XX, pero se tuvo que enfrentar a varias décadas desde la anterior definición planteada en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud en 1946, para que los cambios tomen relevancia en los procesos comunitarios de la salud. Los cambios comienzan a generarse a partir de la 1era Conferencia Mundial sobre Promoción de Salud, festejada en la ciudad de Ottawa (Canadá) en 1946, que la comunicación recobra importancia en el sector de la salud. (Organización Panamericana de la Salud , 2011)

El resumen de los puntos establecidos en la Carta de Ottawa, establecido como Promoción de la Salud tuvo la finalidad de capacitar sobre el incremento de los estatutos de salud para su progreso. (OMS, 1986) La teoría oficial sobre este planteamiento de llevar un control o autocontrol, por medio de capacitaciones con la finalidad de establecer un comportamiento autónomo y saludable, se basa en cinco fases para crear normativas de promoción eficaces mediante políticas saludables y resguarden la salud; y el comportamiento solidario de la comunidad, vinculadas a la sociedad sobre salud e integrarla como elemento transversal de los programas y una educomunicación para promocionar la salud. (Ministerio de Salud Pública , 2019)

La comunicación es una herramienta indispensable dentro del área de la salud, no todos manejan la misma definición con respecto a estos procesos correspondientes a la promoción de la salud y según las teorías homogenizadas en aquellos tiempos se estableció la teoría comunicacional como un instrumento, en la cual puede manejar el comportamiento de cada individuo por separado y grupalmente, este enfoque está dirigido a los procesos sistémicos y funcionales que la consideraron como medio de manipulación.

En este contexto, Santacruz (2018) considera que:

Mucho antes de terminar el siglo XVIII existía la clínica. Se cree que la medicina encontró en ella su origen. La relación entre el sufrimiento y la cura ha existido desde el nacimiento de la humanidad. Como bien lo anota Foucault: “esta relación era de instinto y sensibilidad, más aún que de experiencia; estaba establecido por el individuo, por él mismo y para sí mismo, antes de entrar en una red social (...)”, sin embargo, esta relación no estaba mediada por el saber, lo que hace que no tome conciencia de su accionar, hasta que es transmitida de generación en generación como una forma de conocimiento (p.374).

2.2.2. Antecedentes Referenciales

Para la realización de esta investigación se tuvo presente varios estudios similares de otros autores que tienen relación con el tema a tratar en el que según Massuht (2016) autor de “Comunicación en salud, un campo inexplorado por los medios. Diseño de la campaña comunicacional” realizado en la Universidad Católica Santiago de Guayaquil este tema de la Comunicación y Salud ayuda a que los comunicadores aprendan a manejar la información que brindan los expertos en salud. La importancia del estudio hace énfasis en las modificaciones sociales ya que beneficia al periodismo mediante una comunicación profesional.

En esta investigación se enfatiza a la comunicación como un proceso de progreso para la sociedad, que según las regulaciones legales se deben seguir, el enfoque es cualitativo y busca dar a conocer al público un mayor entendimiento dentro del entorno social y clínico.

Se evidencia en las investigaciones referenciadas la importancia de la humanización comunicacional en las personas, está el estudio realizado por Molina (2016) con el tema: “El comunicador organizacional como ¿propulsor de la humanización en las organizaciones: ¿necesidad o estrategia?” Estudio realizado en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil que tiene el objetivo de analizar la comunicación como un medio de comunicación

que busca generar beneficios al entorno desde una primera perspectiva inicial como humanización hasta la evolución máxima de la comunicación.

Los métodos aplicados están direccionados a la documentación bibliográfica, para la obtención de datos importantes mediante las fuentes principales. Esta información se relaciona con las proyecciones humanísticas y culturales, se observa la aplicación de una comunicación tradicional en el que cada individuo realiza diversas actividades con la finalidad de obtener respuestas favorables.

El trabajo de Fontana (2015), realizado en la Universidad Autónoma de Barcelona con el tema: “Esalud y Participación: análisis de campo de la comunicación y salud en Brasil”, está encaminada hacia los problemas de salud desde una visión independiente, la misma que espera crear cambios de comportamientos por medio del manejo de información responsable. (Moncada, 2018)

La información presentada está relacionada con el tema de estudio, direccionado para brindar bienestar al enfermo, por lo que se espera a través de este medio lograr cambios desde un enfoque cognitivo, basado en el ámbito sociocultural y hacer hincapié del manejo actual de los medios de comunicación sobre la salud.

Rodríguez, Cabrera y Calero (2018), en su artículo científico realizado en Cuba con el tema: “La comunicación social en salud para la prevención de enfermedades en la comunidad”, apunta a lograr modificaciones en los medios de comunicación desde un aspecto estratégico, enfocado en la adaptación y edificación mediante diversos procesos de interacción de la sociedad de todas las personas involucradas en la salud, y en acuerdo con este trabajo de investigación, el origen central de importancia sobre la salud, implica la propagación informativa que lleguen directamente al público mediante el estudio de su naturaleza y procesos que espera captar la atención del hombre como ente social, que solo se obtiene mediante una comunicación adecuada que cubran las carencias espirituales y materiales, puesto que es notable los roles científicos y la humanización y el conocimiento que requiere el grupo objetivo.

2.3. MARCO CONCEPTUAL

2.2.3. Humanizar

Según el Diccionario de la Lengua Española humanizar es “dulcificar, suavizar, ablandar a alguna persona o a algo en particular”. “Es compadecerse, conmoverse, apiadarse y ser condescendiente”. Cuando una persona acude a un hospital a buscar ayuda para recuperar

su salud, espera tener una atención “humanizada”. Esta palabra se emplea usualmente para manifestar el ansia de que algo sea justo, se adapte a la naturaleza humana, responda a la honorabilidad de la persona. (Bermejo, 2014)

El desarrollo de humanización es la parte elemental de la condición del servicio que se entrega. Cuando un ser humano se encuentra enfermo, su honorabilidad se encuentra amenazada y, por ende, esta situación no es humanizante. Al respecto López y Rivera (2018) consideran que:

Proporcionar alivio para el dolor y otros síntomas angustiantes; afirmar el morir como un proceso normal y como parte de la vida; intentar no acelerar o aplazar la muerte; integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente; ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte; ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad de los pacientes y su propio duelo; utilizar un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el asesoramiento del duelo, de ser necesario; mejorar la calidad de vida y si se puede, influir también positivamente en el curso de la enfermedad (OMS, 2015)

Por tanto, humanizar es mucho más que ser afable, humanizar tiene un alcance amplio que implica considerables responsabilidades. Se humaniza cuando se escucha a los seres humanos desde su procreación integral; son más que físico, son personas con impresiones y sensaciones, personas que existen en un ambiente determinado pertenecen a una familia, distrito, comunidad o población, son personas particulares, exclusivas, que solicita respuestas individualizadas a sus necesidades y posibilidades. (Bermejo J. , 2014; Bermejo J. C., 2018)

La humanización, por consiguiente, consiste en ser más agradable. Es una obligación activa y compromiso de cada uno de nosotros. Se edifica día a día cuando suministra los cuidados y el interés manifestando “al ser una persona, debe ser tratada como tal en toda su dimensión”. (Mateos, 2016)

a) Las barreras para la humanización

Los obstáculos que existen para dar un cuidado humanizado son extensos, entre otros: el medio en que se encuentra, los reglamentos médicos, las normativas hospitalarias, la centralización del poder, la exageración de peticiones y empleo de los servicios hospitalarios,

la dureza de las instituciones, el lenguaje apropiado es complejo, la carencia de estudios en comunicación y familiaridad de asistencia de los expertos. (Corredor et al, 2016)

Díaz et al (2017) consideran que:

Comparada con el siglo XVII y XVIII, la medicina de los siglos XX y XXI ha cambiado vertiginosamente gracias a la ciencia y la tecnología. Si bien es cierto se han logrado obtener evidentes progresos en el ejercicio de la medicina, es también evidente que es mucho lo que se ha dejado emocional y humanitario del enfermo. (p.86)

b) Vulnerabilidad y humanización

El vínculo y la convivencia diaria de los expertos con los pacientes y sus familiares estimulan que se sientan también interrogados por ellos. Existir y observar el desconuelo y la dolencia de la otra persona permite evaluar y colocarse en su lugar de fragilidad y finitud. Todas las personas están involucradas en los trabajos de mitigar el padecimiento humano y de edificar un mundo que promueva posturas y comportamientos responsables de evitar el dolor humano, e idear un entorno diferente con un comportamiento humanizado. (ÁVILA, 2018)

Entre algunos elementos del origen de la deshumanización está el despreocuparse, no hacer frente al dolor ajeno, no comportarse como apoderado del sufrimiento de otros. En el desarrollo de deshumanización contribuyen a los aspectos negativos psicológicos que destruyen la vida. Y en ese sentido, Boladeras y Goberna (2016) considera que:

En términos generales, la vulnerabilidad tiene un primer sentido antropológico, y se refiere a la condición finita, mortal de los seres humanos, así como la expresión de fragilidad humana bajo cualquier circunstancia, por el hecho de ser seres finitos, la vulnerabilidad también se refiere a la posibilidad de sufrir o padecer algún daño. (p.91)

En este contexto, se comprende que la fragilidad, la vulnerabilidad de la vida es el referente que demanda humanización. La fragilidad propia y extraña comienza, en el mejor de los casos, misericordia y compañerismo. Se percibe, la restricción del otro y el desasosiego experimentado cuando es imposible estar cerca, informar, respaldar es la mejor opción. La aflicción que se siente al evadir el padecimiento de otros con un comportamiento carente de benevolencia que tienen el objetivo de generar temor y causa dolor.(De la Torre, 2016)

2.2.4. El Reumatismo

Es común creer que el reumatismo es un conjunto de enfermedades cualquiera y poco invasivas que en algunos casos las relacionan con los cambios climáticos. La gran mayoría de personas asume que la artritis o la artrosis no pertenecen a la misma enfermedad, esto genera confusión referente a la reumatología, este desconocimiento incluso suele afectar a los profesionales médicos. (Fundación Española de Reumatología., 2020)

El reumatismo lo conforman alrededor de doscientas enfermedades que generan grados variables de dolor, discapacidad y deformidad. Además, muchos malestares por la inflamación, degeneración o modificaciones de los tejidos que forman los músculos y los tendones. De igual manera, algunos trastornos reumáticos provocan el desgaste progresivo del aparato locomotor (huesos, músculos, tendones y ligamentos), a esto se suman otras alteraciones del sistema inmunológico. Los factores de riesgo son variados, pero entre los más comunes se encuentran la obesidad, inactividad física, tensión nerviosa, tabaquismo y factores hereditarios. (DveAgency, 2016)

La reumatología es la única rama que se encarga de los trastornos y enfermedades del sistema locomotor, su condición, afectación y el nivel de gravedad, que debe ser tratado mediante los diversos tratamientos médicos y con el control respectivo de la enfermedad. (Fundación Española de Reumatología., 2020)

La compañía Inkafarma Salud (2016) considera que reumatismo es el conjunto de procesos inflamatorios de las articulaciones, músculos y huesos que afectan directamente nuestra capacidad motora. Estas se presentan con dolor, limitación del funcionamiento normal y hasta deformación de las estructuras más afectadas. Existen diversas formas de reumatismo como reumatismos inflamatorios crónicos, artritis aguda, artrosis por degeneración de las articulaciones, tendinopatías, depósitos de cristal en las articulaciones, dolores articulares post-traumáticos, etc., y a diferencia de lo que todos piensan, el reumatismo afecta a personas de cualquier edad y no es una dolencia exclusiva de los ancianos.

Entre las enfermedades reumáticas de mayor relevancia se encuentran; la artrosis, artritis reumatoide, el lumbago, la ciática, la osteoporosis, la fibromialgia, la osteoartritis, artritis juvenil, la espondilitis anquilosante, la artritis, la gota, el lupus, la bursitis, polimialgia reumática. El reumatólogo es el profesional encargado de evaluar o diagnosticar el medicamento respectivo acorde a la enfermedad. Esto se puede conocer mediante radiografías o escáner y resonancia magnética, este padecimiento perjudica el estilo de vida de las personas

impidiendo que realicen sus actividades habituales. Al momento que una persona llega a sufrir de rigidez, malestar o problemas ligeros o complejos es importante que este se realice los respectivos exámenes para descartar padecer de esta enfermedad o recibir la medicación adecuada para evitar mayores complicaciones que puede dejar al paciente en un estado de incapacidad único y con mucho dolor. (Mandal, 2019)

Este conjunto de enfermedades provoca un gran problema dentro del entorno físico y mental de un individuo. La OMS declara las enfermedades reumáticas como uno de los principales motivos de la discapacidad física en el mundo, solo el padecer de artrosis significa padecer de discapacidad. La afectación de estas enfermedades en el estilo de vida de una persona es sorprendente, de tal manera que es igualada con enfermedades crónicas. (OMS, 2018)

Asimismo, las enfermedades reumáticas son las responsables del deterioro de la calidad de vida de al menos el 10% de la población mundial y son la segunda causa del absentismo laboral y pérdida del trabajo, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Sin embargo, como no aumentan la mortalidad a corto plazo no se toman en cuenta entre las prioridades de salud y educación. Entre las de mayor prevalencia, están la artritis reumatoide, osteoporosis, osteoartritis y el dolor de espalda baja (lumbago). Contrario a las creencias, estas enfermedades no solo afectan a la población mayor, sino también a jóvenes e incluso niños como es el caso de la artritis idiopática juvenil. (Legetic et al, 2017)

Además, está científicamente comprobado que estas enfermedades afectan en mayor medida a mujeres que a los hombres. Esto implica un grave problema social, pues en la mayoría de las culturas occidentales las mujeres son consideradas las cuidadoras y formadoras del hogar lo que significa una gran carga emocional cuando la enfermedad les impide cumplir con estos roles. Asimismo, algunos de estos trastornos son poco conocidos en países en vía de desarrollo. Este es el caso de la fibromialgia caracterizada por un permanente e intenso dolor en todo el cuerpo, pero que no presenta signos visibles o verificables con exámenes convencionales por lo cual muchos profesionales la tildan de imaginaria o psicológica. Sin embargo, estudios avanzados realizados a través de resonancia magnética nuclear, demostró que estos pacientes tienen activos de forma permanente los circuitos neuronales que transmiten el dolor, es decir, su cerebro tiene siempre activas estructuras como el de aquellas personas que sufren dolor derivado de lesiones reales. (Redacción Médica, 2016)

c) *Factores psicosociales que afecta al paciente reumático*

Las enfermedades reumáticas tienen relación directa con la forma de pensar y los problemas psicológicos como la ansiedad y depresión estas suelen originarse del estrés. La depresión es un comportamiento negativo que incide en estos pacientes logrando que pierdan la capacidad, las ganas de enfrentar los problemas comunes. Un ejemplo evidente es la fibromialgia, el cual se caracteriza por un malestar crónico que produce cansancio y del cual se desconoce su causa. También está relacionado con otros síntomas que se los relaciona con el estrés, ansiedad, y la depresión, este padecimiento está asociado con la Artritis Reumatoide. (Cuidate Mas, 2019)

Ciertos estados de ánimo, como la ansiedad, depresión, hostilidad, ira, agresividad, forman parte de casos frecuentes que impiden la recuperación del enfermo, el sistema inmune se debilita, e incitan a los vicios como el alcohol, tabaquismo que pueden causar otros problemas como el cáncer y otras enfermedades. Todos estos desfases generan ideas irracionales, trastornos y repercusiones graves en la salud. (Pérez & Quintana, 2015)

Existen varias dudas sobre la relación de esta enfermedad con el aspecto psicológico, pero se ha reconocido que la mayoría de las personas con estos padecimientos tienen problemas de ansiedad crónica, tienen periodos largos de tristeza y pesimismo, pasan estresados. Las enfermedades adicionales que pueden provocar estos síntomas emocionales son; asma, artritis, dolores de cabeza, úlceras pépticas y problemas del corazón, constituyéndose como un gran problema para la salud. (NIMH, 2020)

La presencia de estos síntomas se puede solucionar con ayuda médica en el cual pueden detectar los problemas que la originan, una crisis interpersonal eleva sus síntomas producto de la enfermedad que afectan por naturaleza perjudicando a su entorno social. Le corresponde al paciente conversar sobre su malestar emocional y físico a quienes corresponda.

La Organización Mundial de Salud (2019) considera que:

Dependiendo del número y de la intensidad de los síntomas, los episodios depresivos pueden clasificarse como leves, moderados o graves. Las personas con episodios depresivos leves tendrán alguna dificultad para seguir con sus actividades laborales y sociales habituales, aunque probablemente no las suspendan completamente. En cambio, durante un episodio depresivo grave es muy improbable que el paciente pueda

mantener sus actividades sociales, laborales o domésticas, y si lo hace será con grandes limitaciones. (2019, pág. 1)

En este caso se encuentran las características socio psicológicas diversos como son: los valores y teorías independientes y familiares, economías distintas, situación social específica en la que se reflejan los síntomas, sexo y edades distintas, el aspecto psicológico es muy relevante para sobrellevar una enfermedad, como los atributos y estigmas.

El problema de una discapacidad sea leve o extrema, desencadena un sinnúmero de discriminaciones que perjudican a los individuos en sus emociones, estos son visualizados sobre todo cuando la persona desea ingresar a estudiar, ya sea en colegio, universidades o trabajo. Cuando se trata de parálisis ósea articular es confundida, pues se cree que esta afecta al aprendizaje, provocando que las personas del entorno por desconocimiento creen eso y empieza la discriminación. (Hernández, 2004)

La economía afecta de sobremanera a los enfermos, puesto que los costos de medicinas son elevados, esto perjudica a los pacientes cuando sufren de casos severos, impidiéndoles trabajar, en algunos casos son despedidos de sus empleos porque su parálisis los incapacita por los fuertes dolores. La familia es el único soporte del paciente, y los costos en terapias y medicamentos son altos, y si no llevan un control adecuado estos pueden generar muchos problemas, las personas afectadas buscan una solución a estas enfermedades o esperan encontrar respuestas y ver de qué manera pueden buscar alternativas emocionales de apoyo. (Schreck, 2018)

Otros de los inconvenientes es que se ven impedidos de vivir de forma independiente, cuando hay problemas de artritis grave requieren de atención y respaldo las 24 horas del día. En situaciones leves, el malestar los paraliza o no pueden realizar actividades de esfuerzo. Según entrevistas a miembros de Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare), existen casos en donde hasta abrir un frasco es una tarea difícil. No hay que olvidar que estas enfermedades afectan estadísticamente a más mujeres que hombres. Por tal motivo se encuentran muy involucradas las emociones, sobre todo en el ámbito familiar, la mayoría de las mujeres afectadas suelen estar en una edad activa, entre los 25 a 55 años, donde cuidan a sus hijos, nietos, laboran, y manejan su vida de forma independiente. Cuando aparece la enfermedad la situación se vuelve compleja por su carácter de irreversible. Para la mayoría de personas es difícil tener paciencia y acostumbrarse a la situación. (Izurieta & León, 2015)

2.2.5. Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (APARE)

APARE, Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas, fue creada mediante Acuerdo Ministerial No. 9078 con el respaldo de la Asociación Ecuatoriana de Reumatología, filial Guayas. La asociación nació en octubre del 2007 ante la necesidad de sus miembros de buscar los mecanismos adecuados para que los pacientes reciban información y una asistencia médica integral y especializada que aporte en mejorar la calidad de vida, así como constituirse en un lugar de apoyo y orientación para sobrellevar este tipo de enfermedades.(APARE, 2011)

La organización tiene alrededor de 300 miembros activos en sus filiales de Guayaquil, Quito y Cuenca. Actualmente son regentados por el Ministerio de Salud Pública (MSP) y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), teniendo su sede principal en la ciudad de Guayaquil. Uno de sus pilares fundamentales es la educación para pacientes donde se informan y actualizan sobre nuevos tratamientos, terapias no farmacológicas, trabajo, sexualidad, mitos de la medicación, ejercicios para pacientes reumáticos, entre otros. En resumen, su objetivo primordial es mejorar su calidad de vida a través del autocuidado, así como empoderarse de sus deberes y derechos.

Actualmente forman parte de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR), y la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN), con quienes trabajan para lograr que la Organización Mundial de la Salud (OMS), reconozca los trastornos reumáticos como enfermedades catastróficas. Asimismo, reclaman mayor eficacia en el diagnóstico a tiempo de las enfermedades reumáticas, seguimiento clínico y garantías para acceder a rehabilitación, justicia laboral y ayuda en la gestión familiar. Uno de sus proyectos más ambiciosos es lograr la creación de un Centro de Atención de Excelencia, con sede en Quito, similares a los que funcionan en Colombia y Argentina en los cuales se agrupan a pacientes por patologías para lograr su visibilización, educación continua, tratamientos seguros y apoyo. (APARE, 2011)

2.2.6. Educomunicar: Comunicar y educar en salud

La teoría de salud diseñada por la OMS es la que hace meditar sobre educomunicar en salud es la nueva idea que surge de “sanar” y lo que respecta a conocer sobre salud como misión que no solo le corresponde a las organizaciones sino también a cada individuo, lo deben hacer todos. (Fontana N. , 2016)

Por tanto, se entiende que todos pertenecen a un grupo y también pueden permanecer como personas independientes, variados y únicos, relacionados entre sí, en acuerdo con la teoría del Factor R ideado por salud en estudio transversal, que afirma que el entorno que involucra a todos, radica con las barreras y estructura relaciones limpias y enlazadas.

Desde otra perspectiva, las actividades participativas y la evolución integral enfocado en el desarrollo político de curación no es algo novedoso, estas se observan en la Carta de Ottawa- 1986 en el que se adhiere la comunicación social como una herramienta para educar sobre temas de salud, con otras participaciones políticas, estructurales, financieras del comportamiento del entorno, entre otros.

Esévez (2014) considera que:

Durante décadas los conceptos de educación y comunicación, han ido por caminos desiguales, cuando no han sido confundidos con otros términos similares, como los de instrucción, información, etc. Desde hace relativamente poco tiempo se ha acuñado el término educomunicador. El hecho educativo es, sustancialmente, un hecho comunicativo. Actualmente es impensable hablar de comunicación y educación como si fueran términos y /o procesos diferentes. (p.41)

La educomunicación es una palabra conformada por la educación y la comunicación, este se ha convertido en una herramienta de vital importancia que busca mejorar la calidad de la salud, un medio en la cual se pueden generar modificaciones, en donde el receptor está en libertad de responder, en la cual se instruye a las personas a ser responsables de sí mismos y a formar parte de la formación individual, ecologista e institucional de forma general. Esta herramienta tiene el interés de generar modificaciones culturales, erradicar comportamientos equivocados y crear comportamientos saludables.

La comunicación, la educación y la salud coinciden y se encuentran en la persona humana, la comunicación favoreciendo el desarrollo de comportamientos y estilos de vida saludables a través de los medios de comunicación y la comunicación interpersonal; la educación activando sus capacidades para el desarrollo de las mismas y su ejercicio en la vida social, productiva, reproductiva, política, creativa, cultural, etc.; y la salud creando las condiciones físicas, mentales, sociales y ambientales para que esa persona pueda serlo y actuar como tal. (Transformar la escuela, 2017).

d) Comunicación para el cambio social

La comunicación social para el cambio surge como producto del desinterés, como resultado del criterio humanístico que enaltece los conceptos comunicativos; el diseño dialógico, la acumulación de vivencias y la capacidad de participar dentro del entorno. Consiste en la reestructura de las actitudes de las personas y todo lo que involucra su forma de comportarse referente a la salud como canal directo o indirecto, comunican sobre la salud, advierten sobre diversos padecimientos, o evitan que surja alguna afectación, o como un medio de analizar información que persuade al aprendizaje, captando el interés y logrando el cambio en salud individual o general.

Se los identifica como una conversación interna o general, que les permite decidir a las personas su personalidad, en el qué, cómo y cuándo pueden conseguirlo, consiste en comprender lo que ocurre y de que dependen, de diseñar la comunicación que involucra sus requerimientos en cualquier acontecimiento y la aplicación de diversos recursos y medios de comunicación que logren adoptar información y lograr cambios mediante un buen proceder y evitar situaciones catastróficas, aceptados dentro y en acuerdo a los reglamentos dictaminados.

Arévalo y Najjar (2018) consideran que:

Un periodismo alternativo con la cultura de paz y con la intención de promover el cambio social y el respeto hacia los derechos humanos necesariamente debe plantear cambios en la forma en que se construye la noticia, pero también profundizar en el contexto social, económico y político de sus investigaciones, así como reflexionar acerca de sus propios esquemas estructurales y de financiación. (p.20)

En este contexto, el comunicador que quiera generar un cambio social, debe estar involucrado con el entorno y la comunicación debe fluir desde la interpretación de emociones y sentimientos que tiene la comunidad entorno a la problemática de salud, donde el emisor transmite el mensaje y a través de este el receptor manifiesta sus sentimientos y el impacto que ha tenido, de tal manera que, se lo define como el medio de relación que se origina por medio de diversas actividades sean particulares o generales en el desarrollo de esta actividad.

e) Comunicación participativa

Esta nació en América Latina cuando varios profesionales de la comunicación experimentan con un medio horizontal; en función de aquellos que se manejan con mensajes propios como agrupaciones pequeñas y medianas. Al entrar en la época de los noventa se volvió

relevante la participación social – comunicativa dentro de los medios comunitarios, de tal manera que son identificados como los que revolucionaron el desarrollo humano que es reconocida por la igualdad para la obtención de recursos; para mantener una comunicación participativa; conocimiento y transmisión del mismo. (Urcola & Urcola, 2017)

Este tipo de comunicación, merece modificaciones internas de la percepción del comunicador y la transmisión de conocimientos e información hacia otros comunicadores; muchas veces no basta solo dar un mensaje usando el canal y la vía tradicional, sino envolver el mensaje con un enfoque de empatía y humanización que permita a la audiencia experimentar sentimientos, que inviten a conocer más del tema y aportar desde su entorno, acercarse a la realidad de la problemática de salud supone un trabajo que requiere vocación de servicio para ser efectiva y sobre todo participativa.

En acuerdo con White 2003 citado de Magallanes y Ramos (2016) indica que “ la comunicación participativa está basada en la premisa que ”toda la gente tiene el derecho de dar voz a sus puntos de vista y volverse colaboradores activos en el proceso de desarrollo que impacta sus vidas” (p.134). La base para que la comunicación sea eficiente en el medio informativo depende de la habilidad que se tenga para escuchar bien el mensaje esto permitirá influir dentro del área comunicativa. Con lo mencionado anteriormente se podrá lograr un cambio a favor, las personas a cargo de proveer información y quienes la emiten buscan educar y proteger los sentimientos de las personas que padecen de una enfermedad reumática.

Por ello, la comunicación participativa permite que aquellos menos atendidos y marginados puedan expresarse como una comunidad o agrupación de individuos con características similares y lograr el interés de la sociedad y el gobierno con el objetivo de informar y autogestionar las principales características de su enfermedad, herramientas o mecanismos de apoyo y sobre todo humanizar la información al respecto desde un esquema comunicativo que brinde educación. (Servaes & Malikhao, 2007)

f) Comunicación desde las Comunidades

La comunidad corresponde a un grupo de personas similares que comparten la misma cultura en un mismo sector. Los individuos que buscan un apoyo entre sí, buscan colaborar, las personas con problemas reumáticos son parte de una comunidad, todos tienen la misma finalidad, ser escuchadas y comprendidas por el entorno; adicional a esto obtener más información sobre su enfermedad y como lograr controlarla.

La comunicación está relacionada con la gratificación de buenos resultados, puesto que su misión consiste en dar a conocer o alertar a las personas sobre cualquier acontecimiento previsto, este medio les permite a los individuos expresarse libremente sin ser discriminados o sentirse amenazados. (Piñeiro, 2018)

Una de las grandes ventajas es todo aquello que se puede alcanzar por medio del uso apropiado de contenidos y prácticas ordenadas. Esta colaboración contribuirá a la obtención de resultados eficaces interna y externamente, serán escuchadas por grupos amplios que pueden brindarles ayuda y alternativas de solución. (Santos et al, 2016)

Por tanto, la comunicación desde las comunidades, no solo tiene la expectativa de acercar al oyente hacia la situación problemática del enfermo crítico, sino que se involucra con su sociedad, la comunidad que vive con ellos, el desarrollo local que tienen entre otros factores que permiten tener una amplia información de los recursos con los que apalean su enfermedad o las necesidades que tienen, en una vía de establecer empatía con quienes reciben el mensaje, incluso valorando los sacrificios que pudieran hacer en el proceso de recuperarse o de mejorar su estilo de vida.

g) *Comunicación inclusiva e intercultural*

Según Barredo (2017), la comunicación inclusiva, intercultural y diversa ayuda a eliminar las barreras a partir de un fomento de equidad, el respeto y la tolerancia. Asimismo, la comunicación trata de orientar a los sujetos desde su autoidentificación, reconociendo la cultura emergente en la que se conforman continuamente nuevos significados, valores y relaciones.

Siendo que las enfermedades críticas no tienen un segmento cultural definido y pueden ser transversales es necesario que esta comunicación involucre a las diferentes culturas, desde su propia experiencia, rescatando indudablemente, las costumbres ancestrales y medicinales que pudieran aplicar para remediarlas, adicionalmente, el intercambio de notas culturales sobre un elemento común, permite ampliar el conocimiento y la perspectiva del enfermo crítico y su entorno a fin de evaluar nuevas posibilidades de curación o tratamientos.

El ejercicio de interculturalidad permite establecer un punto referente sobre como actúan otros grupos humanos ante la misma situación, incluso permite relacionar grupos que, aun siendo de distintos entornos (ambiente, lengua y costumbres) pueden tener mucho en común.

Por otra parte, la comunicación debe incluir todos los aspectos requeridos para que se fomente el respeto, la equidad y la justicia sobre el tratamiento del paciente o el enfermo crítico que sin ser mayoría, debe recibir servicios de salud acorde con valores éticos y morales que le permitan estabilizar su equilibrio emocional, su calidad de vida y manejar adecuadamente su crisis de salud. Este proceso es complejo por la diversidad que se presenta en la sociedad, por ello procura un análisis de los fenómenos y las diferentes herramientas de acercamiento y trato igualitario en toda la comunidad.

2.2.7. Comunicación en la salud

Las teorías de comunicación enfocadas en la salud, se han desarrollado y generado modificaciones relevantes sobre su desenvolvimiento que aún no culmina. Esta se ha visto en constante investigaciones sobre todo son evaluadas en el campo de acción, las mismas que hoy en día son aplicadas en las estrategias aplicadas en campañas y programas dirigidos a la salud.

Para que la comunicación en salud pueda realizarse se requiere de varios elementos para el desarrollo comunicativo como: público, mensaje, la fuente y el medio, a lo que se involucra el proceso investigativo y la integración de todos estos elementos. Con respecto a las campañas son muy importantes al momento de comunicar algo, también la aplicación de medios visuales para la salud, captar la atención del usuario para que conozcan y tenga la posibilidad de acceder a la salud pública y de precaución.

Sutton, Maya y Hernández (2018) consideran que:

En la actualidad, no es necesario ir más allá, con el fin de establecer una comunicación auténtica, que descubra las ideas, creencias, preocupaciones y expectativas del paciente. La protocolización de los síntomas biológicos en el marco del modelo biomédico son parte importante de la consulta y constituyen un componente ineludible del médico. No obstante, con frecuencia los mayores determinantes de la salud no son orgánicos sino emocionales y socioculturales. (p.145)

Todo el trabajo que se realiza para la obtención de información para la salud son muy importantes para mantener un estado saludable, sea grupal o independiente, los comunicadores en salud deben comprender ciertos comportamientos que se suscitan dedicados para la salud. No obstante, para llevar esto a cabo debe existir una colaboración en primer orden de los mismos establecimientos, una comunicación eficiente corresponde a la motivación, adquisición de datos, selección del grupo objetivo como un proceso sistemático de diversas actividades

En la actualidad, la comunicación en salud se enfoca en un proceso de aprendizaje en el que se incorporan varios canales como la relación de los medios masivos con la salud; la comunidad científica con los especialistas en biomedicina; el trato entre paciente y medico; y, consecuentemente, el diseño y análisis de promoción para prevenir los problemas de salud, desde la óptica de estos aspectos.

h) Comunicación social y la salud desde una perspectiva estratégica

Se da a conocer las definiciones de salud desde una perspectiva biológica en el cual tiene la prioridad de dar a conocer información de comportamientos saludables en comparación al riesgo, crear conductas saludables diseñados por programas para un aprendizaje saludable en el que se incluye la difusión de conocimientos para la sociedad. A pesar de esto, no se observa que existan grandes cambios. La valoración de una mejor forma de vida, del mismo modo con los inconvenientes ocasionados por el entorno (como se alimentan, actividades físicas, inconvenientes de trabajo o de niñez) o relaciones más privadas (trato afectivo, difusión sexual, maltrato, comportamientos inapropiados, entre otros) el entender sobre nuevas estrategias es entender sobre multidisciplinariedad que involucra comprender a la sociedad, su forma de pensar y sentir y el estudio de comportamiento físico y culturales (González, 2015).

Rodríguez, Cabrera y Calero (2018) consideran que:

La comunicación es un conector y constructor cultural, es una herramienta de unidad dentro de las comunidades que permite el establecimiento de identidad y parámetros culturales, al ayudar a homogeneizar los diversos estilos de vida. Así mismo, la comunicación junto a la globalización y los avances tecnológicos de este siglo, han eliminado las fronteras informativas, pues en la actualidad disminuyen las barreras que pueden bloquear el acceso a la información y el intercambio cultural, aunque cabe señalar que en Cuba no toda la población tiene acceso a las nuevas tecnologías, por lo que de una u otra forma quedan fuera de una interacción cultural e informativa más allá que la de su propia comunidad.

Dentro del área de la salud la estrategia comunicacional es dirigida a la salud publica regidas por el estado, los mismos que desean promover un estado saludable. Esta promoción debe aportar a dar solución a los inconvenientes involucrados en lograr un bienestar laboral, vivienda, alimentación, entre otros, los cuales buscan promover los mecanismos necesarios para

controlar la salud, en el intento de brindar ayuda física y emocional. Las personas deben tener la habilidad de reconocer y cubrir sus necesidades para adaptarse al entorno.

La promoción de la salud en un eje estratégico comunicacional, que permite relacionar diversos aspectos del tema central abarcado, relaciona las normas éticas, de la sociedad, economía y entorno cultural, puede elegir diversos diálogos o métodos, todos adecuados hacia la audiencia elegida y el propósito perseguido. Es necesario establecer una ruta de trabajo comunicacional que se estructure en un mapa general de estrategias que en todo momento apoyen el objetivo que se persigue.

i) *Plan de humanización comunicacional de salud*

El estar incapacitado no corresponde solamente a la existencia de una enfermedad, este depende también del medio en que se vive. Sin embargo, resolver los inconvenientes de salud no solo están basadas en su comportamiento, sino que en este se incluye la participación de todos los individuos

El padecimiento proviene de los sentidos emocionales provocados por la enfermedad. La recopilación informativa para dar una resolución proviene de la anamnesis tomada del lugar de origen propio o del medio ambiente, y los antecedentes psicosociales que provienen de la mente del enfermo. El diagnóstico de padecimiento se la explica desde dos aristas: la sentimental y la adaptación para resolver los inconvenientes como resultado final (Blanco, Blanc, & García, 2015).

El proceso comunicativo incorpora el diálogo entre los especialistas como estrategia relevante para la cooperación grupal y la actividad multidisciplinar de aquellos que contribuyen en el bienestar del paciente; estableciendo instrumentos que faciliten el control de los problemas interpersonales que se suscitan originados por inconvenientes comunicativos. Las capacitaciones estratégicas pueden beneficiar el proceso comunicativo para pacientes y familiares.

Cordero (2017) considera que:

Médicos y pacientes nos hemos acostumbrado a consultas de una brevedad extrema. Esto daña a ambas partes. El médico responsable sabe que está menoscabando su profesión y exponiéndose a cometer errores. El paciente no se siente contenido y tiene, muchas veces, la certeza de no haber sido correctamente evaluado. Ambos en definitiva

son víctimas de un perverso sistema que ha reemplazado conceptualmente al binomio médico-paciente por el de prestador-cliente (subproducto del gerenciamiento de la salud aplicado a ultranza).

Este protocolo busca obtener beneficios al paciente no solo físicas, sino también en el entorno emocional, en el que se tendrán presentes sus necesidades en el seno de su hogar, identificando los inconvenientes que genera la enfermedad con el paso del tiempo. La inclusión para mejorar el estilo de vida del afectado crítico y el énfasis integral y precavido de esta enfermedad. Todo lo que tenga que ver con el hogar, se indica que su presencia es importante para este proceso, son parte esencial para mejorar el estado de ánimo y disminuir el estrés psicológico logrando su satisfacción personal

Para que esto sea posible se requiere trabajar en las estrategias empleadas por los especialistas en comunicación, quienes son los que podrán hacer modificaciones. La identificación del síndrome o problemas emocionales y otros síntomas “overlap” que lo define como el desgaste físico y moral por compasión son características claves con las que manejan los profesionales científicos internacionales que establecen las indicaciones para evitar, mitigar y dar una solución a los requerimientos físicos, psicológicos de los especialistas producto de su dedicación y sacrificio en su desenvolvimiento laboral (Gálvez et al, 2017).

Para la obtención de respuestas positivas sobre un proceso comunicativo más útil debe estar basado en los elementos mediáticos como; los medios digitales y tradicionales. Estos elementos son relevantes debido a su desarrollo, estructura y la perspectiva más extensa, pero esto no significa que es el único soporte para la campaña. Estos elementos son la respuesta manipulable de la campaña. No obstante, no se debe estar totalmente seguro puesto que los resultados siempre varían.

2.2.8. Protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales

Según Liñan (2020), el protocolo es un conjunto de normas, procedimientos, maneras de actuar y vestir ante una serie de situaciones como ceremonias y actos formales u oficiales. No son normas para hacerte el día a día más difícil, como piensa la mayoría; todo lo contrario. En el momento en que se conocen estas normas y como **están hechas para facilitarte la vida** sobre situaciones incómodas. En esta investigación, el protocolo es esa guía sobre la cual se sentarán preceptos sobre lo que un comunicador requiere como mínimo para transmitir un

mensaje adecuado en el campo de la salud y de forma específica en lo que respecta a enfermedades reumáticas.

Según Herrero y Campos (2010), el protocolo se ha convertido en una herramienta estratégica de comunicación de las empresas, tanto a nivel interno y corporativo como en su proyección externa. El protocolo se encuentra también entre una de las posibles acciones estratégicas para reforzar la reputación corporativa. El concepto de “protocolo” ha ido evolucionando en los últimos años desde una perspectiva más clásica, entendida exclusivamente como una técnica al servicio del marketing o de la comunicación – pero auxiliar o secundaria, en todo caso-, a un planteamiento más complejo, convirtiéndose en eje, en algunos casos, de las estrategias de comunicación diseñadas por empresas o instituciones.

La producción, la creatividad, las tecnologías, son elementos que se han ido sumando a la visión primigenia de la organización de actos, que se sostenía sobre el protocolo, la seguridad y la comunicación. La Responsabilidad Social Corporativa (RSC) de las empresas encuentra en el protocolo moderno una de las herramientas para visualizar su actividad en la sociedad en la que se desenvuelve. Pero las acciones de comunicación no se desarrollan sólo hacia fuera para afianzar su reputación y conseguir captar el interés de los medios, sino también hacia los públicos internos, en un intento por afianzar la filosofía de la organización. El protocolo se convierte, así, en un elemento indispensable para la comunicación externa e interna. (Herrero & Campos, 2010)

Como indica Manuel Martí: “si las instituciones o las grandes corporaciones desean mantener el protocolo más como imagen de la organización que como espacio de comunicación y participación con sus públicos, pueden perder información para hacer más eficaz el acto de protocolo y conocer las vías de su mejora y desarrollo” (Martí, 2008).

Según Fuente (2007), “la gestión integral de un acto, que conlleva ocuparse de otros factores adicionales de la organización, tales como la producción, la creatividad o el equilibrio presupuestario (por no señalar otros aspectos relacionados con otras disciplinas próximas como el marketing comercial o político o institucional) ha hecho que el tradicional triángulo de la organización se nos antoje ya algo del pasado”. Este autor, artífice de la teoría de la diana en cuyos círculos concéntricos se sitúan la creatividad, la comunicación, el protocolo, la producción y la seguridad. Una visión que indica que lo más importante es tener una buena idea del acto, teniendo en cuenta los objetivos y la comunicación (a quién se quiere transmitir), programarlo correctamente (el protocolo), darle la forma adecuada (la producción), salvar las

barreras y establecer las garantías de protección integral de las personas (la seguridad y gestionar adecuadamente el dinero (el presupuesto). (Herrero & Campos, 2010)

Para llevar a cabo estas tareas se debe contar con personas preparadas, con una adecuada formación, pero sobre todo con una importante vocación y ganas de hacer bien su trabajo. Si se conocen las normas del protocolo y si todo el personal de la empresa u organización las asumen y las siguen con gusto y convencimiento seguro que el trabajo diario se hace más fácil y agradable. (Lara & Moncada, 2010)

- **Elementos de los protocolos**

Según Berceruelo (2018), esta labor requiere de un análisis previo del origen, circunstancias y agentes implicados en la crisis en cuestión. Lo primero de todo es ponderar la magnitud de la misma, el grado de visibilidad, y su potencial repercusión social para poder elaborar una estrategia de comunicación a medida. Esta estrategia debe ir encaminada a que la situación de crisis no trascienda y que perturbe en la menor medida posible la imagen de la empresa. El consultor deberá saber anticiparse a los posibles escenarios de comunicación que puedan plantearse, a su evolución y a los distintos públicos a los que tendremos que dirigir las acciones y mensajes, así como los soportes más idóneos para la consecución de los objetivos.

En esta tarea comunicativa debemos aplicar una serie de principios básicos que, no por ser de sentido común, hay que dejar de recordar: es importante ser la fuente de información principal a la hora de comunicar, anticipándonos a otros portavoces “no autorizados” que puedan provocar “ruido” en el proceso o situación de crisis y nunca, nunca mentir porque en ello nos va nuestro bien máspreciado: la credibilidad. Por eso, es vital no circunscribir el plan o la estrategia de comunicación de crisis a la “fase activa” de la misma sino mantenerla, incluso reforzarla, en la etapa posterior, para recuperar la imagen perdida. (Berceruelo, 2018)

Aunque las Ciencias de la Salud que han experimentado en el último medio siglo un avance más que notable, existen múltiples ocasiones en las que ante un mismo problema se actúa de forma diferente. Una forma de paliar este efecto es incorporar instrumentos que nos faciliten la toma de decisiones. Para ello, se cuenta con varias herramientas que, en esencia, son principios y recomendaciones diseñadas para este objetivo. (Sánchez , González , & Molina, 2009)

Según Sánchez et al.(2009), previa a su elaboración, es necesario contemplar una serie aspectos:

1. Alcance: ¿es precisa la elaboración del documento?, ¿Por qué se hace? ¿el problema que pretendo solucionar con la creación del documento es de tal magnitud en mi centro que justifica el tiempo y los recursos que se van a invertir? ¿a qué profesionales se dirige el documento? y ¿a qué pacientes? Por ejemplo, desde esta perspectiva probablemente no sería prioritaria la elaboración de una vía clínica para la atención a pacientes con Síndrome de Williams puesto que el número de pacientes potencialmente beneficiados en nuestro centro sería muy escaso. (pág. 5)

2. Grupo de trabajo: Puesto que en la mayoría de los casos la temática a abordar es compleja y además el consenso entre profesionales es crucial, cobra especial interés la formación de un equipo de trabajo integrado por profesionales expertos en el tema a abordar. (pág. 5)

3. Apoyo bibliográfico: Puesto que son documentos que nacen con vocación de normalizar la práctica y de garantizar una atención de calidad, es necesario que en la medida de lo posible las recomendaciones estén sustentadas en la mejor evidencia disponible. (pág. 5)

Entre los elementos que destacan Herero y Campos (2010), se encuentra que las empresas e instituciones demandan actos que propicien una comunicación más eficaz, optimicen resultados y causen impacto. Estas exigencias están provocando el desarrollo de nuevos formatos, casi tantos como los que se realizan, porque son actos a medida, pensados para satisfacer las necesidades y expectativas del cliente y alcanzar los objetivos planteados. En el contenido de gran parte de los actos se mezclan diversas finalidades, promocionales, institucionales, culturales, etc., aunque la tendencia actual refleja una serie de factores comunes que determinan el contenido de los actos que responden a estas nuevas exigencias.

- El valor de la creatividad, la capacidad para desarrollar una idea sobre la que diseñar el acto, su programa y contenido, que responda sus objetivos, incluso que genere la propia necesidad de llevar a cabo el acto, que sea impactante (en el sentido de originalidad y singularidad) y que la diferencie del resto de actos. (pág. 189)
- La importancia del protocolo en todo el proceso organizativo y en la ejecución del acto, un protocolo estratégico en su planificación y más humanizado en su desarrollo y ejecución. Creatividad y protocolo unidos a una exquisita puesta en escena, que cobren vida por sí mismo, que refuercen el mensaje corporativo y/o institucional. (pág. 189)

- Una escenografía que conforme espacios poco saturados y con armonía en sus colores, donde la gráfica corporativa y las nuevas tecnologías cobran muchísima fuerza. (pág. 189)
- Actos que comuniquen, que eliminen barreras, que incorporen a las sensaciones a los públicos a los que van dirigidos y trasladen los mensajes y objetivos del acto, que interrelacionen al público con la empresa, institución, producto...y nos aproximen a ellos. Esto significa actos más rítmicos y visuales, nada encorsetados, con pocos parlamentos o parlamentos cortos, claros y sencillos en sus mensajes, y por supuesto interesantes para los medios de comunicación. (pág. 190)
- La seguridad es un factor de suma importancia. No nos referimos sólo a evitar actuaciones hostiles, sino también a la seguridad en su conjunto, de las instalaciones, de los recorridos, de los montajes, etc. (pág. 190)
- Innovación mediante la utilización de una tecnología vanguardista e innovadora. (pág. 190)
- Preocupación por la sostenibilidad. Es una de las tendencias más valoradas en la actualidad, que el contenido y la puesta en escena de los actos contemple la Responsabilidad Social Corporativa (RSC), entendida como aquellas obligaciones o compromisos derivados del impacto que la actividad empresarial tiene en la sociedad en la que se desenvuelve. Actos que apuesten por la sostenibilidad de nuestros recursos y adopten prácticas que contribuyan a ello. (pág. 190)

2.4. REFERENCIA CONCEPTUAL

Bioética: Corresponde al estudio del comportamiento humano dentro de la biología y de la atención de salud, esta actitud se evalúa según los valores y principios.

Cosmovisión: Es como se observa un todo, desde una visión distinta, pertenece a la cultura basado en la realidad. Por ende, esta permite ver las cosas desde otra perspectiva, enfocado en las vivencias, conceptos, imágenes y teorías.

Cooperatividad: Su definición abarca a la unión voluntaria con la finalidad de satisfacer las carencias monetarias, sociales, culturales por medio de la corporación de bienes conjuntos, direccionado desde el medio político.

Hegemónico: es la habilidad que tiene una persona para dominar a otro grupo reducido de individuos, que imponen su forma de pensar, creencias e ideologías, dentro del entorno social

y político, con el objetivo de crear un sistema homogéneo de la forma de pensar, el mismo que evita el enfoque cultural.

Holística: Su enfoque está dirigido al entorno físico, biológicos, financieros, lingüísticos, sociales, entre otros, basado en un conjunto de cualidades del sistema que no solo tiene un solo direccionamiento.

Humanística: Se define como polisémico enfocada en los valores humanos, direccionados a la sensibilidad y el intelecto humano, estos nacen sin necesidad de formar parte de una creencia religiosa.

Identidad: Son las características, cualidades que posee una persona o un conjunto de personas, que los diferencia de los demás, esta puede ser aludida por las perspectivas independientes de cada individuo al igualarse con otro.

Inclusión: Es la respuesta que se aplica cuando una persona está pasando por un momento de diversidad, por ejemplo, los problemas de salida, es la oportunidad para mejorar el entorno, en el que incluye la interacción de la familia, el sector educativo, laboral entre otros en el entorno comunitario.

Intercultural: se denomina a aquella participación entre diversas culturas, en el que diferentes grupos socializan, independientemente de su cultura o religión, en el que todos son iguales, se integran y logran una convivencia civilizada.

Interacción: es la conexión que se logra entre dos partes, grupos o más que logran relacionarse entre sí y lograr química.

Individualidad: es muy similar a la identidad, puesto que corresponde al pensamiento y la actitud de cada persona. Corresponde a la persona como un ser único, es la forma en que se diferencia del resto.

Patología: Es una palabra muy utilizada clínicamente que se encarga del estudio de enfermedades. Su función está basada en las modificaciones bioquímicas y funcionales que subyacen a la enfermedad cuando se refiere a los tejidos, células y órganos. Para asignar una patología recurre a equipos moleculares, microbiológicas, inmunológicas y morfológicas con el fin de poder entender el origen de las enfermedades como (signo y síntoma) que presentan los pacientes.

Psicosocial: Una rama de estudio fundamental para comprender el comportamiento humano es la psicología y la sociología. De esta forma, surge la psicología social que toma como objeto de estudio al ser humano pero integrado en un contexto social, es decir, como parte de un grupo. El ser humano a nivel individual también se ve influenciado por la sociedad.

Rasgos homogéneos: Se refiere a la igualdad que reciben todas las personas, comparten la misma lengua, tradiciones, situación que limita los problemas de tipo social y políticos entre otros.

Sociopsicológicos: Pertenece a la psicología que nace de la urgencia de evaluar y actuar sobre los inconvenientes de índole personal en los diversos capítulos sociales. Muy distante de establecer los inconvenientes desde una perspectiva analítica individual, se ha logrado idear estrategias e instrumentos con el fin de evaluar e intervenir en todo lo relacionado con la sociedad y los problemas que se enfrentan individualmente o en conjunto.

Subjetividad: Se relaciona con la adaptación de las emociones y sentir para comunicar lo que se piensa, como se entiende según la práctica, las vivencias y las personas. De tal forma que, esta es una cualidad de las personas.

2.5. MARCO LEGAL

2.4.1. Constitución de la República del Ecuador

Sección tercera Comunicación e Información

Art. 17.- El Estado fomentará la pluralidad y la diversidad en la comunicación, y al efecto:

1. Garantizará la asignación, a través de métodos transparentes y en igualdad de condiciones, de las frecuencias del espectro radioeléctrico, para la gestión de estaciones de radio y televisión públicas, privadas y comunitarias, así como el acceso a bandas libres para la explotación de redes inalámbricas, y precautelaré que en su utilización prevalezca el interés colectivo.

Art. 18.- Todas las personas, en forma individual o colectiva, tienen derecho a:

1. Buscar, recibir, intercambiar, producir y difundir información veraz, verificada, oportuna, contextualizada, plural, sin censura previa acerca de los hechos, acontecimientos y procesos de interés general, y con responsabilidad ulterior.

2. Acceder libremente a la información generada en entidades públicas, o en las privadas que manejen fondos del Estado o realicen funciones públicas. No existirá reserva de información excepto en los casos expresamente establecidos en la ley. En caso de violación a los derechos humanos, ninguna entidad pública negará la información.

Art. 19.- La ley regulará la prevalencia de contenidos con fines informativos, educativos y culturales en la programación de los medios de comunicación, y fomentará la creación de espacios para la difusión de la producción nacional independiente (Constitución del Ecuador, 2018).

2.4.2. Ley Orgánica de Comunicación

Registro Oficial Suplemento 22 de 25-jun.-2013

Última modificación: 20-feb.-2019

Estado: Reformado

Que, es indispensable adecuar un régimen de legislación especializado que procure el ejercicio de los derechos de una comunicación libre, intercultural, incluyente, diversa, participativa, en todos los ámbitos de la interacción social, por cualquier medio y forma, en su propia lengua y con sus propios símbolos;

Que, a través de la promoción y creación de medios de comunicación social se garantiza el acceso de igualdad de condiciones al uso de las frecuencias del espectro radioeléctrico para la gestión de estaciones de radio y televisión públicas, privadas y comunitarias;

Que, es necesario utilizar los mecanismos constitucionales, legales y técnicos para afianzar el acceso y uso de todas las formas de comunicación visual, auditiva, sensorial y otras que permitan la inclusión de personas con discapacidad;

Art. 86.- Acción afirmativa. El Estado implementará las políticas públicas que sean necesarias para la creación y el fortalecimiento del ecosistema de medios comunitarios, dirigidos y administrados por organizaciones sociales, comunas, pueblos, nacionalidades, indígenas, afroecuatorianos, montubios y migrantes, que históricamente han sido discriminados por su etnia, clase, género, edad o situación de movilidad humana y que hayan carecido de acceso a los medios de comunicación o lo tengan de manera limitada (LEY ORGÁNICA REGULATIVA DE LA LEY ORGÁNICA DE COMUNICACIÓN, 2019)

2.4.3. Ley del Buen Vivir

Esta garantía con iguales oportunidades para todas las personas, va mucho más allá de la simple provisión de servicios; significa luchar contra la pobreza, las inequidades y las violencias, promoviendo un desarrollo sustentable, la redistribución equitativa de los recursos y la riqueza, y la realización plena de los derechos humanos. Para ello, la Constitución definió la creación de, entre otros, el Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social, como el conjunto articulado y coordinado de sistemas, instituciones, políticas, normas, programas y servicios que aseguran el ejercicio, garantía y exigibilidad de los derechos y el cumplimiento de los objetivos del régimen de desarrollo. (CE, art. 340)

Este sistema necesariamente debe generar condiciones para la protección integral de los habitantes a lo largo de sus vidas, observando los derechos y principios establecidos en la Constitución, en particular la igualdad en la diversidad y la no discriminación. (CE, art. 341)

La salud debe tener un enfoque especial en grupos de atención prioritaria y vulnerable, con enfoque en la familia, en su diversidad, como grupo fundamental y sin discriminación ni distinción de ninguna clase. Aquí se incluye el derecho a la salud sexual y reproductiva, que implica un conjunto de libertades y derechos, que garanticen la posibilidad de adoptar decisiones y hacer elecciones libres y responsables, sin violencia, coacción ni discriminación, con respecto a los asuntos relativos al propio cuerpo y la propia salud sexual y reproductiva

Cabe resaltar, que el derecho a la salud sexual y reproductiva implica también el derecho a una educación sexual, reproductiva y de planificación familiar libre de prejuicios, que nos permita avanzar hacia un cambio cultural sobre el manejo de una sexualidad responsable y saludable.

Lograr una vida digna para todas las personas, en especial aquellas en situación de vulnerabilidad, incluye la promoción de un desarrollo inclusivo que empodere a las personas durante todo el ciclo de vida, mediante educación y capacitación de calidad y pertinente. Esto con el fin de potenciar las capacidades y el talento humano del ser humano, concibiendo a la educación desde una mirada humanista del aprendizaje a lo largo de toda la vida con miras al desarrollo social, económico y cultural. Cabe destacar, además, la necesidad de propiciar y fortalecer una educación con pertinencia cultural, lingüística y ambiental, para atender las necesidades educativas y llegar a la plenitud de vida de los pueblos y nacionalidades.

Esto implica revalorizar la educación intercultural bilingüe como una conquista histórica de nuestros pueblos y nacionalidades y su reivindicación intergeneracional para resistir procesos de homogenización y asimilación. A su vez, el correlato de ello es la interculturalización de la educación en general. Desde este enfoque, se puede afirmar que mantener y aumentar la dignidad, la capacidad y el bienestar del ser humano en relación con los demás y con la naturaleza, debe ser la finalidad fundamental de la educación en el siglo XXI (Plan Nacional Para el Buen Vivir, 2017).

2.6. HIPÓTESIS Y VARIABLES

2.6.1. Hipótesis General responde a la formulación del problema.

Protocolo de humanización comunicacional en salud con integrantes de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (APARE), enfocado desde una perspectiva holística para los pacientes con estas enfermedades.

2.6.2. Hipótesis Particulares responde a las preguntas de la sistematización del problema.

- La mayoría de la información que emiten los medios de comunicación, está relacionada con los síntomas del padecimiento. No se encuentra evidencia de un trabajo de investigación o de observación participante con grupos de pacientes para conocer de forma integral los procesos de la enfermedad.
- Los medios de comunicación tradicionales, así como digitales son un gran aporte a la sociedad, pues sirven no solo para informar sino también para educar y concienciar sobre la importancia de un trato holístico al paciente.
- El protocolo se enfocará en el ámbito psicosocial con la finalidad de crear contenidos comunicacionales más acordes con los sentimientos y perspectivas de las personas que sufren de cualquier tipo de enfermedad con énfasis en los padecimientos reumáticos.

2.6.3. Declaración de Variables

Variable independiente

- Protocolo de humanización comunicacional

Variable dependiente

- Contenidos comunicacionales en salud

Tabla 1 Operacionalización de las variables

Variable independiente	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Instrumentos	Unidad de estudio
Humanización comunicacional	Un protocolo de humanización permitirá al comunicador elaborar contenidos con enfoques más humanos y apegados a las necesidades de las personas que padecen enfermedades crónicas. Esto a su vez permitirá a los afectados y su entorno acceder a información cuya base sea el diálogo, la comprensión, la sensibilización y la empatía.	Humanización desde las diferentes perspectivas	*Falencias *Importancia *Beneficios	Entrevista	Miembros de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas APARE
			*Barreras *Vulnerabilidad *humanizar la sanidad *Agente de humanización		
		Enfermedades Reumáticas	* Definición *Clasificación *Factores psicosociales * Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas		

Contenidos comunicacionales en salud	La comunicación no debe ser manejada como un instrumento técnico, este debe crear un espacio de diálogo y generación de vínculos donde la persona enferma se sienta escuchada, en el aspecto físico y emocional, con respeto a su enfermedad o dolencia.	Comunicación para el desarrollo humano	*Educomunicación *Comunicación en salud *Comunicación social, perspectiva estratégica *Comunicación participativa *Comunicación desde las comunidades *Protocolo de humanización comunicacional en salud	encuestas	Comunicadores sociales del área de la salud
---	--	--	---	-----------	---

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La metodología está conformada por un conjunto de procesos utilizados en la investigación científica, donde el investigador tiene la potestad de seleccionar los métodos y técnicas según considere relevantes en el cual se tendrán presente las variables y se resolverán las hipótesis. Una vez obtenida la información se procederá a su análisis e interpretación con la finalidad de encontrar propuestas frente a las carencias en los contenidos comunicacionales en salud que se evidencian en un gran número de publicaciones en medios de comunicación sobre las enfermedades reumáticas con la colaboración de los miembros de Apare, con sede en la ciudad de Guayaquil.

El enfoque de la presente investigación es de carácter mixto, ya que podemos decir que es cualitativa porque mediante la observación en campo y basados en el objeto de estudio, nos permitió tener una percepción objetiva de la realidad que se presenta en el lugar y en el tiempo, además de conocer características propias de la situación psicosocial del individuo. Asimismo, es de carácter cuantitativo porque responde a su alcance, donde los elementos y variables que presenta

son esenciales para el campo de la investigación, los que han sido graficados, tabulados e ilustrados para su mejor interpretación y comprensión.

3.1.1. Investigación descriptiva

Esta investigación está relacionada con eventos y comportamientos, enfocados en las actividades que se realizan los miembros de Apare y sus formas de actuar. El trabajo no consiste solamente en recopilar información, también busca, reconocer e interpretar el lazo que existe entre las variables con la finalidad de crear una comunicación con enfoque social y humano con respecto a las enfermedades que sufren los pacientes reumáticos e identificar mediante la observación como afecta el contexto psicosocial en su recuperación.

3.1.2. Investigación exploratoria

Esta investigación se refiere al primer paso de acercamiento con el cual se podrá manipular el objeto de estudio. Esta información maneja datos aproximados, el mismo que requerirá de otros aportes confiables para asegurarse que sean las deducciones apropiadas. Es aplicada para explorar sobre las enfermedades reumáticas y cómo afecta al paciente un tratamiento exclusivamente científico- técnico en el ámbito de la información que difunden los medios de comunicación masivos. Con esta exploración se busca identificar en las personas afectadas con estas enfermedades no solo sus signos y síntomas, sino también la influencia emocional provocada por su entorno y que repercute en favor o en contra de sus procesos de recuperación. Con esta información se podrá elaborar un protocolo de comunicación básica que permita a los comunicadores la construcción de contenidos humanizados.

3.1.3. Investigación de campo

La investigación de campo corresponde a la información tomada de fuentes certeras, situación que permite comprender directamente lo que ocurre en el medio a través de los datos recopilados, esta direccionado a entender, analizar e interactuar con todo lo que lo rodea. Esta investigación se realiza con miembros de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes Reumáticos (Apare) para conocer su grado de satisfacción de la información que encuentran en los medios de comunicación acerca de sus enfermedades y proponer nuevas formas de crear contenidos de comunicación en salud partiendo de sus propias vivencias y necesidades humanas.

3.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

3.2.1. Características de la población

La población es un grupo de pacientes, con similares características que se encuentran en un lugar, los mismos que pueden ser observados. Al momento de realizar un proceso investigativo esta debe tener presente las características relevantes mediante una serie de procedimientos.

3.2.2. Delimitación de la población

La población en esta investigación, corresponde a los integrantes de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare), y los comunicadores sociales en salud quienes serán entrevistados.

3.2.3. Tipo de muestra

La muestra es una técnica de reelección que permite seleccionar a un grupo específico para su participación, con atributos similares. Por lo general, se usa para seleccionar un grupo determinado, en la que todos los habitantes tienen la misma probabilidad de ser elegidos, para determinar la muestra es necesario realizar un análisis estadístico en el que se conocerá la opinión sobre el diseño de un protocolo de comunicación con la finalidad de elaborar contenidos comunicacionales humanizados que puedan ser difundidos a través de medios masivos de comunicación y que puedan ser visualizados desde una perspectiva más holística.

3.3.3.1 Muestreo probabilístico

Este muestreo se enfoca en la idea de la equiprobabilidad, el que indica que cada elemento tiene la misma posibilidad de ser evaluado sea esta conocida o negativa de figura en la muestra. Esta muestra permite obtener información más detallada sobre el objeto de estudio, utiliza procedimientos estadísticos, los mismo que mediante la aplicación de una fórmula determinará el grupo de personas que serán analizadas con un margen mínimo del 0.05%, el mismo que brinda la posibilidad de identificar las carencias emocionales que viven a diario los pacientes reumáticos.

3.2.4. Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra a analizar es de 300 pacientes de Apare que conforman el grupo de estudio, en vista que la población es finita, se procederá hacer uso de la siguiente fórmula estadística:

Fórmula:
$$n = \frac{z^2 \times P \times Q \times N}{e^2(N - 1) + z^2 \times P \times Q}$$

n = Tamaño de la muestra

Z = Nivel de confianza 95% (1,96)

Z² = Nivel de confianza elevado al cuadrado (3,84)

P = Probabilidad de ocurrencia 0,5

Q = Probabilidad de no ocurrencia 1-0,5 = 0,5

N = Población = 300

e² = Error de muestreo 5% (0,05)

$$n = \frac{3,84 * 300 * 0,25}{0,0025 (200 - 1) + 3,84 * 0,25}$$
$$n = \frac{192}{1,4575}$$
$$n = 132$$

3.2.5. Proceso de selección

El proceso de selección es muy importante dentro de este estudio, en el cual se hará uso de herramientas para la interpretación de los resultados, esto se realizará con la ayuda de los programas de Word y Excel, en el cual toda la información será tabulada en sus respectivas tablas y gráficos, y luego se establecerá el análisis independiente de cada una de las preguntas de las encuestas, las mismas que están basadas en la realización de un protocolo de humanización comunicacional que pueda beneficiar a personas que padecen algún tipo de enfermedad crónica, basándonos en las experiencias vividas con los pacientes reumáticos de la asociación objeto de este estudio. Asimismo, se espera que la propuesta de humanización de contenidos comunicacionales en salud permita a especialistas, familiares y entorno de los pacientes que sufren alguna enfermedad mejorar la comprensión de su afectación que va más allá del enfoque clínico.

3.3. MÉTODOS Y LAS TÉCNICAS

3.3.1. Métodos teóricos

a) *Método cualitativo*

Los datos cualitativos tienen estrecha relación con la investigación descriptiva, por ende, su principal atributo es la observación, en este método se analizan las cualidades del comportamiento humano, cultura, tradiciones, entre otros. Esto se logra a través de las entrevistas a los integrantes de la Asociación Apare y mediante las encuestas a especialistas en comunicación de la salud, el mismo que pretende conocer a detalle cómo afecta el entorno y las carencias psicosociales en la recuperación o mejora de un paciente con reumatismo.

b) *Método analítico- sintético*

Se encarga del estudio de los hechos, que se origina de la descomposición separada para ser evaluadas independientemente y holísticamente. Involucra el intelecto, su enfoque radica en el entendimiento de la deducción e inducción. Esta herramienta permitirá facilitar el trabajo práctico comunicacional de estímulo y efecto que habitualmente excluyen en los medios de comunicación.

3.3.2. Métodos empíricos

a) *Método cuantitativo*

Este método es numérico, aquí se analiza y constata los datos; esta busca detallar y establecer el espacio correlacional, adicional a esto conocer las variables, para este método se utiliza la técnica de las encuestas que mediante la selección adecuada de preguntas y la correcta evaluación numérica se podrá comprender la importancia de crear un protocolo de humanización dirigido a los responsables de generar contenidos de comunicación en salud.

b) *Método de Observación directa*

Este método empírico permitirá establecer un entorno de confianza con los sujetos de estudio, haciendo visitas al sitio donde se encuentran, observando directamente el comportamiento y procesos relacionados a la atención en salud que reciben a través de Apare. Luego se realizará un diagnóstico desde la observación tendiente a mejorar los canales de comunicación con la consecuente mejora en la información que reciben los pacientes con este tipo de dolencias.

3.3.3. Técnicas e instrumentos

a) Entrevista

Esta técnica corresponde al diálogo entre el investigador y las personas entrevistadas con la finalidad de obtener información y resolver las interrogantes establecidas. Este procedimiento se realiza habitualmente a las personas con un criterio amplio sobre un tema. En este estudio se realizará las entrevistas a los miembros de Apare, con el objetivo de conocer los aspectos psicosociales que son excluidos en la mayoría en contenidos comunicacionales.

b) La encuesta

Esta técnica tiene la finalidad de obtener información amplia sobre un tema los mismos que son medidas desde el enfoque cuantitativo. Las preguntas son objetivas y claras, previo a las encuestas es necesario que se realice un cuestionario para establecer las preguntas de mayor prioridad que se realizarán a los comunicadores sociales que trabajan en el área de la salud de la ciudad de Guayaquil. La misma tendrá como finalidad conocer cuáles son las razones del enfoque comunicacional donde prima la investigación clínica, relegando u omitiendo el aspecto humano de la enfermedad.

3.4. TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LA INFORMACIÓN

Para el proceso de selección se van a utilizar herramientas como Word y Excel, las cuales permitirán al investigador registrar toda la información recopilada y evitar cualquier tipo de inconsistencia. Por medio de tablas y tabulaciones se determinará la opinión obtenida con la técnica empleada. Después se procederá a realizar un análisis en el que se detallarán los resultados de la misma. Esto se realiza con la finalidad de conocer de forma objetiva la opinión de los sujetos de estudio, en este caso de los miembros de Apare.

Como método de confiabilidad y validez, se utilizará el coeficiente Alfa de Cronbach que es un modelo de consistencia interna, basado en el promedio de las correlaciones entre los ítems. Entre las ventajas de esta medida se encuentra la posibilidad de evaluar cuánto mejoraría (o empeoraría) la fiabilidad de la prueba si se excluyera un determinado ítem. A mayor valor de Alfa, mayor fiabilidad. El mayor valor teórico de Alfa es 1, y en general 0.80 se considera un valor aceptable. (InnovaMide, 2010)

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1.1. ANÁLISIS DE LAS ENCUESTAS

a) ¿Por qué medios busca información acerca de su enfermedad?

Tabla 2 Medios para buscar información de su enfermedad

Medios para buscar información de su enfermedad	Frecuencia	%
Internet	53	40,15%
Libros	2	1,52%
Volante, trípticos, dípticos	4	3,03%
Durante su cita médica	45	34,09%
Medios de Comunicación	23	17,42%
Tradicional (radio, TV, periódicos)	5	3,79%
Otros	0	0,00%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

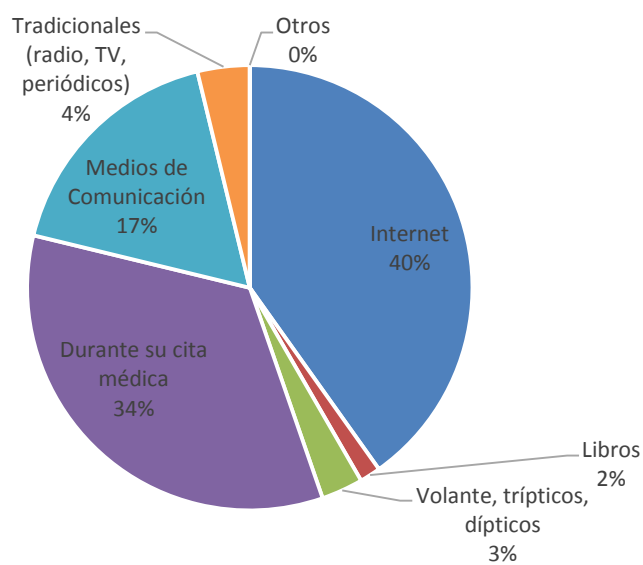


Figura 1 Medios para buscar información de su enfermedad

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

Dentro de la encuesta a los pacientes, se investigó sobre los medios para buscar información de su enfermedad, lo que evidencio que 53 personas buscan en Internet (40,15%), 2 personas buscan en Libros (1,52%), 4 buscan en Volante, trípticos, dípticos (3,03%), 45 pacientes buscan durante su cita médica (34,09%), 23 encuentran en los medios de Comunicación (17,42%) y 5 por medios tradicionales (radio, TV, periódicos) (3,79%).

b) Considera usted que la información que emiten los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad; es decir la parte biológica y psicosocial (sentimientos, emociones, entorno familiar y laboral).

Tabla 3 ¿Los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad?

¿Los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad?	Frecuencia	%
Totalmente de acuerdo	19	14,39%
De acuerdo	45	34,09%
Indiferente	41	31,06%
En desacuerdo	15	11,36%
Totalmente en desacuerdo	12	9,09%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

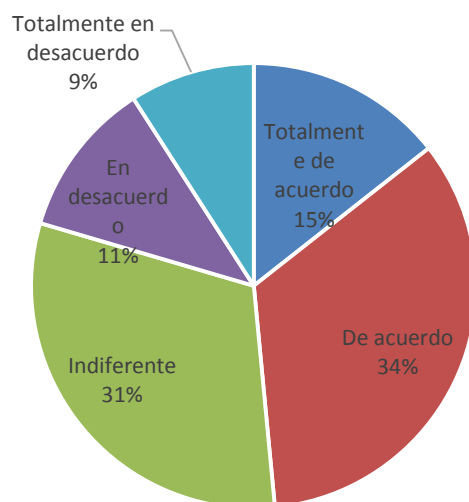


Figura 2 ¿Los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad?

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

En cuanto a los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad, 19 pacientes estuvieron totalmente de acuerdo (14,39%), 45 pacientes estuvieron de acuerdo (34,09%), 41 son Indiferentes (31,06%), 15 están en desacuerdo (11,36%) y 12 estuvieron totalmente en desacuerdo (9,09%).

c) ¿Qué tipos de contenidos acerca de su enfermedad predominan en los medios de comunicación?

Tabla 4 ¿Qué tipos de contenidos sobre su enfermedad predominan en los medios de comunicación?

¿Qué tipos de contenidos sobre su enfermedad predominan en los medios de comunicación?	Frecuencia	%
Clínico	110	83,33%
Biologicista	15	11,36%
Holística	7	5,30%
Otros	0	0,00%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

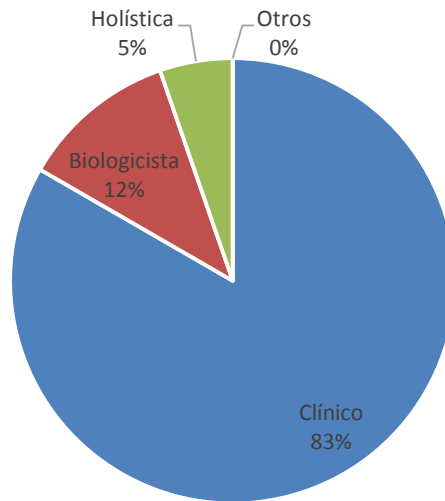


Figura 3 ¿Qué tipos de contenidos sobre su enfermedad predominan en los medios de comunicación?

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

En cuanto a qué tipos de contenidos sobre su enfermedad predominan en los medios de comunicación, 10 pacientes indicaron que contenidos Clínicos (83,33%), 15 mencionaron Biologicista (11,36%), 7 dijeron que holística (5,30%).

d) ¿Considera usted que la humanización en los contenidos de comunicación en salud sanitaria y social sería un estímulo para su recuperación?

Tabla 5 ¿La humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo para su recuperación?

¿La humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo para su recuperación?	Frecuencia	%
Si	108	0,81818182
No	24	0,18181818
Total	132	1

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

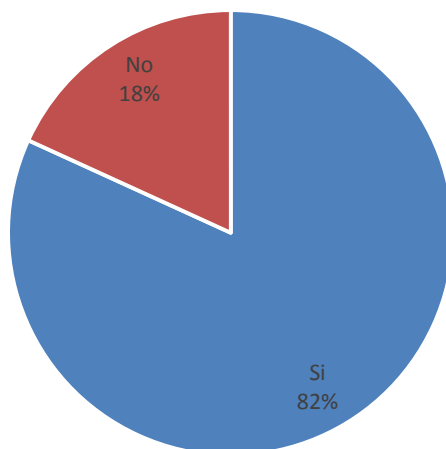


Figura 4 ¿La humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo para su recuperación?

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

En cuanto a la humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo para su recuperación 108 personas indicaron que Si (81.81%) y 24 indicaron que No (18.18%).

e) De las siguientes características cuáles considera usted un comportamiento humanizado:

Tabla 6 ¿Cuáles características considera un comportamiento humanizado?

¿Cuáles características considera un comportamiento humanizado?:	Frecuencia	%
Interés y tolerancia	29	21,97%
Paciencia y ayuda	18	13,64%
Sonrisa cordial y mejor actitud	20	15,15%
Buena comunicación	53	40,15%
Otros	12	9,09%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

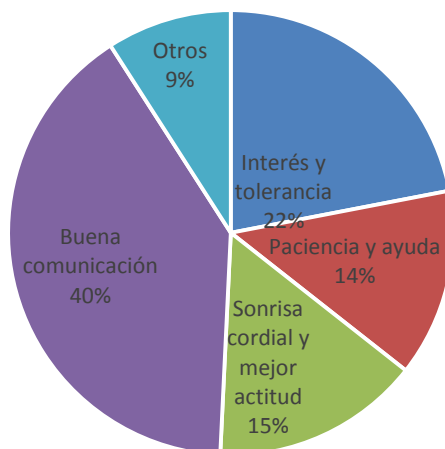


Figura 5 Cuáles características considera para un comportamiento humanizado

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

Sobre cuáles características considera para un comportamiento humanizado, 29 pacientes afirmaron que el Interés y tolerancia (21,97%), 18 dijeron que paciencia y ayuda (13,64%), 20 dijeron que sonrisa cordial y mejor actitud (15,15%), 53 afirmaron que buena comunicación (40,15%) y 12 mencionaron Otras características (9,09%).

f) ¿Siente que existe comprensión y empatía de sus familiares, médicos y el entorno por los problemas de salud que está pasando, se siente respaldado por parte de ellos?

Tabla 7 ¿Siente comprensión y empatía de su entorno?

¿Siente comprensión y empatía de su entorno por los problemas de salud que está pasando, se siente respaldado por parte de ellos?	Frecuencia	%
Si	60	45,45%
No	59	44,70%
A veces	13	9,85%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

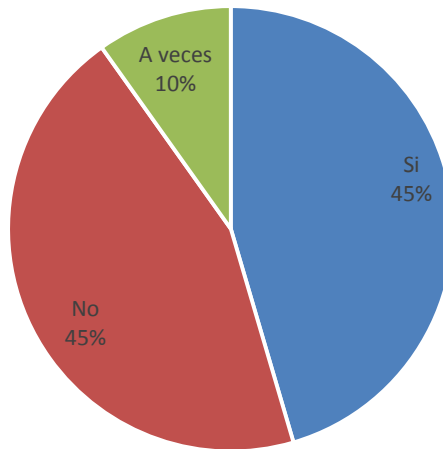


Figura 6 Siente comprensión y empatía de su entorno

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

En cuanto a si siente comprensión y empatía de su entorno por los problemas de salud que está pasando, se siente respaldado por parte de ellos, 60 pacientes indicaron que Si (45,45%), 59 indicaron que No (44,70%), mientras que 13 afirmaron que A veces (9,85%).

g) ¿Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento en su entorno laboral o familiar por su enfermedad?

Tabla 8 ¿Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad?

Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad	Frecuencia	%
Si	60	45,45%
No	72	54,55%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

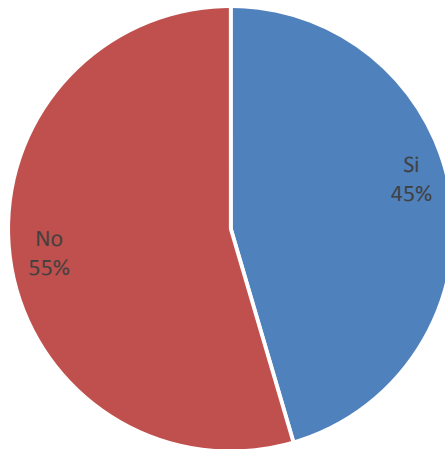


Figura 7 ¿Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad?

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

Sobre si ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad, 60 pacientes afirmaron que Si (45,45%), mientras que 72 personas indicaron que No (54,55%).

h) ¿Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial?

Tabla 9 ¿Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial?

¿Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial?		
Si	48	36,36%
No	84	63,64%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

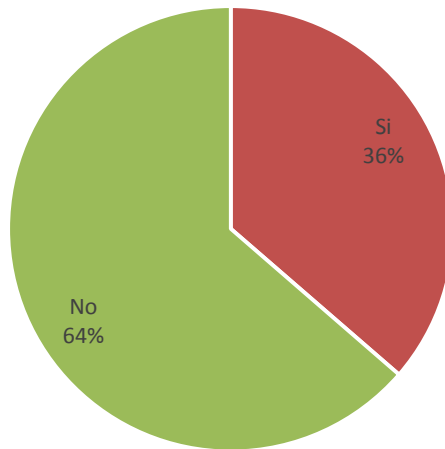


Figura 8 ¿Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial?

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

Sobre si conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial, 48 pacientes indicaron que Si (36,36%) y 84 pacientes mencionaron que No (63,64%).

i) **¿Le gustaría que existieran más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad desde una perspectiva humanística?**

Tabla 10 ¿Le gustaría que existieran más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad?

¿Le gustaría que existieran más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad?	Frecuencia	%
Si	98	74,24%
No	34	25,76%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

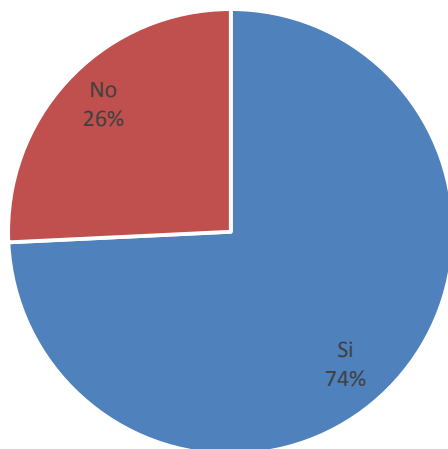


Figura 9 Más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

Sobre si le gustaría que existieran más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad 98 pacientes indicaron que Si (74,24%), 34 dijeron que No (25,76%).

j) ¿Piensa usted que un protocolo de humanización comunicacional promoverá nuevas alternativas informativas con una perspectiva integral y humanitaria?

Tabla 11 Un protocolo comunicacional promoverá nuevas alternativas informativas

¿Piensa que un protocolo comunicacional creará nuevas alternativas informativas para la salud desde una perspectiva integral y humanitaria?	Frecuencia	%
Totalmente de acuerdo	59	44,70%
De acuerdo	35	26,52%
Indiferente	21	15,91%
En desacuerdo	8	6,06%
Totalmente en desacuerdo	9	6,82%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

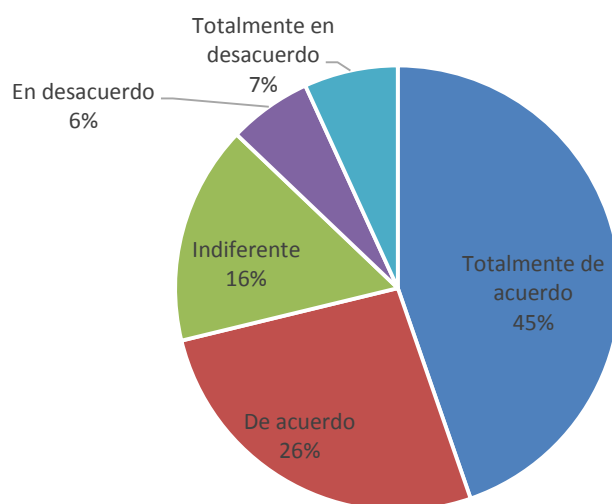


Figura 10 ¿Un protocolo comunicacional promoverá nuevas alternativas informativas?

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

En cuanto a si piensa que un protocolo comunicacional promoverá nuevas alternativas informativas para la salud con una perspectiva integral y humanitaria, 59 personas estuvieron Totalmente de acuerdo (44,70%), 35 estuvieron De acuerdo (26,52%), 21 fueron Indiferentes (15,91%), 8 dijeron estar en Desacuerdo (6,06%), y 9 afirmaron estar Totalmente en Desacuerdo (6,82%).

k) ¿Desde qué perspectiva los medios de comunicación aportan al beneficio de su recuperación?

Tabla 12 ¿Perspectiva desde la cual los medios de comunicación aportan al beneficio de su recuperación?

¿Desde qué perspectiva los medios de comunicación aportan al beneficio de su recuperación?	Frecuencia	%
En manejo de mi enfermedad	31	23,48%
En conocimiento de nuevos tratamientos	23	17,42%
En oportunidades de prevención	59	44,70%
En nada	19	14,39%
Total	132	100,00%

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

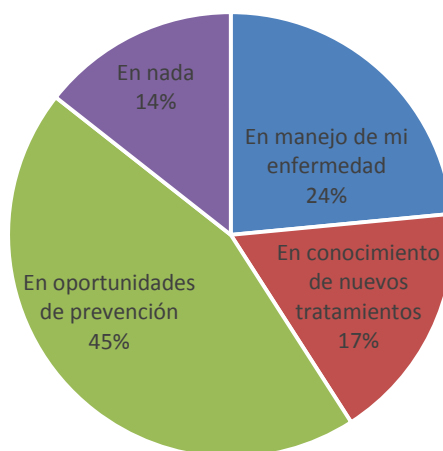


Figura 11 Perspectiva desde la cual los medios de comunicación aportan al beneficio de la recuperación

Fuente: Investigación de Campo APARE

Elaborado por: Autor (2020)

Análisis

En cuanto a desde qué perspectiva los medios de comunicación aportan al beneficio de su recuperación, 31 personas indicaron que le aportan en manejo de la enfermedad (23,48%), 23 afirmaron que en conocimientos de nuevos tratamientos (17,42%), 59 dijeron que en oportunidades de prevención (44,70%) y 19 afirmaron que en nada le aportan (14,39%).

4.1.2. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

En una primera entrevista realizada a la presidenta de Apare, Carmen Macías, se indagó sobre las ventajas que el paciente tiene al formar parte de la organización. La representante explicó que la atención médica integral es fundamental, cada paciente llega y se lo valora clínicamente pero también se lo evalúa psicológicamente, sobre todo en aquellos casos cuando el diagnóstico es de enfermedades incurables. Entre los diferentes tipos de problemas que presentan los pacientes que pertenecen a APARE se encuentran esencialmente los de índole económico, viven con la preocupación de tener que comprar medicinas muy costosas ya que los de mayor eficacia y menos efectos secundarios no se encuentran disponibles en la seguridad social o salud pública.

Muchos están sin trabajo a causa de la enfermedad y sienten que son una carga para sus familias. Esta situación los debilita psicológicamente, presentan de forma frecuente cuadros depresivos. También se refirió a los cambios que considera relevantes para que el paciente pueda llevar un estilo de vida saludable. Mencionó que luego de un diagnóstico de enfermedad reumática o cualquier tipo de patología irreversible se presentan depresiones severas y trastornos de conducta que son casi inconscientes provocados por la frustración de sentir que nada volverá a ser igual.

En la opinión sobre el tratamiento de la información que manejan actualmente los medios de comunicación sobre las enfermedades reumáticas respondió que la educación es fundamental. Por miedo, muchos pacientes prefieren no conocer todas las implicaciones de su enfermedad y prefieren someterse a tratamientos estandarizados. Algunos pasan por largos procesos de concienciación, siempre que cuenten con un buen núcleo familiar o con médicos que impulsan tratamientos integrales para que el paciente mantenga su movilidad y evite condiciones incapacitantes, Considera que en Ecuador faltan acciones públicas para el manejo adecuado de la información en salud. No existen estrategias o campañas encaminadas a brindar soporte emocional a las personas afectadas por patologías crónicas. No existe un acompañamiento médico integral. En Apare se procura abordar la enfermedad con un equipo multidisciplinario que pueda apoyar al paciente desde todos los ámbitos, señala.

Insistió en que la humanización y sensibilización hacia los pacientes reumáticos este lejos de ser urgente para la política pública porque son enfermedades que no aumentan la mortalidad a corto plazo. El mismo tratamiento reciben de los medios de comunicación pues a su criterio “lo

que no está muerto no vende en los titulares”. Si bien es cierto, los medios de comunicación mencionan las falencias generales en la dotación de servicios sanitarios, no ofrecen alternativas sobre el manejo de la enfermedad o a dónde acudir para atender su dolencia.

Según su criterio, los contenidos del Dr. Marcos Albuja son uno de los pocos que se acercan a la población con información importante. Su aporte con expertos en nutrición, tratamientos nuevos y alternativos orientan a la audiencia a soluciones viables. Los retos para cada comunicador son generar contenidos sencillos, didácticos y de apoyo al entorno del paciente. Considera que se pueden generar cambios en el personal médico, familiares y el entorno mediante la reflexión y sensibilización sobre todas las enfermedades a través de los medios de comunicación.

Durante la investigación, se entrevistó también a Solange Viteri, comunicadora social con una importante trayectoria en el sector farmacéutico y varios gremios orientados a salud. Se indagó sobre la relevancia que los medios de comunicación dan a la difusión de contenidos en salud (campañas, prevención, temas especializados). Mencionó que con la aparición del Coronavirus se realiza un esfuerzo relevante en lo comunicativo. Sin embargo y según su criterio el proceso comunicativo es insuficiente para lograr la sensibilización y humanización que se requiere cuando son pacientes con diagnósticos severos o irreversibles. Considera que los medios de comunicación publican información de salud que pocas veces apoya al paciente en el manejo de su enfermedad, sino más bien provocan un estado de angustia. Citó nuevamente la pandemia, donde lo más destacado en los medios es el número de muertos, número de infectados, la falta de recursos o negligencias médicas que no aportan al tratamiento, manejo de la enfermedad u otros elementos claves para mejorar el estado de las personas afectadas.

Señaló que los comunicadores en salud deberían ser personas capacitadas en ese campo. Debe conocer sobre el correcto manejo de las fuentes para lograr piezas comunicacionales donde se aborden todos los aspectos de la enfermedad de una forma integral. También debe ser capaz de crear o dirigir recursos didácticos como fuentes o material gráfico que facilite el entendimiento del padecimiento, incluyendo el aspecto emocional, el entorno y la sociedad en general. Orientar sobre la forma de manejar situaciones con personas que padecen enfermedades crónicas, identificar lugares de apoyo grupal, investigar sobre alternativas de tratamientos a nivel mundial. En resumen, contenidos que generen no sólo información sino también esperanza de una mejor calidad de vida en todos los aspectos.

Los contextos de notas periodísticas siempre guardan relación con el enfoque que desean presentar, sin embargo, cada situación tiene varios aspectos, y en ese sentido, cuándo hay que realizar contenidos sobre alguna enfermedad se recurre primero a la persona o personas afectadas y luego a la fuente médica. Esto permitirá tener perspectivas amplias en el aspecto científico y psicosocial que involucra cada tema sanitario,

Partiendo de estos antecedentes, sería importante contar con un protocolo comunicacional en salud enfocado en la integralidad del ser humano, donde los aspectos psicosociales no sean relegados a segundo plano. Es urgente y necesario.

4.2. ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS

La Constitución de la República establece que el servicio de salud es un derecho irrenunciable, por lo que cada esfuerzo y acciones para implementar programas de salud en beneficio de los ciudadanos debe reflejar esa máxima.

Los servicios de salud en el Ecuador carecen de la ejecución necesaria y el seguimiento pertinente para lograr que la ciudadanía tenga un bienestar en salud óptima y que sus servicios de salud en general ofrezcan a los ecuatorianos una solución integral que represente la importancia y justifique plenamente el cuidado de salud de los seres humanos.

En este contexto, el proceso educativo en salud se promociona como una prioridad del sistema de salud público ecuatoriano el cual se implementa de forma paulatina y planificada; sin embargo, queda un espacio en la difusión hacia la comunidad que no está siendo cubierta adecuadamente y en ese eje es necesario y urgente que se tomen acciones a nivel del paciente y la atención primaria de salud. La educación al paciente diagnosticado con enfermedades severas o crónicas existe, pero con tímidas iniciativas. Es necesario actuar con firmeza para integrar el aspecto psicosocial que acompaña el proceso de la enfermedad antes y después del diagnóstico.

Para ello es necesario revisar los avances médicos, por un lado, y comunicacionales por el otro, donde el colectivo, llamado sociedad o entorno familiar logre conectarse con las necesidades básicas del paciente reumático o de cualquier otra enfermedad crónica que pueda provocarle un desequilibrio emocional, considerando primordialmente al paciente como un ser humano con un alto componente social que ve limitado su accionar con el diagnóstico de su patología.

La Ley de Comunicación también establece lineamientos sobre la forma de comunicar y el ejercicio de la comunicación dirigida a comunidades, sin embargo, no se establecen protocolos que son importantes cuando se tratan temas delicados de salud con un alto componente social.

4.3. RESULTADOS

En cuanto a *identificar las necesidades informativas y emocionales de los pacientes con enfermedades reumáticas integrantes de APARE*, el diagnóstico establecido mediante la encuesta indica que los pacientes buscan información de su enfermedad principalmente en Internet (40,15%) y durante su cita médica (34,09%), una tercera fuente de información son los medios de comunicación (17,42%), los medios tradicionales como radio, TV y periódicos (3,79%) y otras fuentes como Libros (1,52%), Volante, trípticos y dípticos(3,03%).

Muchos de los pacientes estuvieron de acuerdo (34,09%) en que los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad, mientras que otros fueron Indiferentes (31,06%); coinciden en que los contenidos clínicos (83,33%) sobre su enfermedad predominan; creyendo que la humanización en los contenidos de comunicación en salud sería un estímulo para su recuperación (81,81%), entre los cuales han destacado que: deberían presentarse principalmente una buena comunicación (40,15%), reflejar Interés y tolerancia (21,97%), mejor actitud (15,15%) o paciencia y ayuda (13,64%).

Como sujetos sociales, afirman que sienten comprensión y empatía de su entorno por los problemas de salud que están pasando y se sienten respaldado por parte de ellos (45,45%), aunque No muchas veces (44,70%). Mencionaron que han sufrido algún tipo de discriminación en algún momento por su enfermedad (45,45%); les gustaría que más medios de comunicación transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad (74,24%), pero que realicen contenidos de salud desde un enfoque psicosocial (63,64%); coinciden que desde esa perspectiva los medios de comunicación aportan al beneficio de su recuperación en cosas como oportunidades de prevención (44,70%), manejo de la enfermedad (23,48%) y nuevos tratamientos(17,42%).

En cuanto a las prácticas comunicacionales en temas sanitarios que predominan en los medios de comunicación, desde la visión del paciente, coinciden en que un protocolo comunicacional creará nuevas alternativas informativas para la salud desde una perspectiva integral y humanitaria

(44,70%), otros estuvieron de acuerdo (26,52%) aunque con sus dudas dentro de la implementación de esto mientras que otros fueron Indiferentes (15,91%) y priorizan sus necesidades de medicina.

Al respecto de ello, la representante de Apare, coincide en que la atención medica integral es fundamental, cada paciente debe ser valorado clínicamente pero también psicológicamente, sobre todo cuando el diagnóstico deriva en enfermedades incurables donde su estilo de vida cambia drásticamente. En estos casos frecuentemente presentan cuadros depresivos y trastornos de conducta que son casi inconscientes provocados por la frustración de sentir que luego del diagnóstico nada volverá a ser igual. En cuanto al manejo de los medios de comunicación sobre las enfermedades reumáticas afirma que la educación y conocimiento de la enfermedad es fundamental, muchos pacientes prefieren no saber y solo sujetarse a un tratamiento de antibióticos orales perjudicando su salud con el desarrollo de la enfermedad.

También afirma que falta que se tomen acciones en salud pública sobre el manejo adecuado de la información, implementar campañas que generen esperanza para continuar activos con un adecuado acompañamiento medico integral, con equipos multidisciplinarios que puedan apoyar a los pacientes desde todos los ámbitos. Se siente lejana la humanización y sensibilización hacia los pacientes reumáticos, los medios de comunicación se encargan de enfatizar las falencias del sistema sanitario, pero son pocas las noticias sobre manejo de la enfermedad, lugares de apoyo y asesoramiento a pacientes, entre otros. Se sugiere que los medios de comunicación se acerquen a la población con información importante que apoye su tratamiento desde la nutrición o alternativas de viables de soporte emocional. Los retos para el comunicador son generar información sencilla y didáctica que apoye e informe al paciente y su entorno promoviendo la reflexión y sensibilización sobre las enfermedades crónicas e incapacitantes.

Además, se reconocen los esfuerzos comunicacionales realizados en tiempos de pandemia. Sin embargo, falta mucho por hacer, los procesos para lograr la sensibilización y humanización que se requiere para pacientes con diagnósticos graves y a largo plazo son insuficientes para mejorar su calidad de vida. En ese contexto, los comunicadores de la salud tienen un reto y deben estar capacitados y entrenados, deben contar con información de fuentes que apoyen el entendimiento de lo que padecen los pacientes, pero sobre todo comprender cómo se desenvuelve su entorno familiar, la sociedad y la forma cómo manejan situaciones estresantes.

Por lo tanto, un protocolo comunicacional en salud con enfoque integral y humanista para pacientes con enfermedades crónicas sensibilizará sobre una serie de aspectos psicosociales que influyen o son determinantes en los procesos de estabilidad o mejoría de una enfermedad.

4.4. VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS

Dentro de la validez del alfa de Cronbach, se obtuvo un coeficiente de fiabilidad de 0,8 (> 0.6) por lo que se establece que existe una alta fiabilidad o consistencia del instrumento de recolección de datos.

Tabla 13 Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa basada en elementos tipificados	Cronbach en los elementos	N de elementos
,781	,795		100

Fuente: Investigación de Campo APARE. Hidalgo (2020)

La pregunta de investigación planteada fue ¿Cómo influye la elaboración de un protocolo para el desarrollo de los contenidos comunicacional en salud para pacientes crónicos en el sentido de bienestar/salud con la participación de Apare?, se puede responder afirmativamente ya que a través del diagnóstico se ha podido comprobar la necesidad de información humanizada y que abarque de manera integral los aspectos que involucran al paciente reumático, su entorno familiar y la sociedad.

Los elementos comunicativos se encuentran disponibles, sin embargo, es necesario contar con una herramienta comunicacional que apoye la presentación de la información de forma comprensible y accesible. Que primordialmente integre los aspectos psicosociales de la enfermedad para saber cómo entenderla y hacerle frente.

4.5. PROPUESTA

PROTOCOLO PARA EL DESARROLLO DE CONTENIDOS COMUNICACIONAL EN SALUD PARA PACIENTES CRÓNICOS

4.4.1. Tema

El protocolo se concentra en los aspectos operativos que tienen que ver con la respuesta y los procesos de preparación para aspectos relacionados con los planes de comunicación en salud, así como los elementos relacionados con la producción, intercambio y difusión de información en organizaciones humanitarias, es parte de ese amplio esfuerzo para construir capacidades técnicas no solo en el equipo comunicacional sino en el equipo de salud. (OPS, 2007)

La elaboración de la estrategia de comunicación de riesgos es un proceso de trabajo dinámico e integrado. Gracias a este proceso, es posible analizar diversos escenarios probables, identificar colaboradores y aliados, fortalecer capacidades, establecer mecanismos de vigilancia y monitoreo, determinar canales alternativos de comunicación y gestionar recursos. (OPS, 2014)

4.4.2. Fundamentación del Protocolo

Que, es deber primordial del Estado garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud y la alimentación, entre otros, conforme lo dispuesto en el artículo 3, numeral 1, de la Constitución de la República. (Ministerio de Salud Pública, 2018)

Que, la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir, de acuerdo con lo previsto en el artículo 32 de la Constitución de la República. (Ministerio de Salud Pública, 2018)

Que, el Estado ejerce la rectoría del sistema nacional de salud, a través de la Autoridad Sanitaria Nacional, a quien corresponde la responsabilidad de formular la política nacional de salud y de normar, regular y controlar todas las actividades relacionadas con la salud, así como el

funcionamiento de las entidades del sector, según lo previsto en el artículo 361 de la Constitución de la República y artículo 4 de la Ley Orgánica de Salud. (Ministerio de Salud Pública, 2018)

Que, el Ministerio de Salud Pública, con Acuerdo Ministerial No. 00001829, publicado en el Registro Oficial No. 798 de 27 de septiembre del 2012, define a las enfermedades catastróficas como: "aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación ". (Ministerio de Salud Pública, 2018)

4.4.3. Justificación

Ecuador refleja, a través de un estudio realizado por la Sociedad Ecuatoriana de Reumatología la evidencia de una prevalencia de 10 casos de lupus por 100.000 habitantes. (SER, 2020)

La Asociación Ecuatoriana de Ayuda para Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare), cuenta con decenas de enfermos reumatológicos que requieren apoyo integral comunicacional para mejorar su calidad de vida y atención en salud, buscando el impulso comunicacional de los medios para que la ciudadanía se sensibilice y logre entender sus necesidades de una forma integral.

4.4.4. Objetivos

a) Objetivo General.

- Elaborar un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos.

b) Objetivos Específicos.

- Disponer de una herramienta comunicacional que sirva como guía para los comunicadores sociales especializados en salud para facilitar el trabajo diario.
- Estructurar esquemas básicos de contenidos en salud basados en las necesidades, deseos y sentimientos de carácter psicosocial de los pacientes desde una perspectiva integral y humanitaria.

4.4.5. Ubicación



Figura 12 LOGO APARE

Fuente: Sitio oficial de APARE

La propuesta se desarrollará con los aportes investigativos obtenidos con la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes Reumáticos (Apare) que se encuentra ubicada en el Sur de la ciudad de Guayaquil, Ecuador.

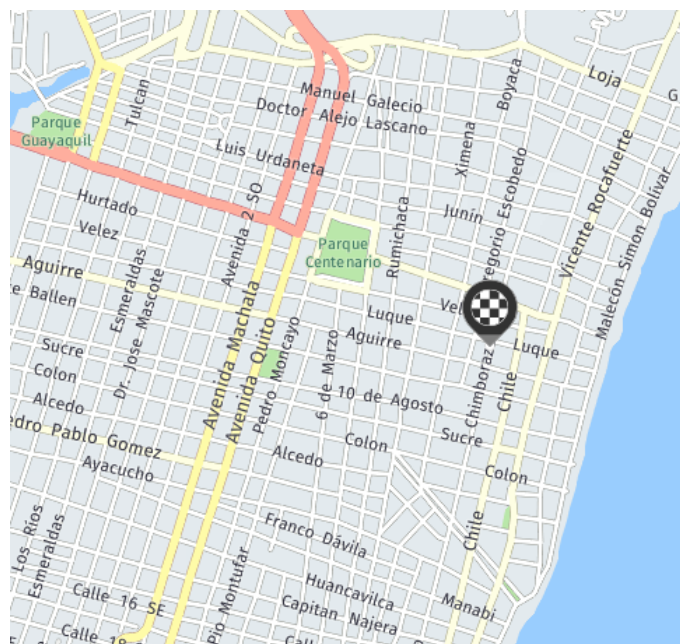


Figura 13 APARE – Ubicación GPS

Fuente: Sitio oficial de APARE

APARE es una asociación sin fines de lucro, establecida bajo Acuerdo Ministerial 9078, con el objetivo de dar asistencia médica y social a pacientes diagnosticados con enfermedades reumáticas. Los principales beneficiarios de la propuesta serán los miles de pacientes crónicos que podrán acceder a información basada en sus necesidades, así como a las personas que integran su entorno que podrán entender, de mejor manera, los trastornos físicos y emocionales que provoca cada enfermedad.

La asociación cuenta con una infraestructura adaptada para las necesidades físicas y clínicas que tienen los pacientes reumáticos, adicionalmente cuenta con servicios de terapias y ayuda psicosocial. Actualmente se cuenta con un equipo de médicos colaboradores que ofrecen educación y asistencia médica a pacientes con escasos recursos.

4.4.6. Factibilidad

La presente propuesta es viable porque la investigadora cuenta con los permisos pertinentes que se requieren para acceder a la información respectiva desde la fuente primaria.

Siendo Apare una asociación legalmente constituida, cuenta con todo el marco legal pertinente para dar sus servicios lo cual es de vital importancia para la salud de los pacientes reumáticos considerados como grupo vulnerable establecido en la Constitución de la República del Ecuador, así como en los acuerdos y normativas vigentes entorno al área de salud ecuatoriana.

En lo económico, la propuesta es viable ya que Apare cuenta con fondos que pueden ser destinados para la elaboración del protocolo y luego buscar mecanismos de difusión de la herramienta informativa que asegure el retorno de la inversión.

4.4.7. Descripción de la propuesta

La presente propuesta contempla el ciclo completo de la gestión comunicacional en salud, la misma que se conforma de: diagnóstico, diseño, ejecución, implementación y monitoreo/seguimiento.

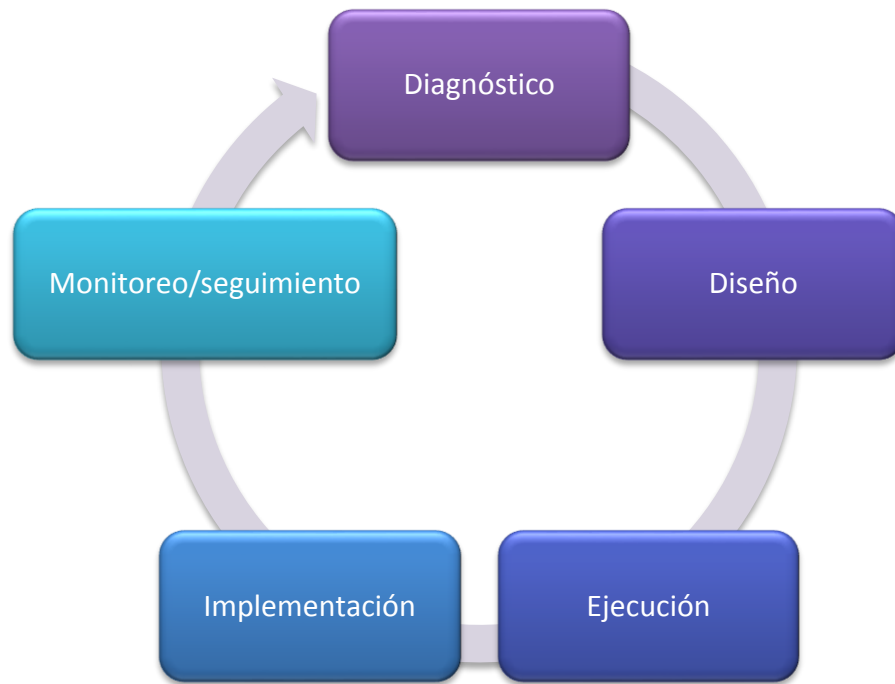


Figura 14 Diagrama general del proceso

Fuente: Hidalgo (2020)

a) Actividades

- 1. Identificar la gestión de información sobre alternativas informativas para la salud de pacientes crónicos.***

Como parte del proceso de gestión de información, se seguirán los siguientes pasos:



Figura 15 Pasos para la gestión de la información

Fuente: Hidalgo (2020)

Entre las consideraciones importantes para esta primera fase del proceso investigativo de salud, se debe elegir los parámetros investigativos:

1. Objetivo de la comunicación: Informativa (i), Clínica (c), Psicosocial (p), Comunidad (s), educativa (e).

Tabla 14 Nomenclaturas para el objetivo comunicacional

Descripción	Sigla
Informativa	i
Clínica	c
Psicosocial	p
Comunidad	s
Educativa	e

Fuente: Hidalgo (2020)

2. Mercado objetivo de la comunicación: pacientes, médicos, comunidad, entorno familiar.

Tabla 15 Nomenclaturas para identificar el mercado objetivo

Descripción	Sigla
pacientes	P
médicos	M
comunidad	C
entorno familiar	EF

Fuente: Hidalgo (2020)

3. Medio o canal por el que se requiere ser divulgado. Para lo que deberá elegirse el canal según la siguiente nomenclatura

Tabla 16 Nomenclaturas para identificar el canal de divulgación

Descripción	Sigla
Radio	R
Televisión	T
Redes sociales	R
Brochure	B
Volantes	V
Campaña completa	C

Fuente: Hidalgo (2020)

Tabla 17 Nomenclaturas para identificar el recurso de divulgación

Descripción	Sigla
Audio	A
Video	V
Post	P
Cartilla	C
Audiovisual	AV
Infografía	I

Fuente: Hidalgo (2020)

4. Preparar una lista de preguntas para el entrevistado. No más de 10 preguntas.

En este contexto, el investigador debe responder las siguientes preguntas para ayudarse a enfocar de mejor forma el tema:

- a) ¿Qué aprendizajes ya posee el grupo meta?
 - b) ¿Qué intereses motivan al grupo al que está dirigida la comunicación?
 - c) ¿Cuál es la actitud del grupo frente al tema de interés que se plantea?
 - d) ¿Cuáles son los conocimientos y habilidades con relación al contenido?
 - e) ¿Existen restricciones comunitarias, institucionales o personales para llevar a cabo el proceso?
 - f) ¿Cuál es el grado de preparación, motivación y compromiso del grupo meta?
 - g) ¿Qué estrategias de trabajo grupal permitirán al grupo aprender y aplicar con éxito el tema expuesto?
 - h) ¿Qué apoyo institucional y/o comunitario se requiere?
5. Concretar citas presenciales, buscando siempre que los pacientes sientan el interés genuino del investigador de preferencia en zonas de confianza donde el paciente se sienta a gusto para obtener la información deseada.
6. Revisar literatura científica, médica, clínica y psicología de la salud desde fuentes indexadas (preferiblemente) como Scopus, Medline, Mediplus y con fuentes de organismos internacionales como Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Ministerio de Salud Pública (MSP).
7. Relacionar el tema central de estudio con los datos de investigación relevantes, estructurando un speech discursivo que será utilizado para el recurso audiovisual a ser utilizado.

Esta primera fase debe finalizar con una plantilla que permita ser “entrada” para el proceso del diseño, tal como sigue:

Tabla 18 Plantilla general para gestión de información

PLANTILLA PARA PRODUCCION DE RECURSOS COMUNICACIONALES	
TITULO	
Objetivo comunicacional	i () c () p () s () e ()
Mercado Objetivo	P () M () C () EF ()
Canal de divulgación	R () T () R () B () V () C ()
Recurso de divulgación	A () V () P () C () AV () I ()
Palabras claves:	
Resumen de la idea	
Conceptos a resaltar	
Firma responsable	Firma de aprobación

2. *Estructurar esquemas básicos de contenidos en salud.*

Dentro de las estructuras de contenidos se destacan los contenidos en redes sociales, utilizando medios en internet para la divulgación de información valiosa para la comunidad de pacientes reumáticos, entre los aspectos que deben considerarse es la disposición de objetos dentro del recuadro visual, la información relevante y el recurso discursivo.

Los esquemas comunicativos identifican claramente los elementos o componentes que deben de constar dentro de todo recurso o pieza comunicacional:

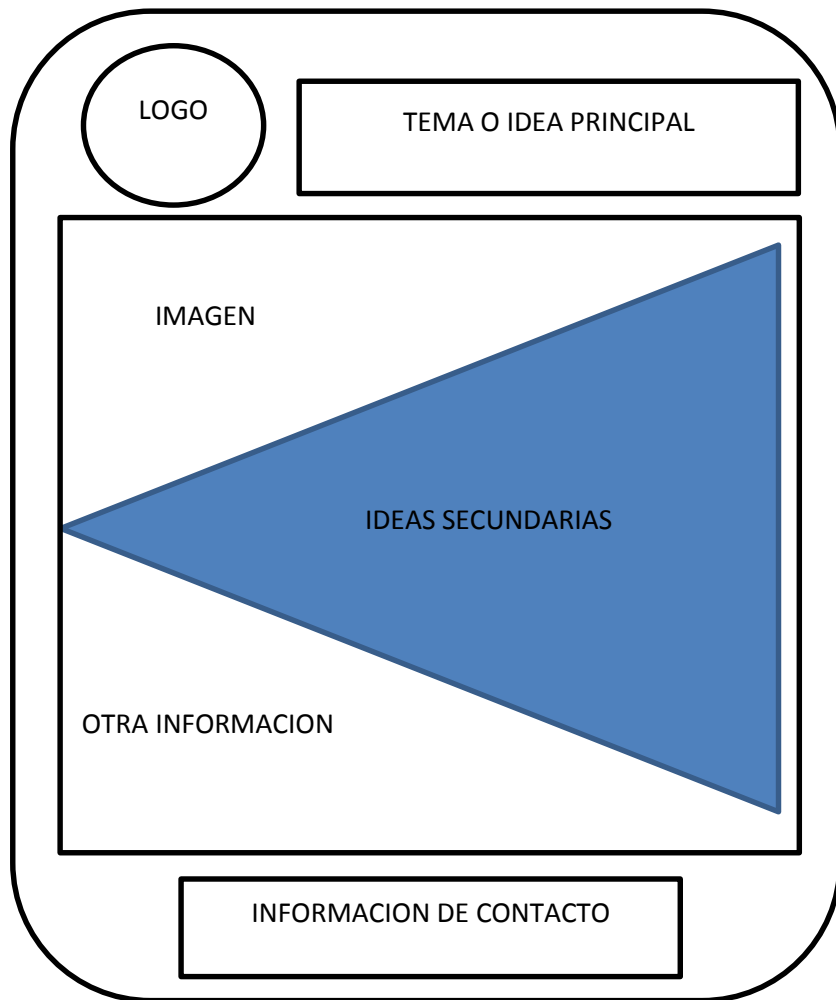


Figura 16 Estructura de presentación de la información

Fuente: Hidalgo (2020)

Se muestran algunos ejemplos de la comunicación en salud de varios esquemas comunicativos orientados a favorecer la comunicación organizacional de sitios dedicados a la atención de pacientes reumáticos.

APARE
Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas

La Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas APARE invita

Día Mundial del LUPUS

El lupus es una enfermedad reumática sistémica y crónica, es decir, además de afectar a las articulaciones y a los músculos, puede dañar la piel y casi todos los órganos. Su base es autoinmune puesto que se produce por la formación de anticuerpos. Asimismo, hay lupus muy severos y otros no tan graves como los que se manifiestan con afecciones en la piel.

Conferencista
Dra. Rosa Ventura
Reumatóloga

Sábado 30
mayo 2015
9:30
Sala Demetrio Aguilera Malta CCE

CONTACTO APARE: 2559 819 / 0967790178

Agradecimiento a:

 **CCE**
BENJAMÍN
CARRIÓN

 COACHING ECUADOR
DE NEGOCIOS Y PERSONALIDAD

 GRUPO AGAPE

 EL MOMENTO DE LA NOCHE
Las veladas legendarias de Guayaquil

IVAN VALLEJO (montañista) - Alvaro López (animador) - Grupo Agape - Diego Medina (saxofonista) - David Remache (guitarrista)

Figura 17 Celebración Día del Lupus

Fuente: Sitio oficial de APARE



Figura 18 Evento social

Fuente: Sitio oficial de APARE

Nota al pie: Apare agradece a Eduardo Enderica por su ayuda y colaboración durante varios meses en que se abrieron las puertas de la Casa de la Cultura Ecuatoriana para realizar las reuniones y eventos masivos con pacientes reumáticos.

No es cuentitis !!!!
La Artritis no es solo de viejos, también
afecta a niños y adolescentes



Dr JHONNY GALLO
Especialista en Reumatología e
Inmunología Clínica
0994523377 - 022744662

Figura 19 Comunicación asertiva/Post Facebook

Fuente: Reumatología a tu alcance (2019)

Si presentas : dolor o inflamación, sin una causa aparente como un golpe

puede tratarse de una enfermedad reumática

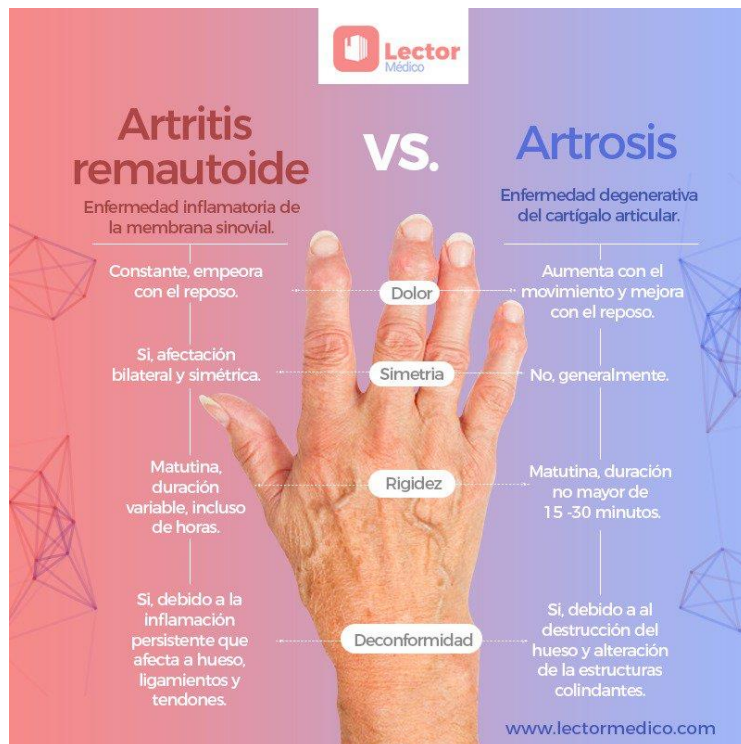


Contáctanos
0985053534

Tu cuerpo y mente en armonía, Reumatología integral.

Figura 20 Comunicación educativa/Post Facebook

Fuente: Reumatología integral (2020)



Lector Médico

Artritis reumatoide
Enfermedad inflamatoria de la membrana sinovial.

Artrosis
Enfermedad degenerativa del cartilago articular.

VS.

Dolor: Constante, empeora con el reposo. vs. Aumenta con el movimiento y mejora con el reposo.

Simetria: Si, afectación bilateral y simétrica. vs. No, generalmente.

Rigidez: Matutina, duración variable, incluso de horas. vs. Matutina, duración no mayor de 15-30 minutos.

Deconformidad: Si, debido a la inflamación persistente que afecta a hueso, ligamientos y tendones. vs. Si, debido a la destrucción del hueso y alteración de la estructuras colindantes.

www.lectormedico.com

Figura 21 Comunicación educativa/Infografía

Fuente: Artritis vs Artrosis (Lectormedico, 2017)

4.9.1. Recursos, Análisis Financiero

La implementación del protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos está orientada a comunicadores que trabajan en instituciones relacionadas a salud, donde se requiere tener un guía para desempeñar su trabajo de manera óptima y eficiente. Se ha planificado sesiones de socialización a través de medios de comunicación basados en internet con suscripciones como zoom; adicionalmente un diseñador gráfico para la elaboración de los artes del protocolo, a fin de utilizarlo como material didáctico durante la capacitación, para lo que se requiere los siguientes recursos:

Tabla 19 Recursos requeridos para la socialización del protocolo

ITEM	DESCRIPCION
1	Diseñador gráfico
1	Comunicador moderador
100	Material didáctico protocolo
1	Suscripción Zoom
1	Gasto servicios internet
1	Gasto servicios Móvil

Fuente: Hidalgo (2020)

La propuesta considera la ejecución de talleres con una suscripción pagada que incluya el material didáctico requerido, considerándose un precio referencial de \$99.99, para tal efecto se ha considerado un estado de pérdida y ganancia, tal como se muestra a continuación:

Tabla 20 Ingresos y egresos

ITEM	INGRESOS	COSTO UNIDAD	COSTO ANUAL
20	Suscripción al Club de Comunicación	\$ 99,99	\$ 23.997,60
Total Ingresos			\$ 23.997,60
EGRESOS			
1	Diseñador gráfico	\$ 800,00	\$ 800,00
1	Comunicador moderador	\$ 1.200,00	\$ 14.400,00
100	Material didáctico Protocolo	\$ 59,99	\$ 5.999,00
1	Suscripción Zoom	\$ 14,99	\$ 179,88
1	Gasto servicios internet	\$ 38,00	\$ 456,00
1	Gasto servicios Móvil	\$ 24,99	\$ 299,88
Total egresos			\$ 22.134,76
Utilidad Anual			\$ 1.862,84

4.9.2. Impacto

Los impactos esperados de la propuesta se resumen en:

1. Comunicadores sociales entrenados con un protocolo de comunicación para el sector de salud que enfoquen de manera integral los recursos comunicacionales utilizados.
2. Organizaciones sin fines de lucro, públicas o privadas beneficiadas con el entrenamiento de su personal, para que logren sus objetivos institucionales, desde la concepción integral del paciente al cual atienden.
3. La comunidad en general se beneficiará con la información integral que se transmitirá sobre las diversas enfermedades crónicas, como información de cultura general que apoye a los pacientes crónicos. Asimismo, la comunidad médica se beneficiará dando una imagen de humanización hacia el paciente.

4.9.3. Lineamiento para evaluar la propuesta

Para el respectivo seguimiento de evaluación contará con los respectivos indicadores de gestión, entre ellos:

1. Suscriptores al Club de Comunicación en Salud.
2. Actividades que generen oportunidad de apoyar a organizaciones sin fines de lucro que tengan objetivos en salud relacionados con pacientes crónicos.

CONCLUSIONES

La presente investigación identificó que los pacientes que integran la Asociación cuando presentan síntomas o reciben el diagnóstico buscan información acerca de su enfermedad primero en internet. Otro porcentaje significativo de pacientes indicó que tratan de informarse sobre sus dolencias durante sus citas médicas, pero les resulta difícil conseguirla debido al poco tiempo de interacción que tienen con sus médicos, especialmente en los servicios sanitarios públicos. Menos del 17% de los encuestados buscó información a través de los medios de comunicación tradicionales o materiales de apoyo como dípticos, trípticos u hojas volantes.

En lo que respecta a la difusión de contenidos comunicacionales en salud un 34% señaló estar de acuerdo en que los medios de comunicación enfocan de forma integral los aspectos de su enfermedad; sin embargo, un elevado porcentaje (31.06%) se mostró indiferente con este tema. Esto se explicaría con la información proporcionada mediante entrevista a la presidenta de la Asociación quien indicó que muchos pacientes se niegan a recibir o buscar información por miedo a saber cómo la enfermedad cambiará su estilo de vida.

La mayoría concuerda que la mejora o estabilización de los síntomas de la enfermedad depende mucho del entorno familiar y social en que vive la persona enferma. Por lo cual es necesario que esos entornos sean sensibilizados, pues muchas enfermedades reumáticas no presentan signos visibles o detectables con exámenes convencionales por lo cual son tildadas de imaginarias o psicológicas. Citaron como ejemplo la fibromialgia, la cual se caracteriza por un intenso dolor, pero sin manifestaciones físicas visibles. Esta enfermedad solo puede ser detectada con una resonancia magnética nuclear que determina que estos pacientes siempre tienen activados los conectores neuronales que activan el dolor durante una lesión.

El grupo de estudio reconoció que algunas veces se han sentido discriminados en su círculo familiar o social debido a las limitaciones físicas o emocionales que generan estas enfermedades, por lo cual valoran contenidos comunicacionales donde se fomente la tolerancia y la paciencia. Están conscientes que los medios de comunicación pueden aportar en los procesos de mejoría sensibilizando e informando sobre temas de prevención, manejo de la enfermedad y nuevos tratamientos.

También se examinó las prácticas comunicacionales en temas sanitarios. Desde el punto de vista de una comunicadora especializada, los medios de difusión masiva tienden a propiciar la angustia en el abordaje de los contenidos en salud. El ejemplo más claro se evidencia en esta pandemia donde se destaca el número de muertos o infectados, los escándalos de corrupción en la compra de medicinas, la falta de recursos, pero los temas que tienen que ver con la educación y prevención pasan a segundo plano.

Asimismo, consideran que en Ecuador faltan acciones públicas para el manejo adecuado de la información en salud. No existen estrategias o campañas encaminadas a brindar soporte emocional a las personas afectadas por patologías crónicas. No existe un acompañamiento médico integral. La educación y conocimiento de la enfermedad es fundamental.

Los pacientes reumáticos consideran que no se ha completado correctamente el proceso de la comunicación como para lograr la sensibilización y humanización que se requiere cuando son pacientes con diagnósticos crónicos. Consideran que los comunicadores de la salud deben estar capacitados para hacerlo, con la información de fuentes principales que apoyen el entendimiento de lo que padecen los pacientes, su entorno familiar, la sociedad y la forma en cómo deben manejar situaciones con ellos, por lo que la propuesta de un Protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud sería una solución factible a sus necesidades.

Un protocolo para el desarrollo de contenidos comunicacionales en salud para pacientes crónicos desde una perspectiva integral y humanizada será de utilidad para sensibilizar a los entornos de las personas que padecen estas enfermedades. Facilitará el trabajo de los periodistas especializados que tendrán una guía para elaborar de mejor manera estas piezas comunicacionales.

RECOMENDACIONES

Las necesidades de información de cada grupo de pacientes pueden cambiar acorde a la complejidad de sus enfermedades, por lo que se sugiere mapear las enfermedades crónicas para tener una visión general de las necesidades comunicacionales y en qué grupos el protocolo puede adaptarse a las particularidades del grupo objetivo.

El Ministerio de Salud Pública debe evaluar el impacto real que sus planes y campañas de comunicación tienen en la población que padece enfermedades crónicas. Esto le permitirá mejorar sus líneas estratégicas de comunicación y de ser necesario propiciar o avalar alianzas con fundaciones u otros organismos que puedan apoyar con campañas focalizadas con su respectivo análisis de resultados.

La propuesta del protocolo de comunicación en salud para pacientes crónicos debe ser socializado en los gremios de comunicadores sociales para que se convierta en una guía que aporte significativamente a la mejora del trabajo profesional de los periodistas o creadores de contenidos especializados en salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguadero, F. (julio de 2015). *Ciencia Red*. Obtenido de [cienciared.com: http://www.cienciared.com.ar/ra/ustr/9/1420/fisecn17_inauguraci_nxencuentro.pdf](http://www.cienciared.com.ar/ra/ustr/9/1420/fisecn17_inauguraci_nxencuentro.pdf)
- APARE. (2011). www.ecotec.edu.ec. Obtenido de https://www.ecotec.edu.ec/documentacion/investigaciones/estudiantes/trabajos_de_clases/20661_2011_CEE_JMACIAS_0570.pdf
- Arévalo, A. V., & Najjar, T. (2018). *Comunicacion , paz y conflictos*. Madrid: Dikinson S.L.
- ÁVILA, J. C. (2018). *CONSIDERACIONES DE LA FRAGILIDAD HUMANA FRENTE A LA CONDUCTA MORAL DEL MEDICO*. Obtenido de <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rmed/article/view/3085/2941>.
- Ávila-Morales, J. (2017). *La deshumanización en medicina. Desde la formación al ejercicio profesional*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1805/180550477011.pdf>.
- Barredo, D. C. (2017). *Innovacion y periodismo*. Colombia: Universidad del Rosario. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=x8NQDwAAQBAJ&pg=PT22&dq=Comunicaci%C3%B3n+inclusiva&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiH4tqQ2dLnAhUkxVkkHRe2AIsQ6AEIQTAD#v=onepage&q=Comunicaci%C3%B3n%20inclusiva&f=false>
- Bermejo, J. (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria*. Desclee de brouwer S.A. Obtenido de https://books.google.com.ec/books?id=dL_yDQAAQBAJ&pg=PT63&dq=humanizar&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiK6pnGkpbnAhUPjVkkHW4fCSEQ6AEIJzAA#v=onepage&q=humanizar&f=false
- Bermejo, J. C. (2018). *¿Derecho a la humanización?* Obtenido de https://www.josecarlosbermejo.es/wp-content/uploads/2018/04/derecho_a_la_humanizacion.pdf.
- Bisquerra, R. (2020). *Psicopedagogía de las emociones*. Obtenido de <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Psicopedagogia%20de%20las%20emociones%20-%20Rafael%20Bisquerra%20Alzina-1.pdf>.
- Blanco, M., Blanc, A., & García, J. (06 de 2015). *scielo.sld.cu*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000300008
- Boladeras, M., & Goberna, J. (2016). *Humanizacion, comunicacion en el entorno sanitario*. Barcelona : Ediciones de la Universidad de Barcelona. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=V3q0DgAAQBAJ&pg=PA91&dq=Vulnerabilidad+y+humanizaci%C3%B3n>

C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi8mJrzlZbnAhWKjVkkHTVqAXIQ6AEIJzAA#v=onepage&q=Vulnerabilidad%20y%20humanizaci%C3%B3n&f=false

Chivato, t., & Piñas, A. (2019). *Rlacion médico-paciente*. Madrid: Graficos S,L . Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=u9OfDwAAQBAJ&pg=PA72&dq=El+cuidado+del+profesional+agente+de+la+humanizaci%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiMvLjompbnAhWBmVkkHdwsAOYQ6AEIODAC#v=onepage&q=El%20cuidado%20del%20profesional%20agente%20de%20la%20humanizac>

Choque, R. (2015). *COMUNICACIÓN Y EDUCACION PARA LA PROMOCION DE LA SALUD*. Obtenido de <http://www.razonypalabra.org.mx/libros/libros/comyedusalud.pdf>.

Coffey, G. (11 de 07 de 2018). lalineadefuego.info. *La línea de fuego*, 20. Obtenido de <https://lalineadefuego.info/2018/07/11/engabao-entre-el-mar-y-alvaro-noboa-por-gerard-coffey/>

Constitución del Ecuador. (08 de 2018). *educacion.gob.e*. Obtenido de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/08/Constitucion.pdf>

Cordero, E. (22 de 11 de 2017). *es.slideshare.net*. Obtenido de <https://es.slideshare.net/EdibertoCorderoAbreu1/proyecto-de-plan-de-humanizacin-82539961>

Corredor et al. (2016). *Retops y tendencias de la educacion para la humanizacion* . Colombia: Printed and mde in Colombia. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=V2BgDwAAQBAJ&pg=PA82&dq=Las+barreras+para+la+humanizaci%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjbbqXik5bnAhViw1kKHfmUAwoQ6AEIJzAA#v=onepage&q=Las%20barreras%20para%20la%20humanizaci%C3%B3n&f=false>

Cuidate Mas. (2019). *Fibromialgia*. Obtenido de <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/musculos-y-huesos/fibromialgia.html>.

De la Torre, J. (2016). *Vulnerabilidad y responsabilidad al inicio de la vida*. Madrid: Dykinsoin S,L. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=WlhQDAAAQBAJ&pg=PA71&dq=Vulnerabilidad+y+humanizaci%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi8mJrzlZbnAhWKjVkkHTVqAXIQ6AEIMDAB#v=onepage&q=Vulnerabilidad%20y%20humanizaci%C3%B3n&f=false>

Del Prado, R. (2018). *Ética de la comunicacion* . México: Gedisa S.A. Obtenido de https://books.google.com.ec/books?id=dLS0DwAAQBAJ&pg=PA24&lpg=PA24&dq=SENTIDO+HUMANIZANTE+DE+LA+COMUNICACION&source=bl&ots=my_mMN-

9rQ&sig=ACfU3U3XLbjSihMmG8_tmtCecmZj4Xg7NQ&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwirhODskZbnAhXBjFkKHxPx6AQA6AEwCHoECAoQAQ#v=onepage&q=SE N

Díaz et al. (2017). *La humanización de la salud*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Obtenido de [https://books.google.com.ec/books?id=ci9uDwAAQBAJ&pg=PT90&dq=Las+barreras+para+la+humanizaci](https://books.google.com.ec/books?id=ci9uDwAAQBAJ&pg=PT90&dq=Las+barreras+para+la+humanizaci%C3%B3n&hl=es-)

<https://books.google.com.ec/books?id=ci9uDwAAQBAJ&pg=PT90&dq=Las+barreras+para+la+humanizaci%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjBqXik5bnAhViw1kKHfmUAwoQ6AEIRTAD#v=onepage&q=Las%20barreras%20para%20la%20humanizaci%C3%B3n&f=false>

DveAgency. (2016). *Curarse con los cítricos*. U.S.A: Vecchi S.A. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=kHRrDQAAQBAJ&pg=PT76&dq=El+Reumatismo&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjT9O74sJjnAhWNxVkkHYPyCuUQ6AEIMDAB#v=onepage&q=El%20Reumatismo&f=false>

Esévez, Z. (2014). *Tutoración de acciones formativas para el empleo*. España: Printed in Spain. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=88JWDwAAQBAJ&pg=PA41&dq=educar&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi577yey9LnAhXrpVkkHZsvAq8Q6AEIKDAA#v=onepage&q=educar&f=false>

Fernandez, V. (2019). *Test ¿Eres empático?* Obtenido de <https://www.webconsultas.com/mente-y-emociones/test-de-psicologia/test-de-empatia#:~:text=La%20empat%C3%ADa%20es%20la%20capacidad,en%20la%20resoluci%C3%B3n%20de%20conflictos>.

Fontana, N. (12 de 2015). *ddd.uab.cat*. Obtenido de https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2016/hdl_10803_384608/nsfr1de1.pdf

Fontana, N. (2016). *Es salud y participación*. Obtenido de https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2016/hdl_10803_384608/nsfr1de1.pdf.

Fundación Española de Reumatología. (2020). *QUÉ ES LA REUMATOLOGÍA*. Obtenido de <https://inforeuma.com/quienes-somos/que-es-la-reumatologia/>.

Gálvez et al. (06 de 2017). *scielo.isciii.es*. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2017000200103

Garza, H. (12 de noviembre de 2015). *Universidad de Guadalajara*. Obtenido de www.udg.mx: <http://www.cucsh.udg.mx/noticia/filosofia-y-decision-humanizacion-en-un-mundo-inhumano>

Giraldo, S. (22 de mayo de 2015). *Slide Share*. Obtenido de [slideshare.com](https://es.slideshare.net/sgiraldoarango/teoria-de-las-relaciones-humanas-quinto-grupo): <https://es.slideshare.net/sgiraldoarango/teoria-de-las-relaciones-humanas-quinto-grupo>

- Gómez et al. (2015). *Manual de atención integral a personas con enfermedades crónicas avanzadas*. España: Elsevier. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=5-nTBQAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=El+cuidado+del+profesional+agente+de+la+humanizaci%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwilhY3xnJbnAhVKq1kKHZSFAqcQ6AEISjAE#v=onepage&q&f=false>
- Gómez, M. (2017). *La comunicación en las organizaciones para la mejora de la productividad. El uso de los medios como fuente informativa en empresas e instituciones andaluzas*. Obtenido de <https://pdfs.semanticscholar.org/095c/c930dbd540689f8a85dcc08d941eeab48a09.pdf>.
- González, M. (2015). *La salud y las implicaciones sociales*. España: Artes gráficas Bonaza S.L. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=8fr9DAAAQBAJ&pg=PA72&dq=Comunicaci%C3%B3n+social+y+la+salud&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiAwo-6sJjnAhUq2FkKHX1jAmEQ6AEIJzAA#v=onepage&q=Comunicaci%C3%B3n%20social%20y%20la%20salud&f=false>
- Guzmán, e. a. (14 de 11 de 2017). *Estrategias para el diseño y elaboración de carteles como un medio de difusión de investigaciones científicas*. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2018/af181h.pdf>
- Hamui, L., Maya, P., & Hernández, I. (2018). *La comunicación dialógica como competencia médica esencial*. Mexico: Manual moderno S.A. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=bq1ZDwAAQBAJ&pg=PT90&dq=Modelo+Humanista+de+Comunicaci%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjKjZq9npbnAhUByFkKHVCLCPIQ6AEIJzAA#v=onepage&q=Modelo%20humanista%20de%20Comunicaci%C3%B3n&f=false>
- Hernández et al. (28 de 02 de 2017). *Necesidad de compartir y difundir las publicaciones científicas en salud con la población general*. Obtenido de <https://www.scielo.org/article/rpmesp/2016.v33n2/202-204/http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v15n1/ms18115.pdf>
- Hernández, Á. (2004). *Las personas con discapacidad*. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008.
- Hospital Virgen del Mar. (2020). *Avances tecnológicos en la salud: mejoras aplicadas a la medicina*. Obtenido de <https://www.hospitalvirgendelmar.es/noticia/la-tecnologia-aplicada-a-la-salud-los-ultimos-y-mejores-avances/20>.
- Ibañez, D. (10 de 2015). *rua.ua.es*. Obtenido de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/52098/1/tesis_diego_jose_iba%C3%B1ez%20Gallardo.pdf

- Inkafarma Salud. (15 de 08 de 2016). *www.inkafarma.com.pe*. Obtenido de <https://www.inkafarma.com.pe/blogdelasalud/sin-categoria/el-reumatismo-causas-y-tratamientos>
- Izurieta, J., & León, M. (12 de 05 de 2015). Obtenido de file:///C:/Users/Windows7/Downloads/124322.pdf
- Lectormedico. (2017). *Infografía*. Obtenido de <https://twitter.com/lectormedico/status/941431397524410380>.
- Legetic et al. (2017). *Las dimensiones económicas de las enfermedades no transmisibles en América Latina y el Caribe*. Obtenido de iris.paho.org: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/33994/9789275319055-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lendínez, A. (2016). *Humanizar: la herramienta clave*. Obtenido de [https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/humanizar-la-herramienta-clave-por/#:~:text=La%20Real%20Academia%20Espa%C3%B1ola%20\(RAE,%20justo%20o%20menos%20Origuroso%E2%80%9D](https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/humanizar-la-herramienta-clave-por/#:~:text=La%20Real%20Academia%20Espa%C3%B1ola%20(RAE,%20justo%20o%20menos%20Origuroso%E2%80%9D).
- LEY ORGÁNICA REGULATORIA DE LA LEY ORGÁNICA DE COMUNICACIÓN. (02 de 2019). *www.arcotel.gob.ec*. Obtenido de https://www.arcotel.gob.ec/wp-content/uploads/2019/04/Reformatoria_LOC.pdf
- Lindao, H. (2017). *repositorio.ulvr.edu.ec*. Obtenido de <http://repositorio.ulvr.edu.ec/bitstream/44000/1950/1/T-ULVR-1756.pdf>
- Loja, J. (13 de 02 de 2015). *dspace.ups.edu.ec*. Obtenido de <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/7805/1/UPS-CT004654.pdf>
- Lopez, J. (3 de mayo de 2018). *Galicia Diario*. Obtenido de [galiciadiario.com: https://galiciadiario.com/web/frontend_cargar_articulo.php?id_articulo=3156](http://galiciadiario.com/web/frontend_cargar_articulo.php?id_articulo=3156)
- López, J., & Rivera, S. (20 de 02 de 2018). */revistas.urosario.edu.co*. Obtenido de <https://revistas.urosario.edu.co/xml/562/56255527010/index.html>
- Magallanes, C., & Ramos, J. (2016). *Miradas propias*. Ecuador: CIESPAL. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=QHM7DwAAQBAJ&pg=PA134&dq=Comunicaci%C3%B3n+participativa&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjkJHL0NLnAhXitlkKHX2eArsQ6AEILzAB#v=onepage&q=Comunicaci%C3%B3n%20participativa&f=false>
- Mandal, A. (05 de 07 de 2019). *www.news-medical.net*. Obtenido de [https://www.news-medical.net/health/Types-of-Rheumatism-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Types-of-Rheumatism-(Spanish).aspx)
- Mari, V. (2010). El Enfoque de la Comunicación Participativa para el Desarrollo y su Puesta en Práctica en los Medios Comunitarios. *Razón y Palabra*, 15(71), 1-18.

- Martínez, C., & Orozco, M. (02 de 2 de 2015). Obtenido de file:///C:/Users/Windows7/Downloads/2937-3030-1-PB.pdf
- Massuht, H. (13 de 09 de 2016). *repositorio.ucsg.edu.ec*. Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/6397/1/T-UCSG-PRE-FIL-CCS-109.pdf>
- Mateos, J. (2016). *www.madrid.org*. Madrid: BIG Creativos, S.L. Obtenido de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
- Mesa, J. (2015). *Inteligencia Emocional, Rasgos de Personalidad e Inteligencia Psicométrica en Adolescentes*. Obtenido de <https://www.tesisnred.net/bitstream/handle/10803/310420/TJRMJ.pdf?sequence=1>.
- Ministerio de Salud Pública . (2019). *Educación y comunicación para la promoción de la salud*. Obtenido de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/12/manual_de_educaci%C3%B3n_y_comunicaci%C3%B3n_para_promoci%C3%B3n_de_la_salud0254090001575057231.pdf.
- Ministerio de Salud Pública. (2018). *MODELO NACIONAL DE GESTION DE ATENCION EDUCATIVA, SANITARIA Y HOSPITALARIA*. Obtenido de https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Docuemnto_Registro-oficial-Acuerdo_no_00000109_modelo_nacional_de_gestion_y_atencio%CC%81n_educativa_hospitalar-1-1.pdf.
- Molina, E. (01 de 2016). Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/5667/1/T-UCSG-POS-MCO-10.pdf>
- Moncada, A. M. (2018). *LA PROMOCION DE LA SALUD Y LOS MEDIOS DE COMUNICACION*. Obtenido de <https://www.easp.es/web/blogps/2018/05/15/la-promocion-de-la-salud-y-los-medios-de-comunicacion/>.
- NIMH. (2020). *Las enfermedades crónicas y la salud mental: Cómo reconocer y tratar la depresión*. Obtenido de <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion/index.shtml>.
- OMS. (1986). *CARTA DE OTTAWA PARA LA PROMOCIOIN DE LA SALUD*. Obtenido de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>.
- OMS. (2015). *Enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo*. Obtenido de <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/es/>.
- OMS. (2017). *La salud mental y los adultos mayores*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/la-salud-mental-y-los-adultos-mayores>.

- OMS. (2018). *Discapacidad y salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
- OPS. (2007). *Gestión de la información y comunicación en emergencias y desastres*. Obtenido de https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=guias-para-desastres&alias=19-gestion-de-la-informacion-y-comunicacion-en-emergencias-y-desastres&Itemid=1145.
- OPS. (2014). *De la teoría a la acción*. Obtenido de http://www.msal.gov.ar/images/stories/ryc/graficos/0000000750cnt-2014-04_estrategia-comunicacion-riesgo.pdf.
- Ordóñez, M., & Saiz, L. (01 de 18 de 2020). *www.vocesenelfenix.co*. Obtenido de <https://www.vocesenelfenix.com/content/medios-de-comunicaci%C3%B3n-y-salud>
- Organización Mundial de Salud. (4 de 12 de 2019). *www.who.int*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Organización Panamericana de la Salud . (2011). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*. Obtenido de https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1&category_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=364.
- Pérez, H., & Quintana, G. (16 de 11 de 2015). *www.scielo.org.co*. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcrc/v22n4/v22n4a01.pdf>
- Piñeiro, E. (2018). Comunidad, comunicación y matriz productiva. Presentación en power point de la clase de Comunidad, comunicación y matriz productiva de la UNEMI.
- Plan Nacional Para el Buen Vivir. (2017). *www.gobiernoelectronico.gob.ec*. Obtenido de <https://www.gobiernoelectronico.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/09/Plan-Nacional-para-el-Buen-Vivir-2017-2021.pdf>
- Posse, P. (08 de 05 de 2017). *es.slideshare.net*. Obtenido de <https://es.slideshare.net/RevistaHumanizar/el-cuidado-del-profesional-humanizar-de-dentro-hacia-afuera>
- RAE. (2019). *Real Academia Española*. Obtenido de [dle.rae.es: https://dle.rae.es/humanizar](https://dle.rae.es/humanizar)
- Redacción Médica. (11 de 10 de 2016). *www.redaccionmedica.com*. Obtenido de <https://www.redaccionmedica.com/secciones/reumatologia/las-enfermedades-reumaticas-afectan-mas-a-mujeres-que-a-hombres-6104>

- Restrepo, C. (9 de abril de 2015). *Prezi*. Obtenido de prezi.com: <https://prezi.com/4sqjhx6wmun0/el-modelo-difusionista-de-rogers-y-shoemaker/>
- Reumatología a tu alcance. (2019). *Reumatología a tu alcance*. Obtenido de <https://www.facebook.com/drjhonygallo/photos/a.1150051731797037/1697782067023998/?type=3&theater&ifg=1>.
- Reumatología Integral. (2020). *ReumatologíaIntegral*. Obtenido de <https://www.facebook.com/1575530825854041/photos/a.1595036767236780/3998478803559219/?type=3&theater>.
- Rodríguez, R. M. (2016). Las fuentes informativas en el periodismo de sucesos. Análisis en la prensa escrita. *Correspondencias & Análisis*. Obtenido de Rosa María Rodríguez.
- Rodríguez, S., Cabrera, I., & Calero, E. (08 de 2018). *scielo.sld.cu*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202018000200384&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Rodríguez, S., Cabrera, L., & Calero, E. (5 de 07 de 2018). *scielo.sld.cu*. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v18n2/1727-8120-hmc-18-02-384.pdf>
- Sánchez, B. (25 de 09 de 2015). Obtenido de <file:///C:/Users/Windows7/Downloads/Tesis%20BBSB%20con%20fe%20de%20erratas.pdf>
- Santacruz, J. (28 de 06 de 2018). *www.scielo.org.co*. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a17.pdf>
- Santos et al. (2016). *Texto, género y discurso en el ámbito francofonico*. España: Ciccro S,L. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=yw2qDAAAQBAJ&pg=PT20&dq=Comunicaci%C3%B3n+de++las+Comunidades&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjBxuHM1tLnAhVRwlkKHV4uCSIQ6AEIKDAA#v=onepage&q=Comunicaci%C3%B3n%20de%20las%20Comunidades&f=false>
- Schreck, R. I. (2018). *Causas de los altos costos de la atención sanitaria*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es-ec/professional/temas-especiales/cuestiones-financieras-en-la-atenci%C3%B3n-sanitaria/causas-de-los-altos-costos-de-la-atenci%C3%B3n-sanitaria>.
- SER. (2020). *Sociedad ecuatoriana de reumatología*. Obtenido de <http://www.serecuador.com.ec/?pages>.
- Servaes, J., & Malikhao, P. (2007). *Comunicación Participativa: ¿El nuevo paradigma?* Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3671275.pdf>

- Servicio Murciano de Salud. (2017). *Enfermero diplomado sanitario no especialista*. Madrid: Editorial cep. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=6utCDwAAQBAJ&pg=PA261&dq=Humanizar+la+sanidad&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi-nLSPmJbnAhUjwFkKHGXGuB18Q6AEISDAE#v=onepage&q=Humanizar%20la%20sanidad&f=false>
- Silva, N. (2015). *Análisis del campo de la comunicación y salud en Brasil*. Obtenido de https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2016/hdl_10803_384608/nsfr1de1.pdf
- Sutton, L., Maya, A., & Hernández, I. (2018). *La comunicacion dialógica como competencia medica esencial*. México: Manual Moderno S.A. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=bq1ZDwAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=Comunicaci%C3%B3n+en+la+salud&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjprtO429LnAhVjvFkKHfsHAxgQ6AEIMDAB#v=onepage&q=Comunicaci%C3%B3n%20en%20la%20salud&f=false>
- Torres, R. (2018). La comunicación en la humanización de la frontera venezolana-colombiana en el Estado de Zulia. *Quórum Académico*, 86-101.
- Transformar la escuela. (3 de 05 de 2017). www.jblasgarcia.com. Obtenido de <http://www.jblasgarcia.com/2017/05/educomunicar-en-salud-la-educacion-para.html>
- Trinidad, E. (27 de 05 de 2014). Obtenido de <file:///C:/Users/Windows7/Downloads/Dialnet-LaHumanizacionYSuImpactoEnElSistemaDeGestionDeLaCa-6726348.pdf>
- Urcola, J., & Urcola, N. (2017). *Dirección participativa*. Madrid: ESIC. Obtenido de https://books.google.com.ec/books?id=5_wKDgAAQBAJ&pg=PA250&dq=Comunicaci%C3%B3n+participativa&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjkJHL0NLnAhXitlkKHx2eArsQ6AEINzAC#v=onepage&q=Comunicaci%C3%B3n%20participativa&f=false

ANEXO 1 ENCUESTA A LOS INTEGRANTES DE APARE

ENCUESTA INTEGRANTES DE APARE

Esta encuesta se realiza a los integrantes de la Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Reumáticas (Apare) con la finalidad de conocer su opinión sobre la información que actualmente disponen en medios de comunicación sobre sus enfermedades y la pertinencia de un protocolo de humanización comunicacional para generación de contenidos integrales.

GENERO: MASCULINO FEMENINO EDAD:

1. ¿Por qué medios busca información acerca de su enfermedad?

- Internet
- Libros
- Volante, trípticos, dípticos
- Durante su cita médica
- Medios de Comunicación Tradicionales (radio, TV, periódicos)
- Otros

2. Considera usted que la información que emiten los medios de comunicación reflejan de forma integral las características de su enfermedad; es decir la parte biológica y psicosocial (sentimientos, emociones, entorno familiar y laboral).

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Indiferente
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

3. ¿Qué tipos de contenidos acerca de su enfermedad predominan en los medios de comunicación?

- Científica
- Biologicista
- Holística
- Otros

4. ¿Considera usted que la humanización en los contenidos de comunicación en salud sanitaria y social sería un estímulo para su recuperación?

- Si
- No

5. De las siguientes características cuáles considera usted un comportamiento humanizado:

- Interés y tolerancia
- Paciencia y ayuda
- Sonrisa cordial y mejor actitud
- Buena comunicación
- Otros

6. ¿Siente que existe comprensión y empatía de sus familiares, médicos y el entorno por los problemas de salud que está pasando, se siente respaldado por parte de ellos?

- Si
- No
- A veces

7. ¿Ha sufrido algún tipo de discriminación en algún momento en su entorno laboral, o familiar por su enfermedad?

- Si
- No
- A veces

8. ¿Conoce de algún medio de comunicación que realice contenidos de salud desde un enfoque psicosocial?

Si

No

9. ¿Le gustaría que existieran más medios de comunicación que transmitan contenidos educativos sobre su enfermedad desde una perspectiva humanística?

Si

No

10. ¿Piensa usted que un protocolo de humanización comunicacional promoverá nuevas alternativas informativas con una perspectiva integral y humanitaria?

Totalmente de acuerdo

De acuerdo

Indiferente

En desacuerdo

Totalmente en desacuerdo

11. ¿Desde qué perspectiva los medios de comunicación aportan al beneficio de su recuperación?

En manejo de mi enfermedad

En conocimiento de nuevos tratamientos

En oportunidades de prevención

En nada

ANEXO 2 ENTREVISTA A LA REPRESENTANTE DE APARE

ENTREVISTA REPRESENTANTE DE APARE

Entrevistado:

Entrevistador:

1. ¿Cuáles son los beneficios de formar parte de Apare?

2. ¿Qué tipo de problemas físicos y emocionales evidencian los pacientes que integran la Asociación?

3. Según su perspectiva, ¿qué cambios considera relevantes para que el paciente pueda llevar un estilo de vida saludable?

4. ¿Qué opina usted de la información que emiten los medios de comunicación sobre temas que implican promoción y prevención en salud, especialmente aquellos dirigidos a personas con enfermedades de carácter prolongado y permanente?

5. ¿Considera usted que existen estrategias efectivas para elaborar y difundir contenidos comunicacionales integrales en el país?

6. ¿Conoce algún medio de comunicación que incluya en su parrilla programas de educación para la salud con contenidos que abarquen la integralidad de las enfermedades, especialmente las crónicas?

7. ¿Considera usted que un protocolo de humanización de los contenidos comunicacionales pueda generar cambios en la forma cómo son percibidos en su entorno familiar, laboral e incluso durante la atención médica?

ANEXO 3 ENTREVISTA AL COMUNICADOR SOCIAL

Entrevista al Comunicador social o periodista

Entrevistado:

Entrevistadora:

- 1. ¿Cuál es la relevancia que los medios de comunicación le dan a la difusión de la salud (campañas, prevención, temas especializados)?**

- 2. ¿Considera usted que los medios de comunicación difunden información de salud de una forma integral, donde se incluyen los aspectos físicos y emocionales que provoca la enfermedad en la persona afectada?**

- 3. ¿Considera usted que los comunicadores que elaboran contenidos en salud deben especializarse y actualizar conocimientos periódicamente para mejorar sus piezas comunicacionales?**

4. ¿Cuándo usted realiza una nota periodística sobre temas sanitarios o enfermedades específicas cómo escoge sus fuentes primarias para la recolección de datos?

5. ¿Cuál es su opinión sobre los programas de salud que transmiten los diferentes medios de comunicación?

6. ¿Considera usted que un protocolo comunicacional en salud con enfoque integral puede sensibilizar a la población sobre las necesidades físicas y emocionales que tienen las personas afectadas por enfermedades prolongadas?
