





# Promoviendo el derecho a la Salud de los más pobres: cinco estudios de interés

---

Violencia doméstica contra la mujer - Arequipa  
Agueda Muñoz del Carpio-Toia

Tendencias de la participación en salud - Perú  
Alfonso Nino, Rosana Vargas

Calidad de la atención pública de salud - Arequipa  
Braulio Cuba

Consentimiento informado en cáncer - Lima  
Ximena Salazar, Clara Sandoval, Ruth Iguñiz

Evaluación de impacto en salud - Perú  
Mariana Ballén, Javier Paulini, Edgardo Cruzado, Pedro Francke

Compiladora: Margarita Petrerá



CIES  
consorcio de investigación  
económica y social



Observatorio de la Salud

LA COOPERACIÓN BELGA  
AL DESARROLLO

.be

© Consorcio de Investigación Económica y Social  
Observatorio de la Salud  
Antero Aspíllaga 584, El Olivar, Lima 27, Perú  
Telefax [51-1] 421-2278  
<observatorio.cies.org.pe>

Edición: Lima, enero del 2012  
Cuidado de edición: Carolina Teillier  
Carátula y diagramación: Carmen Inga  
Impreso por Ediciones Nova Print SAC  
Av. Ignacio Merino 1546, Lince

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú N.º 2011-16053  
ISBN: 978-612-4099-23-6

Esta publicación es producto de un convenio entre la Cooperación Belga al Desarrollo en el Perú y el Consorcio de Investigación Económica y Social-Observatorio de la Salud.

Sobre los autores: Agueda Muñoz es médico salubrista, profesora e investigadora del Centro Interdisciplinario de Investigación e Innovación de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa. Alfonso Nino es médico salubrista, profesor de la Facultad de Salud Pública y Administración de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Rosana Vargas es psicóloga, consultora en temas de salud, políticas públicas y género. Braulio Cuba es médico salubrista y director de la ONG Acción Social y Desarrollo en Arequipa. Ximena Salazar, Clara Sandoval y Ruth Iguiñiz son antropólogas, investigadoras de la Unidad de Salud, sexualidad y desarrollo humano de la Facultad de Salud Pública y Administración de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Mariana Ballén, Javier Paulini, Edgardo Cruzado y Pedro Francke son economistas y se desempeñan en funciones gerenciales claves en salud, gestión pública y modernización del Estado.

La Cooperación Belga al Desarrollo y el Observatorio de la Salud-CIES no comparten necesariamente las opiniones vertidas en la presente publicación, que son de responsabilidad exclusiva de los autores.

# Contenido

Presentación	7
Violencia contra la mujer en Arequipa: cifras, experiencias y propuestas <i>Agueda Muñoz del Carpio-Toia</i>	9
Tendencias de la participación en salud en el Perú <i>Alfonso Nino, Rosana Vargas</i>	31
Calidad de la atención pública de salud y cobertura del Seguro Integral de Salud en distritos de la región Arequipa <i>Braulio Cuba</i>	69
El consentimiento informado en dos servicios públicos de tratamiento del cáncer <i>Ximena Salazar, Clara Sandoval, Ruth Iguñiz</i>	89
¿Evaluación de impacto o impacto de la evaluación? Balance de las experiencias de evaluaciones a programas de salud pública en el Perú <i>Mariana Ballén, Javier Paulini, Edgardo Cruzado, Pedro Francke</i>	109



# Presentación

El Observatorio de la Salud es un programa del Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES) que viene ejecutando el proyecto “Promoviendo el derecho a la salud de los más pobres”, con financiamiento de la Cooperación Belga al Desarrollo. El objetivo del proyecto es mejorar la participación de la sociedad civil en la formulación y ejecución de las políticas públicas que garanticen el derecho a la salud de las personas pobres y excluidas. La mecánica de trabajo fomenta, entre otras actividades, la elaboración de estudios con ámbitos y objetivos definidos por el denominado “Grupo de Trabajo”, compuesto por instituciones líderes de la sociedad civil: ForoSalud y la Red Peruana de Pacientes; del Estado: Ministerio de Salud (MINSA), Defensoría del Pueblo, Instituto Nacional de Estadística e Informática; de la cooperación internacional: National Democratic Institute, CARE Perú, Políticas de Salud-USAID; y de la academia: Universidad Nacional Mayor de San Marcos y Universidad Peruana Cayetano Heredia.

En este marco se presentan aquí cinco estudios efectuados en el país y resumidos como artículos, cuyos temas fueron definidos por consenso a partir de los resultados observados en la Matriz de Indicadores para el monitoreo sanitario desde la sociedad civil. El primero, dirigido por la médica Agueda Muñoz del Carpio-Toia, analiza la violencia familiar contra la mujer en Arequipa, región con uno de los más altos índices nacionales de esta forma de agresión. El estudio tiene como objetivo no solo describir las dimensiones y características del fenómeno, sino también proponer políticas concertadas en salud, educación y justicia, tanto a nivel municipal como regional y nacional. El Centro Interdisciplinario de Investigación e Innovación de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa promovió la pluralidad de espacios de discusión que abrió este estudio: las afectadas, el ámbito judicial y fiscal, e incluso el Parlamento.

El segundo estudio indaga sobre la naturaleza de los procesos de participación en salud que convocan a dos grandes actores, el Estado y la sociedad civil, y en los cuales el diálogo, pese a no haber sido siempre continuo ni sostenido, ha permitido el desarrollo de experiencias sumamente aleccionadoras. Rosana Vargas, antropóloga, y Alfonso Nino, médico, analizan estas experiencias a lo largo de casi un siglo en el Perú, desde la percepción de los principales actores involucrados. En el espacio de discusión de este estudio participaron activamente la Dirección General de Promoción de la Salud del MINSA y ForoSalud.

El primer estudio y el tercero han sido realizados por arequipeños y para su región. La investigación dirigida por Braulio Cuba, médico, analiza la calidad de la atención que brindan las microredes de la Gerencia Regional de Salud en los distritos de Arequipa, a través de una muestra estratificada de usuarios y desde la perspectiva de estos, diferenciados según su nivel de pobreza y comparando a la población afiliada al Seguro Integral de Salud con aquella que no lo está. En su discusión participaron funcionarios de las microredes de salud de Arequipa y del Centro Interdisciplinario de Investigación e Innovación de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa.

El cuarto estudio, sobre la aplicación del protocolo de consentimiento informado en el tratamiento contra el cáncer, se seleccionó en tanto expresa los términos de la relación paciente-servicios de salud en un momento de especial importancia: el diálogo entre médico y paciente, para obtener —o no— el consentimiento informado ante una cirugía por cáncer, patología crítica. Tres cientistas sociales —Ximena Salazar, Clara Sandoval y Ruth Iguíñiz— analizan los discursos y las prácticas que emergen durante el proceso de consentimiento informado, originalmente planteado como un derecho de la salud, para los casos descritos. En el espacio de discusión para elaborar este estudio participaron activamente la Defensoría del Pueblo, Esperantra, ForoSalud y la Red Peruana de Pacientes.

Finalmente, el quinto estudio analiza la evaluación de los programas de salud enfocándose en las evaluaciones de impacto. Para ello los economistas, Mariana Ballén, Javier Paulini y Pedro Francke identifican las tendencias de las evaluaciones efectuadas en el sector salud durante los últimos veinte años, precisando vacíos, dificultades y oportunidades, y luego plantean una propuesta de agenda bastante precisa para aplicar evaluaciones. En este estudio se contó con dos valiosas contrapartes: la Dirección de Calidad del Gasto Público del Ministerio de Economía y Finanzas y la Oficina de Planificación y Presupuesto del MINSA. Es nuestra expectativa la apropiación que ambas instancias hagan de este estudio.

El CIES agradece a los investigadores, así como a las diversas contrapartes, que participaron con acuciosidad, compromiso y profesionalismo desde la sociedad civil, el Estado, la academia y la cooperación internacional. Finalmente queremos reconocer que todo este esfuerzo ha sido posible gracias al apoyo de la Cooperación Belga al Desarrollo en Perú. Naturalmente, ninguna de las instituciones nombradas tiene responsabilidad alguna por los errores u omisiones que pudieran encontrarse en el presente libro.

Lima, enero del 2012

Margarita Petrerá  
Coordinadora  
Observatorio de la Salud-CIES

Javier Portocarrero Maisch  
Director Ejecutivo  
CIES



# Violencia contra la mujer en Arequipa: cifras, experiencias y propuestas

*Agueda Muñoz del Carpio Toia<sup>1</sup>*

## INTRODUCCIÓN

La violencia contra la mujer, además de ser un problema de salud pública, es un problema humano, social, legal y cultural, ya que, pese a que se considera una grave violación de los derechos humanos, en algunos casos se tolera, se subestima, se aborda superficialmente e incluso en ciertos sectores se acepta como parte del orden establecido.

Los datos provenientes de la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar (ENDES), que se aplica en todo el país, muestran que la Región Arequipa tiene uno de los índices de violencia familiar contra la mujer y de feminicidio más elevados del país. En Arequipa, año tras año se reporta un elevado índice de violencia de género, que incluye agresión física, sexual y psicológica contra la mujer. Así pues, a pesar de haberse instalado espacios para la denuncia de este tipo de agresión y para la rehabilitación y el empoderamiento de la mujer agredida, aún no se logra controlar la violencia familiar.

Ante esta realidad, el Observatorio de la Salud del CIES y la Embajada Belga propusieron la investigación cuya síntesis presentamos en este documento, para generar resultados que describan las dimensiones y características de la violencia familiar contra la mujer en Arequipa, con la idea de facilitar el desarrollo de políticas concertadas que prevengan y atiendan esta problemática. Esta investigación formó parte del proyecto “Promoviendo el derecho a la salud de los más pobres”, con financiamiento de la Cooperación Belga al Desarrollo.

Esta síntesis pone a disposición de los lectores una serie de resultados que documentan la ruta de la violencia contra la mujer en la región. Ha involucrado la colaboración desinteresada de las víctimas y de los principales actores sociales que toman parte en la atención y el proceso de rehabilitación de la mujer maltratada.

---

1 Centro Interdisciplinario de Investigación e Innovación de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa (CICA). La autora agradece especialmente a cada una de las mujeres que participaron en la investigación. Expresa también su agradecimiento al equipo de analistas del Centro Interdisciplinario de Investigación e Innovación de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa, y a la coordinadora del proyecto por su valioso apoyo y asesoría técnica. Asimismo, a la Mesa Regional de Prevención y Atención de la Violencia Familiar (MERPAVIFA); a las directoras de las casas de refugio de Arequipa: Casa Isabel, Casa de la Mujer y Hogar de María, por sus consejos y por compartir su invaluable experiencia; (CICA); a la coordinadora del Observatorio de la Salud del (CIES), Margarita Petrera; a la Embajada de Bélgica; y a Clara Sandoval Figueroa, investigadora asociada de la Unidad de Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Los resultados están organizados en cuatro secciones. La primera analiza el contexto de la violencia en la sociedad Arequipeña; la segunda muestra las cifras de la violencia familiar; la tercera presenta las percepciones, demandas y propuestas de los principales actores involucrados en la “ruta de la violencia” (Comisaría de Mujeres, Fiscalía de Familia, mujeres víctimas de la violencia, hijos menores de edad, directoras de las casas de refugio, etcétera). Una cuarta sección está destinada al relato de las principales actividades del proyecto realizadas para la socialización, discusión y consenso de propuestas para enfrentar la violencia familiar ante la sociedad civil, la academia, políticos de la región y la Comisión de Prevención y Lucha contra la Violencia Familiar del Congreso de la República. Por último, en la quinta sección se sintetizan las principales conclusiones y recomendaciones.

## **1. METODOLOGÍA**

### **1.1. Trabajo de campo**

#### *a) En albergues temporales de protección y recuperación de la mujer*

Con el fin de conocer las percepciones, opiniones, actitudes y vivencias de las mujeres víctimas de violencia y de sus menores hijos se desarrolló un intenso trabajo de campo en tres albergues: Casa Isabel, de carácter privado con cooperación extranjera; Casa de la Mujer, de carácter religioso; y Hogar de María, perteneciente a la Beneficencia Pública de Arequipa. Se logró entrevistar al total de mujeres y sus menores hijos acogidos en estos albergues de protección, previa motivación y aplicación del consentimiento informado. Para conocer las consecuencias de la violencia en los menores se propuso un trabajo de campo dinámico y lúdico con ellos, previo consentimiento informado de las madres y, en algunos casos, también el asentimiento de los hijos. Para el estudio con los directores responsables de estos albergues se sostuvieron conversaciones previas de motivación y validación de instrumentos. Todos aceptaron colaborar con la investigación, por lo que se incluye el ciento por ciento de la población.

#### *b) En las instituciones que atienden en la “ruta de la violencia”*

Se entrevistó a actores claves representantes de las instituciones que atienden en la “ruta de la violencia” que debe recorrer la víctima para denunciar el acto de agresión. El objetivo era conocer la incidencia de la violencia familiar registrada en cada institución, y recoger las demandas y propuestas de estos representantes para enfrentar de mejor modo la violencia familiar. El trabajo se inició con entrevistas en la Comisaría de Mujeres de Arequipa, y prosiguió en las fiscalías familiares y en los juzgados de familia.

#### *c) En municipios*

Se seleccionó al azar a representantes de sectores políticos congregados en los municipios de la ciudad, para recoger su opinión mediante entrevistas. Se logró un trabajo de campo con 7 municipios para conocer su labor a favor de la atención y prevención de la violencia familiar. El trabajo incluyó a diversos grupos, cuyas respuestas se documentaron.

## 1.2. Trabajo de gabinete

Se analizaron documentos y registros de violencia familiar contenidos en los censos nacionales y regionales, en la Comisaría de Mujeres, en los libros de atención diaria, en los partes de atención y en los reportes de la Policía Nacional. Asimismo, se revisaron las estadísticas de las casas de refugio, de las principales fiscalías provinciales y del Poder Judicial de Arequipa.

A un nivel más general, se analizaron los datos de la Encuesta Nacional Demográfica y de Salud Nacional (ENDES-INEI) correspondiente a los años 2000, 2007-2008, 2009 y 2010.

## 2. RESULTADOS

### 2.1. Contexto legal y social de la violencia familiar

La violencia es un problema que afecta todos los ámbitos de desarrollo de las mujeres. La Organización Mundial de la Salud reconoce la violencia contra las mujeres como un problema de salud pública debido a sus graves consecuencias sobre la salud física, psicológica y social de las víctimas.

#### a) *Violencia familiar contra la mujer: definiciones básicas*

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la *violencia* es, en términos generales, “El uso intencional de la fuerza física o el poder contra uno mismo, hacia otra persona, grupos o comunidades y que tiene como consecuencias probables lesiones físicas, daños psicológicos, alteraciones del desarrollo, abandono e incluso la muerte”.

Para las Naciones Unidas, según la Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, adoptada por su Asamblea General en 1993, es *violencia contra la mujer* “todo acto de violencia basado en el género que tiene como resultado posible o real un daño físico, sexual o psicológico, incluidas las amenazas, la coerción o la privación arbitraria de la libertad, ya sea que ocurra en la vida pública o en la vida privada” (Krug *et al.* 2002)<sup>2</sup>.

La misma declaración de las Naciones Unidas establece como *violencia familiar* la violencia física, sexual y psicológica que ocurre en la familia e incluye maltratos, palizas, abuso sexual de las niñas en el hogar, la violencia relacionada con la dote, la violación marital, la mutilación genital femenina y otras prácticas tradicionales que afectan la salud de la mujer, así como los actos de violencia perpetrados por otros miembros de la familia.

Según la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, de 1995, conocida como Convención de Belén do Pará, la *violencia contra la mujer* incluye la violencia física, sexual y psicológica que (i) tenga lugar dentro de la familia o unidad doméstica o en cualquier otra relación interpersonal, ya sea que el agresor comparta o haya compartido el mismo domicilio que la mujer, y que comprende, entre otros, violación, maltrato y abuso sexual; (ii) tenga lugar en la comunidad y sea perpetrada por cualquier persona, y que comprende, entre otros, violación, abuso sexual, tortura, trata de personas,

2 La Organización Mundial de la Salud considera como violencia, además, cualquier intencionalidad de producir daño que tengan estos actos.

prostitución forzada, secuestro y acoso sexual en el lugar de trabajo, así como en instituciones educativas, establecimientos de salud o cualquier otro lugar; y (iii) sea perpetrada o tolerada por el Estado o sus agentes, donde quiera que ocurra.

En el ámbito nacional, la Ley 26260 de Protección Contra la Violencia Familiar define la *violencia familiar* como “Cualquier acción u omisión que cause daño físico o psicológico, maltrato sin lesión, inclusive amenaza o coacción graves y/o reiteradas, así como violencia sexual, que se produzca entre: cónyuges, ex cónyuges, convivientes, ex convivientes, ascendientes, descendientes, parientes colaterales hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad; quienes habitan en el mismo hogar, siempre que no medien relaciones contractuales o laborales; quienes hayan procreado hijos en común, independientemente que convivan o no al momento de producirse la violencia”.

### b) *Un problema que genera anomia social*

Pese a que durante los últimos años hay un mayor interés del Estado y de organizaciones privadas por visibilizar y hacer frente a la violencia familiar contra la mujer, aún no se logra sensibilizar a toda la sociedad para que, además de mostrar una indignación colectiva que la reproche y la condene, la prevenga y promueva una cultura de igualdad. La coexistencia del silencio frente a la violencia familiar, la impunidad y la vulnerabilidad y exclusión de muchas mujeres, hace que la violencia familiar contra ellas configure un modo de anomia social en nuestro país<sup>3</sup>. Esta anomia se evidencia en las siguientes constataciones:

- La prensa expone constantemente graves violaciones a los derechos humanos de la mujer en el entorno familiar; las cifras muestran que las mujeres son golpeadas, quemadas, desfiguradas, asesinadas, etcétera, y sin embargo no se observa un impacto real en la sociedad ni se evidencia solidaridad social.
- La mujer agredida paulatinamente rompe vínculos con la sociedad. Al inicio, porque el agresor impide que se relacione con amigos y la familia; posteriormente, porque ella se aísla debido a su depresión, impotencia, miedo y hasta vergüenza.
- Es común la falta de cumplimiento de las normas. Muchas veces los agresores no reciben sanciones y a menudo no se pena la violencia psicológica debido a que “no se pueden probar los daños”; además, existen antecedentes de revictimización<sup>4</sup> de las mujeres por parte de algunos operadores de la “ruta de la violencia” y no se vela por ellas ante el reiterado comportamiento violento del agresor.
- Las graves consecuencias psicológicas en la mujer, los hijos y el propio agresor contribuyen a la desintegración social.

### c) *Un problema padecido en todo el territorio nacional*

El crecimiento de la demanda de servicios de atención y denuncia de violencia familiar, la introducción de leyes y normas especiales (nacionales y locales), el mayor registro de denuncias y consultas, entre otros factores, permiten afirmar que la violencia familiar se ha incrementado a lo largo del país. Por fortuna, esos mismos datos permiten sostener que el problema se está encarando cada vez más.

3 Asumimos el concepto de Durkheim (1967), quien afirma que la anomia es un problema moral relacionado con el deterioro o rompimiento de lazos sociales y el decaimiento de la solidaridad.

4 Sometimiento de la persona agredida a circunstancias adversas, e incluso humillantes, para refrendar su situación de víctima; por ejemplo, sucesivos interrogatorios y exámenes físicos o psicológicos que menoscaban su dignidad. Puede constituir un proceso no intencional pero es igualmente perjudicial para la persona revictimizada.

En el Perú hay una alta prevalencia de violencia contra la mujer en el ámbito familiar, al punto que se considera un problema de salud pública. Según la encuesta Nacional Demográfica ENDES del año 2009 revela que la violencia física contra la mujer por parte del esposo o pareja persiste y se torna en un mal crónico, así casi cuatro de cada cinco mujeres (38,8 %) alguna vez habían sufrido violencia física por parte de su esposo o compañero, como empujones, golpes, patadas, ataques o amenaza con cuchillo u otra arma, forzó a tener relaciones sexuales sin su consentimiento, entre otras formas.

Todo esto sin considerar el abuso económico, una forma de maltrato invisibilizado si se tiene en cuenta la situación de dependencia económica de muchas de ellas.

En el ámbito de la violencia doméstica que se reporta en nuestro país —incluida la Región Arequipa— se encuentra la violación sexual, que atenta contra la dignidad, la autonomía y la libertad sexual. El hombre agresor vulnera todos los derechos sexuales y reproductivos de la mujer agredida mediante el uso de la fuerza o la amenaza de agresión física; además, ejerce conductas de intimidación, coerción y chantaje, entre otras; y sus daños, por lo menos los psicológicos, son irreparables.

De las más de dos mil mujeres que quedan embarazadas diariamente en el Perú, 813 llevan gestaciones no deseadas, y casi 90% de los embarazos de niñas entre los 12 y 14 años son producto de violación sexual. Durante el año 2008, el Ministerio del Interior del Perú registró 91.929 denuncias por violencia familiar; de ellas, en 88,67% de los casos (81.517) las víctimas eran mujeres. Es decir, cada hora nueve mujeres son víctimas de violencia familiar.

#### d) *Ruta para denunciar la violencia familiar*

La mujer que sufre violencia y desea denunciar el maltrato tiene varias opciones para iniciar su ruta. La señalada en la Ley 26260, Ley de Protección frente a la Violencia Familiar peruana, es la siguiente:

- Policía Nacional del Perú - Comisaría de Mujeres<sup>5</sup>
- Instituto de Medicina Legal
- Fiscalía de Familia o Fiscalía Mixta
- Juez de Familia

## 2.2. Cifras de la violencia familiar

En el Perú el camino de la igualdad de oportunidades aún se construye con dificultad, pese a que se renuevan compromisos y surgen iniciativas legales para favorecerla. Uno de los indicadores sociales que revela esta dificultad es el incremento de las cifras de violencia contra la mujer en todos los niveles económicos, sociales y culturales, en todos los ámbitos geográficos y en todos los ciclos de vida.

Antes de repasar la dimensión de la violencia familiar en Arequipa, es necesario comentar que la tarea de levantamiento de datos fue difícil, ya que no existe un registro unificado de todos los casos verificados.

Una primera dificultad encontrada se relaciona con la falta de estandarización de los registros de casos de violencia. El Centro de Emergencia Mujer (CEM) maneja sus propios formatos; las fiscalías recogen solo datos sobre el acto violento; las comisarías recogen otros datos, etcétera. Así, por ejemplo, algunas dependencias

5 Las Comisarías de la Mujer están integradas por personal especializado de la Policía Nacional del Perú para el tratamiento de la violencia familiar y sexual.

consignan el nombre de la víctima y la fecha, sin tomar en cuenta la edad, la procedencia, el tipo de violencia, la relación con el agresor, el sexo y otras informaciones. Existen, por lo tanto, grandes vacíos en los datos de las instancias públicas y privadas.

Una segunda dificultad se presenta al tratar de conocer la cifra real de la violencia doméstica en la región, ya que existe evidencia de un subregistro de casos, principalmente porque no todas sus víctimas la denuncian. Este hallazgo coincide con lo reportado por la organización no gubernamental Manuela Ramos, que señala que los casos registrados representan solo la quinta parte de los reales, ya que muchas mujeres no se atreven a denunciar este tipo de violencia. Esto también coincide con los resultados mencionados por Gúezmes *et al.* (2002), quien indica que solo una de cada tres mujeres con experiencias de violencia física ha buscado ayuda.

En cuanto al acceso a la información, encontramos buena disposición de parte de todas las instancias públicas y privadas, que nos brindaron los datos necesarios para realizar esta investigación sobre violencia. Al no existir un registro unificado, apelamos a las estadísticas de las principales instituciones receptoras de denuncias utilizadas por las víctimas.

#### a) *Cifras según la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar*

La Encuesta Demográfica y de Salud Familiar (ENDES) del año 2009 revela que la violencia física contra la mujer por parte del esposo o pareja persiste y se torna un mal crónico: casi cuatro de cada cinco mujeres (38,8%) han sufrido alguna vez violencia física por parte de su esposo o compañero (empujones, golpes, patadas, ataques o amenaza con cuchillo u otra arma, relaciones sexuales sin su consentimiento).

Según los resultados de la última encuesta ENDES, en Arequipa las cifras continúan siendo graves e incluso se elevaron de 45,5% en los años 2007-2008 a 46,1% en el 2009. Más de ocho de cada diez mujeres que sufrieron violencia familiar resultaron con moretones y dolores (82% Arequipa; Perú 64,9%). Cuatro de cada cinco resultaron con heridas o lesiones óseas, ruptura de piezas dentarias o quemaduras en el cuerpo, y 20% de estas agresiones provocaron lesiones que requirieron atención en los servicios de salud. En el ámbito nacional, una de cada cinco mujeres encuestadas declaró haber sido amenazada por su esposo o compañero; en Arequipa el porcentaje es de 23,9%.

En cuanto a las características del agresor, se observa que la violencia física por lo general no se da bajo los efectos del consumo de alcohol. Por otra parte, el agresor ejerce control sobre la mujer agredida utilizando amenazas como irse de la casa, quitarle los hijos o privarla de la ayuda económica.

La ENDES 2009, publicada en mayo del 2010, muestra que la mujer que sufre violencia cada vez busca menos ayuda en las instituciones: de 19,4% en el 2000 la cifra pasó a 16,1%. La misma encuesta mapea los departamentos con mayor proporción de violencia sexual por parte del esposo o compañero familiar en el país, y entre estos se encuentra Arequipa.

#### b) *Cifras según el registro del Centro de Emergencia Mujer*

Los Centros de Emergencia Mujer, que dependen del Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social, son servicios públicos gratuitos que se especializan en la atención integral y multidisciplinaria de las víctimas de violencia familiar y sexual. Brindan asesoría legal, defensa judicial, consejería psicológica y asistencia social. Desarrollan capacitaciones y campañas de prevención, así como actividades de formación de agentes comunitarios y movilización de organizaciones e instituciones.

En las estadísticas de registro de violencia familiar para el año 2009, los Centros de Emergencia Mujer reportan a nivel nacional 40.882 casos nuevos, de los cuales 1.545 corresponden a Arequipa. Esta cifra significa que cada día se denuncian seis casos nuevos en esta instancia, 1.296 correspondientes a víctimas mujeres y 249 varones. Cabe señalar que las mujeres tienen diferentes instancias a las cuales acudir luego de ser víctimas de violencia familiar, por lo que las cifras registradas en los Centros de Emergencia Mujer no son absolutas.

#### *c) Cifras según el registro del Ministerio Público*

Las fiscalías se encargan de aceptar y calificar las denuncias sobre violencia; por ello se consideran un referente para conocer las dimensiones cuantitativas de la violencia, ya que las cifras que manejan se aproximan más al número de casos de violencia familiar. Sin embargo, sus registros no aportan datos que permitan conocer aspectos cualitativos de esta problemática, tales como género, edad, procedencia, lugar de la agresión, tipo de agresión, antecedentes de violencia y denuncia, etcétera.

Para este estudio se intentó analizar a profundidad los datos procedentes del Ministerio Público. No obstante, hallazgos del trabajo de campo nos llevaron a reformular la metodología debido a que las estadísticas disponibles en esta instancia no registran género, edad, procedencia, parentesco con el agresor ni tipo de violencia; simplemente arrojan el número de denuncias. Debido a esos vacíos se solicitó la autorización del Ministerio Público para recoger datos por cada fiscalía de familia y módulo de atención. Se obtuvo el valioso apoyo de la presidenta de la Junta de Fiscales de Arequipa para acceder a las facilidades necesarias, y así se logró conocer que en el año 2009 la Fiscalía de Arequipa registró 13.399 casos de denuncias por violencia contra la mujer, un número verdaderamente importante; asimismo, durante el primer trimestre del 2010 se registraron 2.801 denuncias.

#### *d) Cifras según la Dirección General de Vigilancia Epidemiológica del Ministerio de Salud*

Desde el año 2008 la Dirección General de Vigilancia Epidemiológica cuenta con el Programa Centinela de Violencia Familiar, que se sustenta en la notificación de casos de violencia familiar atendidos en once regiones del Perú: Ayacucho, Cajamarca, Huánuco, La Libertad, Lima, Loreto, Madre de Dios, Moquegua, Pasco, Piura y Ucayali; en el año 2009 se incluyó a la Región Arequipa. Este registro tiene una periodicidad mensual y sus estadísticas reportan, a diciembre del año 2010, en estas once regiones, 6.045 casos.

### **2.3. Cifras de feminicidio y tentativa**

El feminicidio es una modalidad de violencia directa hacia las mujeres, máxima expresión de violencia física y resultado de una situación de continua violencia contra la mujer en entornos sociales, políticos y culturales permisivos.

El Ministerio de la Mujer y el Desarrollo Social dispuso la creación del Registro de Víctimas de Feminicidio y Tentativa mediante la Resolución Ministerial 110-2009-MIMDES. Para este registro, feminicidio es el “homicidio de mujeres perpetrado por la pareja o ex pareja de la víctima o por cualquiera de las personas comprendidas en la ley de protección frente a la violencia familiar o alguna persona desconocida por la víctima siempre

que el homicidio revele discriminación contra la mujer. En el caso de que la mujer sobreviva al feminicidio, se considera este como tentativa”.

En el Código Penal del Perú no existe la categoría *feminicidio*; por ello, si se quiere hacer una correlación de términos, un asesinato producto de violencia familiar sería un parricidio<sup>6</sup>.

#### a) *Cifras de feminicidio según el Observatorio del Ministerio Público*

El Observatorio de Criminalidad del Ministerio Público del Perú vigila periódicamente el número de feminicidios ocurridos a nivel nacional y regional; estas cifras están disponibles en los Registros de Feminicidio. Para el año 2009, el número de víctimas de feminicidio a nivel nacional se incrementó con respecto a los cinco años anteriores. La edad promedio de las víctimas fue 31 años, es decir, víctimas adultas. En cuanto al presunto victimario, en 69,6% de los casos lo cometió la pareja o ex pareja de la víctima, siendo el hogar el lugar de ocurrencia más frecuente.

Es importante señalar que el feminicidio deja otras víctimas: los huérfanos del feminicidio. En el Perú, según los reportes estudiados, 57,8% de las víctimas tenían hijos. El año 2009, 144 niños y jóvenes quedaron huérfanos de madre por este tipo de violencia en el país. En algunos casos los hijos quedan huérfanos de ambos progenitores, debido a que a veces los presuntos agresores logran suicidarse.

Es lamentable observar también en las cifras nacionales que, siempre para el año 2009, 8,9% de las víctimas de feminicidio estaban embarazadas. En este registro también se puede saber más sobre el entorno del feminicidio: casi la mitad de los asesinos (48,4%) mataron a su pareja o ex pareja “por celos”; a 19,4% presuntamente las mataron por resistirse a continuar con la relación de pareja o a regresar con la ex pareja; y a casi una tercera parte de las víctimas (29,4%) las asesinaron después de someterlas a violencia sexual. En el año 2010, el Registro de Víctimas de Feminicidio y Tentativa mostró en Arequipa un alto incremento de violencia contra la mujer que llegó a extremos y culminó con la muerte de la agredida. Más de la mitad (54,6%) del total de feminicidios ocurrieron en Lima Metropolitana (34) y en los departamentos de Junín (8), Arequipa (8), Ayacucho (7), Cajamarca (7) y Cusco (7).

Una evaluación del feminicidio estaría incompleta si no se describe la situación posterior del presunto agresor, ya que ofrece una idea de la justicia o impunidad frente a esta extrema violencia de género, es decir, de la violencia familiar que concluye con un asesinato dentro del hogar. El año 2009 la condición de los victimarios muestra un alto grado de impunidad, pues se detuvo solo a 40% de ellos; además, 23% estaban prófugos y otros se hallaban en situaciones tales como agresor libre por falta de denuncia, en investigación, en comparecencia restringida o con intento de suicidio (17%). Existe un grupo sin datos (10%) y solo 2% de sentenciados.

Veamos la evolución para el año 2010: el Observatorio de Criminalidad del Ministerio Público señala que se registraron 130 casos entre feminicidio (125) y tentativa (5) a nivel nacional. Este Observatorio cuenta con estadísticas por distrito judicial; allí observamos que en Arequipa se registraron ocho feminicidios, que representan el 6,15% del total nacional.

En cuanto a las características de la víctima en el año 2010 a nivel nacional, 37 (28,5%) tenían entre 18 y 24 años, 35 (26,9%) entre 25 y 34 años, 19 (14,6%) entre 35 y 44 años, 7 (5,4%) entre 45 y 54 años y 5 (3,8%) eran mayores de 55 años. Se reportaron 27 (20,8%) víctimas menores de 18 años. En resumen, esta violencia se da en todos los grupos etarios.

<sup>6</sup> En cuanto a las sanciones, en el caso de parricidio, el artículo 107 del Código Penal del Perú indica: “El que a sabiendas mata a su ascendiente, descendiente, natural o adoptivo o a su cónyuge o concubino, será reprimido con pena privativa de libertad no menor de 15 años”.



### b) *Cifras de feminicidio según el Ministerio de la Mujer y el Desarrollo Social*

Según esta fuente, la violencia contra la mujer también ha llegado a límites repudiables: según estadísticas del MIMDES, en el 2010 se registraron ocho casos de feminicidio y nueve tentativas. Tomando en cuenta que el total nacional sumó 168 casos (121 crímenes y 47 tentativas), los ocurridos en Arequipa representan el 10%, cifra que colocan a la región en segundo lugar de incidencia de este tipo de violencia.

Las muertes violentas de mujeres causadas intencionalmente por hombres evidencian las fuertes inequidades y desigualdades de poder entre géneros en nuestro país. Una simple observación de las estadísticas revela que en todos los rincones del Perú se registran tentativas o muertes de mujeres en manos de hombres que, en el mayor número de casos, son sus parejas, esposos o convivientes.

El registro del MIMDES muestra características que se repiten en el homicidio de mujeres en nuestro país: los celos son la principal causa de feminicidio, seguidos de la negativa a ser pareja, la decisión de la mujer de separarse de ésta, supuesta infidelidad de la víctima, venganza, antecedente de denuncia o demanda, o cuando la víctima decidió abandonar el hogar.

El agresor es de sexo masculino en 98,65% de los casos, con predominio de jóvenes y adultos, eran parejas sentimentales de las víctimas o ex parejas 22,97%, y la mitad de los homicidas presentaron celos descontrolados. Los agresores tenían antecedentes de infidelidad y de maltrato a la pareja. Por último, 42% fueron crímenes premeditados. En estos mismos registros del primer semestre del año 2010 sobre feminicidio y tentativa, observamos que las víctimas, pese a que tenían antecedentes de sufrir violencia, en su gran mayoría no contaban con ninguna medida de protección, siendo el lugar de mayor riesgo para las víctimas su propio domicilio.

Si se promedian estas agresiones, tenemos que en el año 2010 mensualmente se registraron cinco tentativas y diez muertes por feminicidio a nivel nacional. Se puede colegir, también, que de cada cuatro ataques solo una víctima sobrevivió.

## 2.4. Escuchando las voces de las víctimas

En la metodología del estudio se indicó que se desarrolló un intensivo trabajo de campo para conocer la realidad de la violencia contra la mujer. A partir de ello, presentamos a continuación el relato de las víctimas. Cabe señalar que se entrevistó a cien mujeres afectadas, para recoger sus percepciones, vivencias y actitudes.

### a) *Características de la muestra*

Las víctimas tenían de 24 a 40 años como edad promedio, primaria o secundaria como nivel educativo más común y la ocupación de ama de casa como la más frecuente. En su mayoría fueron agredidas por su actual o ex pareja, esposo o conviviente, y la violencia se da con mayor frecuencia cuando la víctima está embarazada. El promedio de episodios de violencia que afirman haber sufrido las entrevistadas va de cinco a diez, con límites extremos de uno a más de diez.

### b) *Tipos de violencia*

Las mujeres encuestadas sufrían principalmente violencia física: 42,4% en el grupo de 31 a 40 años; lo cual nos señala que las mujeres adultas son las que han sufrido más episodios de violencia.

- *Violencia familiar psicológica.* Las mujeres entrevistadas manifestaron haber sufrido violencia psicológica traducida en permanentes frases de intimidación y humillación. La mayoría indicaron que recibieron insultos por su aspecto físico o por su forma de realizar los quehaceres del hogar; en algunos casos fueron humilladas incluso en momentos íntimos.

Algunas mujeres manifestaron que las humillaciones de la pareja solían relacionarse con frases, insultos y actitudes para reducirles la autoestima frente a sus hijos, desnaturalizando la imagen familiar. Esto se corrobora al comprobar que 50,9% indicaron que el lugar de la agresión era principalmente la casa, aunque también mencionan la vía pública y el centro de trabajo.

La violencia psicológica es ejercida con mayor frecuencia por el conviviente (47,8%), seguido por el padre, la madre y los hermanos.

- *Violencia familiar sexual.* El abuso sexual contra la mujer perpetrado por su pareja, conviviente o esposo (actual o anterior), debe ser considerado como el tipo de violencia más crítica. Comprende cualquier modo de relaciones sexuales forzadas, impuestas mediante amenazas e intimidaciones o con la fuerza física o la coerción.

Para el movimiento Manuela Ramos, la violencia familiar sexual es “una forma de ejercicio de poder y una expresión de desigualdades entre sexos y generaciones, que afecta en mayor proporción a las mujeres jóvenes y a las niñas, atenta contra la dignidad y la libertad sexual de las personas, vulnerando sus derechos sexuales o reproductivos mediante el uso de la fuerza o la amenaza de usarla, la intimidación, la coerción, chantaje, presión indebida, soborno, manipulación o cualquier otro mecanismo que anule, limite la voluntad personal de decidir acerca de la sexualidad y de la reproducción”<sup>7</sup>. De acuerdo con lo manifestado en los testimonios, 12% de las entrevistadas sufrieron violación sexual por parte de sus parejas.

### c) *Consecuencias de la violencia familiar*

- *Percepción de las mujeres víctimas sobre violencia familiar contra los hijos.* La mayoría de las agredidas piensan que sus hijos también han sido víctimas de violencia familiar: 47% perciben que la han sufrido por parte del padre o padrastro, abuelos o tíos. Cabe señalar que se trató de indagar si ellas ejercían ese tipo de violencia, pero fue muy difícil obtener respuesta; tres aceptaron que, a veces, en situación de haber sido violentadas por sus parejas, habían ejercido, en menor grado, algún tipo de violencia sobre sus hijos.
- *Percepción de las mujeres víctimas sobre las consecuencias de la violencia: miedo a su pareja.* El miedo es un sentimiento inevitable ante las agresiones. De las entrevistadas, 37,1% de las que están entre los 31 y los 40 años de edad dijeron que han sentido o sienten miedo de su pareja: miedo a que las lastimen, a que se enojen con ellas, las miren feo, las amenacen. El mayor causante del miedo es el conviviente o cónyuge actual (47,8%).
- *Consecuencias para la autoestima.* Pasar por situaciones de agresión constante lleva a las mujeres a la disyuntiva de elegir entre dos posiciones: reconstruir sus vidas o sumergirse en el dolor de continuar siendo

7 Boletín del Movimiento Manuela Ramos. Disponible en <<http://www.manuela.org.pe/violencia.asp>>. Consulta: 4 de agosto del 2010.

víctimas. En los testimonios recogidos se observa que la gran mayoría no puede salir adelante, porque “no recuperan su autoestima”. Al preguntarles cómo se sienten frente a la violencia familiar, refieren que “muy preocupadas” y “decaídas” porque sus parejas no las tratan bien; se autodefinen como personas tristes, deprimidas, tímidas, desprotegidas, sin futuro. Se sienten vulnerables, además, debido a que a la violencia se le suman diversas circunstancias que les impiden reconstruir sus vidas, sobre todo la dependencia económica de su pareja. Por iniciar la vida familiar algunas dejaron los estudios y, en ese entorno de agresiones, no pudieron retomarlos.

En cuanto a las cifras, todas tienen una baja valoración de sí mismas: entre “regular”, “mal” y “muy mal”. La mayoría percibe que no es valorada por su pareja; solo 18% piensan que sí, pero en poca cuantía. Detallan que sienten que sus parejas no las valoran porque las quisieran ver “de la peor manera”, son “muy celosos” o “machistas”, no aportan económicamente, son infieles, las insultan, las maltratan físicamente, les dicen que no sirven para nada. Algunas consideran que las valoran porque atienden bien el hogar y son buenas esposas.

#### d) *Características de las denuncias por violencia familiar*

En el Perú existe la Ley de Protección Frente a la Violencia Familiar (Ley 26260), que data de 1993, y sus posteriores modificaciones (1997, 2000, 2006, 2008)<sup>8</sup>. Esta ley regula la ruta de atención a la violencia familiar por parte del Estado, que comprende la denuncia por parte de la persona agraviada. A continuación presentamos un resumen de las experiencias que han atravesado las mujeres agredidas para denunciar la violencia familiar en Arequipa, y de sus percepciones a propósito de este asunto.

- *¿Acuden de inmediato o demoran en hacer la denuncia?* Es necesario advertir en primer término que —según diversas investigaciones— en nuestro país se denuncian aproximadamente solo 20% de los casos de violencia familiar. Muchas mujeres víctimas de agresión no se atreven a denunciarla ni a acudir a las instancias respectivas, lo que ocasiona un subregistro de la violencia.

Las entrevistadas manifiestan varias razones que les habrían impedido o dificultado denunciar la violencia familiar: 38,3% pensaron que podrían superar los problemas y que sería mejor olvidar lo sucedido. Otras mencionaron el temor y la vergüenza ante la sociedad y sus hijos. Igualmente, algunas creyeron que la situación no se repetiría, mientras que otras temían que las dejaran de querer o consideraron que se trataba de un maltrato leve. Las amenazas, el miedo a que les quitaran sus hijos, o situaciones críticas como que las encerraban y no las dejaban salir, también fueron razones para no sentar la denuncia o demorar en hacerlo.

Otras mujeres señalaron que no creían en la justicia o no sabían dónde acudir para denunciar los hechos. De las que ya habían denunciado alguna vez, algunas tenían vergüenza de regresar una segunda oportunidad a denunciar lo mismo. También ocurre que luego de sentar la denuncia la retiran por miedo a que les quiten a sus hijos o porque su agresor dijo que cambiaría. En algún caso se mencionó que dificultaba la denuncia el hecho de que la violencia provenía de la madre de la agredida.

En términos de cifras, la demora de la denuncia tiene como base no saber dónde acudir (50%), la esperanza en el cambio del agresor (41,7%) y el miedo (8,3%).

8 Se espera una norma que integre todas estas modificatorias parciales.

- *Antecedentes de denuncia familiar.* Los antecedentes de denuncia, es decir, la proporción de mujeres que ya habían sentado denuncia por problemas familiares una vez anterior, no son muchos: 36,8%. A menudo el trato que recibieron al hacer la primera denuncia fue que no les prestaron atención o les recomendaron hablar con un psicólogo. Algunas hicieron esa denuncia anterior en relación con un juicio por alimentos y aún esperan los resultados. A una de las agredidas le dijeron que mostrara su golpe y que “ya pasará”, por eso acudió a otra comisaría. Sin embargo, también hay mujeres que recibieron un buen trato y las ayudaron rápido. Los antecedentes de problemas familiares con el agresor mayormente son por alimento.
  - *Institución donde acuden para denunciar la violencia familiar.* Las mujeres que sufren violencia familiar pueden acudir a diversas instancias para denunciarla, en Arequipa o cualquier región del país. En el caso de las entrevistadas en Arequipa, la gran mayoría dijeron que acuden a cualquier comisaría y a las Defensorías Municipales del Niño y del Adolescente (DEMUNA). Muchas veces no lo hacen de inmediato sino después de un tiempo, o a la segunda, tercera o cuarta ocasión en que las agreden.
  - *Percepción de arrepentimiento de la víctima por denunciar la violencia familiar.* De las 100 entrevistadas, 43 revelaron haber denunciado la violencia familiar. De ellas, solo dos se arrepienten de haberlo hecho; es decir, casi el total (95,3%) de las que realizaron alguna vez la denuncia no se arrepienten de ello. Es más, sostienen que si nuevamente fueran víctimas de un acto violento por parte de sus parejas, lo denunciarían otra vez. Cuando se preguntó a las dos mujeres las razones de su arrepentimiento, respondieron que por lo engorroso del trámite y porque su pareja, al enterarse, se volvió más violento.
- e) *Percepciones de las mujeres víctimas de violencia familiar que viven en casas temporales de refugio*

Las mujeres que se encuentran en las casas de refugio representan el 69% de la muestra estudiada. Todas acudieron por problemas de violencia familiar y llegaron allí luego de denunciar la agresión. El promedio de estadía en estas casas es de tres a cinco meses; sin embargo, algunas mujeres y sus hijos llevan allí seis meses e incluso un año.

- *Sensación de seguridad por vivir en casa refugio.* Un 30% de las mujeres que viven en casas de refugio con sus hijos o hijas dicen que ahí se sienten seguras ante la violencia. Sin embargo, siete de cada diez no están “del todo seguras”; persiste en ellas el temor de que les quiten a sus hijos, de salir a la calle y encontrarse con su agresor, o de que la pareja llegue a atentar contra sus vidas.  
Otros temores, ya no relacionados con la pareja actual, son no encontrar trabajo, que les pase lo mismo con una nueva pareja o quedarse solas y no saber trabajar porque no tuvieron la oportunidad de estudiar. Algunas mujeres mencionaron miedos relacionados con su recuperación: temen no olvidar ni recuperar su autoestima y su salud. Por último, algunas muestran temores referidos a la relación con los hijos: piensan que se ha deteriorado y que nunca más será buena; igualmente, afirman que el rol de madres solas en la crianza de los hijos es complicado o temen que los hijos se vuelvan rebeldes al crecer sin padre.
- *Percepción de recuperación de autoestima en mujeres que viven en las casa refugio y necesidad de apoyo para superar daños sufridos por la violencia familiar.* De las mujeres que están en casas de refugio, 75,4%

sienten que están recuperando su amor propio, con la ayuda de las religiosas y otras mujeres que pasaron por su situación: encuentran paz y comprensión. Asimismo, piensan que quizá viviendo solas recuperen su amor propio. Algunas indican que ahora son más pacientes y comprensivas (antes les pegaban a sus hijos); igualmente, se sienten mejor porque antes toleraban pero ahora se enfrentan, luchan por sus hijos y eso las hace sentirse más tranquilas. En cuanto a la ayuda para superar los daños, 88,4% señalan que necesitan apoyo profesional de un psicólogo y médicos, talleres profesionales, capacitación laboral y especialmente apoyo para sus hijos, de modo que puedan estudiar. En general, desean que les ayuden a reparar los daños psicológicos y que les enseñen a valorarse más. Reclaman ayuda psicológica, social y espiritual, más orientación y oportunidades para recuperar su situación económica. Algunas no se sienten preparadas para enfrentar su salida del lugar de refugio: necesitan un trabajo fijo y mayor seguridad en sí mismas.

- *Percepción de las mujeres víctimas sobre el interés de las autoridades y políticos para enfrentar la violencia familiar.* Todas las entrevistadas están de acuerdo en que las autoridades no se interesan por el tema de la violencia familiar. El tipo de apoyo que pedirían a las autoridades y los políticos consiste en más ayuda social, campañas de salud, ayuda médica, psicólogo para niños, ayuda a las madres solteras, charlas para conocer los derechos, trabajo, centros de recreación para adolescentes, educación, mejorar la autoestima de las mujeres, incrementar las sanciones por la violencia, facilidades a personas de bajos recursos para sacar documentos, reforzar valores en los colegios y familias, más albergues para personas desamparadas, entre otros.

A partir del análisis de las vivencias de las mujeres violentadas se puede sostener que las diferencias de género se han naturalizado según los condicionamientos socioculturales e históricos de nuestra sociedad. Esto hace que las mujeres se sientan inferiores a sus parejas varones y acepten que dentro del matrimonio —y en su propia vida— quien manda y tiene el poder es el hombre. Esto explica por qué muchas —quizá la mayoría— aceptan como naturales —y tradicionales— las agresiones de su pareja. Este sentimiento de inferioridad también podría explicar el subregistro de denuncias. A todo esto se suma el desconocimiento de sus derechos humanos, así como de sus derechos sexuales y reproductivos.

Esta discordancia y la falta de equidad en las relaciones entre hombres y mujeres, que se refleja en las agresiones contra estas últimas, explican lo contradictorio y paradójico del hecho de que si bien las mujeres agredidas se angustian, se deprimen y sufren lesiones físicamente graves —que pueden discapacitarlas o dejarles secuelas de incapacidad—, tienen una actitud y un discurso que las hace aceptar estas situaciones con mucho estoicismo.

La violencia familiar no solo victimiza a la mujer sino que involucra a los hijos e hijas, quienes a su corta edad, aún inmaduros y faltos de recursos psicológicos, sufren intensamente al observar a un padre que a menudo agrede psicológica y/o físicamente a su esposa. En realidad, muchos no pueden asimilar adecuadamente este clima violento y sufren reacciones de ansiedad e inseguridad, trastornos del sueño, depresiones y alteraciones de comportamiento que repercutirán en su adaptación y rendimiento escolar. Estos menores que presencian la violencia tienen dificultades para relacionarse con sus pares. Asimismo, empiezan a sentir hostilidad contra el padre agresor, llegando en muchos casos a odiarlo y a fugarse del hogar. Por eso, cuando los acogen en un albergue, prefieren quedarse allí que volver a su casa.

Si lo anterior ya es dramático, peor aún es vivir no solo la agresión del padre sobre su madre sino, además, ser objeto de la misma agresión. Estos niños generalmente están tan trastornados emocional y mentalmente que incurrir, como parte de sus cuadros depresivos o ansiosos, en conductas autodestructivas, como el caso de una niña de 14 años que se cortó los antebrazos con una navaja de afeitar.

## 2.5. Voces de los operadores de la ruta de la violencia, demandas y propuestas

### a) Demandas y propuestas de la Comisaría de Mujeres-Policía Nacional

Demandas	Propuestas
Tiempo insuficiente para cumplir con todas las diligencias para elaborar el atestado policial final, por lo que a veces se envía información incompleta.	Ampliar el tiempo de investigaciones a quince días.
Carencia de recursos humanos para hacer efectivas las medidas de protección.	Incrementar el número de policías dedicados a las medidas de protección de víctimas.
Escasos medios logísticos para cumplir sus funciones (falta de papel, patrulleros, computadoras y otros). Las policías de la Comisaría de Mujeres llevan sus propias computadoras para cumplir su trabajo.	Dotar adecuados y suficientes recursos para que se trabaje con calidad en la atención de las víctimas de la violencia.
Demora en el dictado de las medidas de protección y cautelares a favor de las víctimas que sufren violencia.	Impulsar módulos de fiscalía de familia en la comisaría para atender estos casos, tomar medidas de protección y aplicar medidas cautelares a favor de las víctimas.
Falta de unidades móviles para trasladar a la víctima y notificar al denunciado.	Apoyo con patrullero.
Revictimización de las personas que sufren violencia familiar debido a múltiples manifestaciones (en la Comisaría, Ministerio Público, Poder Judicial, casas de refugio, reconocimiento médico, reconocimiento psicológico, etcétera).	Proponer que se rinda una sola manifestación, completa y suficiente, que se utilice en toda la ruta de la denuncia.
Se capacita a personal para atender casos de violencia familiar, pero a menudo lo cambian a labores no relacionadas: al año entre los oficiales y en meses a suboficiales. A algunas policías mujeres capacitadas en este tema luego las trasladaron a tránsito.	Desplegar esfuerzos para capacitar a los policías y acreditarlos como especialistas en atención de violencia familiar. En el caso de rotación de personal, deben asumir cargos similares para no desperdiciar capacidades.
Niveles de estrés diario y riesgo de síndrome de desgaste laboral por permanente contacto con víctimas de violencia familiar.	Considerar incentivos y espacios de descanso y esparcimiento para el personal que trabaja con víctimas de violencia familiar.
No se toma en cuenta la reincidencia. Muchas veces las mujeres denuncian reiterados episodios de violencia ejercidos por la misma persona y algunas comisarías ponen reparos para aceptar nuevas denuncias.	Registrar cada denuncia porque representa una nueva agresión. Incorporar la detención de los agresores por veinticuatro horas, teniendo en cuenta la reincidencia.
Dificultades para cumplir con la ruta de la violencia.	Promover una atención integral implementando consultorios con asistente social, psicólogo, médico.
Problemas con la notificación a los agresores: a veces la policía no tiene la dirección real del agresor.	Lograr una interconexión entre el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) y todas las comisarías y puestos policiales para que los efectivos puedan realizar la constatación y notificación válida.

### b) Demandas y propuestas de los Centros de Medicina Legal

Demandas	Propuestas
La carga laboral impide el reconocimiento médico legal a tiempo.	Nuevos espacios y reforzamiento de los existentes, para un reconocimiento médico legal eficaz, oportuno, con calidad y calidez.

<b>Demandas</b>	<b>Propuestas</b>
Algunos médicos y/o psicólogos minimizan los daños de la violencia familiar y revictimizan a la agredida.	Capacitar a los médicos y psicólogos para que brinden atención con calidez.
Minorización de daños físicos y psicológicos.	Los daños causados por la violencia deberían ser evaluados <i>per se</i> , sin considerar días de incapacidad. No subestimar la violencia psicológica.
Escasos profesionales con experiencia en temas de violencia familiar.	Brindar capacitaciones y especializaciones en temas de síndrome de indefensión aprendida, impotencia, dependencia emocional, codependencia, relaciones de violencia, depresión, problemas de autoestima, estrés postraumático, daños emocionales, etcétera.
Los síndromes psicológicos se perpetúan.	Especializar a profesionales en atención y monitoreo de la salud mental de las víctimas de violencia familiar.
El agresor no cumple con los programas de rehabilitación, no acude a sus citas.	Legislar para penalizar el incumplimiento de la rehabilitación.
No se trabaja en la recuperación del agresor.	Desarrollar programas de rehabilitación integral del agresor.
No es una prioridad la recuperación de la salud mental de los menores de edad que presencian la violencia.	Proteger la salud física, mental y social de los menores de edad.
Faltan servicios de consejería para la atención integral de la familia que vive violencia familiar.	Municipalidades, universidades y otras instituciones deberían poner a disposición centros de consejería para que las familias (o futuras familias) aprendan a comunicarse, respetar derechos y cumplir deberes, establecer relaciones saludables, manejar problemas, controlar la ira, etcétera.
No hay seguimiento social del cumplimiento y la calidad de los tratamientos de rehabilitación de las víctimas, que según el daño a su salud mental pueden requerir terapia de varios meses o de más de un año. En el caso del agresor se requieren más de dos años.	Seguimiento y monitoreo social de tratamientos y terapias de rehabilitación para víctimas y familias incluido el agresor.

c) *Demandas y propuestas de los Centros de Emergencia Mujer*

<b>Demandas</b>	<b>Propuestas</b>
Insuficiente personal para atención integral de la víctima de violencia familiar.	Dotarlos de personal multidisciplinario.
No se brinda atención integral a personas afectadas.	Promover actividades de prevención, promoción y desarrollo de capacidades, con personal multidisciplinario capacitado. Reforzar a estos centros y dotarlos de todos los servicios.
Horarios de trabajo de diez horas diarias, siempre ejerciendo las mismas funciones. Riesgo de agotamiento laboral en algunos trabajadores.	Considerar la rotación de funciones, con periodos para actividades de capacitación.
Problemas de toma de decisiones a nivel central.	Descentralizar decisiones.
No hay investigación pese a que existen potencialidades y capacidades	Establecer alianzas estratégicas con colegios profesionales y universidades para el desarrollo conjunto de investigaciones.
La legislación no clarifica la validez de las evaluaciones psicológicas aplicadas en estos centros. Los jueces no las toman en cuenta como pruebas.	Tomar medidas para que los jueces asuman la validez de las evaluaciones de los especialistas de estos centros, con valor de prueba.

d) *Demandas y propuestas del Ministerio Público (fiscales) y los Juzgados de Familia (jueces)*

<b>Demandas</b>	<b>Propuestas</b>
Demora en la expedición de los reconocimientos psicológicos y médico legales requeridos.	Incrementar centros médico-legistas, habilitar y/o acreditar nuevos consultorios para realizar estos reconocimientos.
Reportes policiales incompletos.	Dar más tiempo para las diligencias policiales. Motivar a los policías para que obtengan más información. Brindar apoyo logístico al personal policial para que cumpla con la atención adecuada de las víctimas, que incluye visitas domiciliarias para la constatación de los hechos y recojo de testimonios.
Falta de medios logísticos y de personal para ejecutar las medidas de protección.	Incrementar medios logísticos y personal para ejecutar las medidas de protección.
Insuficientes centros especializados en terapia familiar para derivar a las víctimas con el fin de que reciban tratamiento especializado y rehabilitación a agresores.	Implementar centros especializados en terapia familiar integral. Implementar, a través de las fiscalías, un adecuado seguimiento social.
Sobresaturación de procesos ante el Poder Judicial, que motivan sobrecarga procesal.	Agilizar trámites. Abrir más fiscalías y juzgados de familia.
Desinformación de las víctimas causa obstrucción en el proceso. Muchas víctimas desisten del proceso sin una reflexión o evaluación adecuada.	Implementar un sistema de información para víctimas, sobre derechos, procedimientos, implicancias del desistimiento y de la conciliación, etcétera (videos en salas de espera, charlas y otros).
En los procesos de ejecución de sentencias o de conciliación no se adoptan medidas inmediatas.	Superar las deficiencias legislativas relativas a la violencia familiar.
Vacios de información sobre denuncias de violencia por ciclos de vida. Los ancianos tienen temor a denunciar a los hijos debido a posterior desamparo moral y económico.	Analizar la violencia familiar por ciclos de vida. Implementar albergues para la tercera edad con trato digno, calidez y atención de calidad.
No se imponen sanciones a los agresores cuando no se acredita la violencia, mucho menos si se trata de violencia psicológica.	Aplicar sanciones efectivas para los agresores.
No se incluye la reincidencia como agravante de tipo penal. Muchos agresores tienen antecedentes de agresiones y/o denuncias con la misma agraviada denunciante o con anteriores parejas.	Valorar la reincidencia como agravante, para sentenciar y dictar medidas de protección para la víctima ya que el riesgo de agresión aumenta.
El agresor no cumple con las medidas de protección; por el contrario, agrede nuevamente a su pareja.	Legislar o hacer cumplir las leyes para ordenar la captura inmediata y la detención por incumplimiento de medidas de protección.

**2.6. Actividades de socialización, discusión y consenso de propuestas para enfrentar la violencia familiar**

Se realizaron diversas actividades para la socialización, discusión y consenso de propuestas para enfrentar la violencia familiar ante la sociedad civil, la academia, políticos de la Región y la Comisión de Prevención y Lucha contra la Violencia Familiar del Congreso de la República del Perú.



La primera actividad consistió en un foro taller que se denominó “Violencia contra la mujer: resultados, experiencias y propuestas para la Región Arequipa” y contó con la presencia de los principales actores involucrados en la ruta de violencia de Arequipa (presidenta de la Junta de Fiscales Provinciales, presidenta de la Junta de Fiscales superiores del Distrito Judicial de Arequipa, miembros de la Mesa de Prevención y Atención de la Violencia Familiar de Arequipa MERPAVIFA, representantes de los Centros de Emergencia del (MIMDES) y las directoras de los principales albergues temporales de Arequipa. Este foro tuvo como objetivos difundir los primeros resultados sobre cifras de violencia, y conocer las demandas y las propuestas de los principales actores involucrados en la ruta de violencia.

En la segunda actividad se expusieron ante la Comisión Especial Revisora de la Ley de Protección frente a la Violencia Familiar los resultados finales del proyecto, demandas y consensos de todos los actores involucrados en la ruta de violencia familiar como parte de labor de incidencia política. Se aprovechó también para proponer un formato único de registro de casos de violencia familiar que se pueda utilizar a nivel nacional en todas las dependencias a las que acuden las víctimas.

Los consensos a los que se llegaron fueron los siguientes:

a) *Prevención de la violencia familiar*

1. Impulsar programas de concientización sobre los efectos de la violencia familiar, mediante campañas de sensibilización e información utilizando todos los medios de comunicación. Sensibilización de los líderes de opinión y de los diferentes operadores de justicia y de atención de la violencia familiar.
2. Optimizar nuestra educación incluyendo en los planes de estudio –desde los wawa-wasi y los programas no escolarizados de educación inicial (PRONOEI) hasta la educación superior– el derecho a una vida libre de violencia y con igualdad de oportunidades. Asimismo, incorporar temas referidos a equidad de género, derechos humanos, cultura de paz, x sexo y sexualidad, habilidades sociales, fortalecimiento de familias y estrategias para la solución de problemas que eliminen las condiciones que generan violencia familiar.
3. Promover programas de eliminación del sexismo mediante la revisión y disminución de los contenidos violentos en los medios de comunicación hablados, escritos y televisivos.
4. Analizar todos los textos de educación inicial, primaria, secundaria y superior, para eliminar los contenidos sexistas, estimular igualdad de géneros y promover el fortalecimiento de las familias.
5. Desarrollar programas de prevención de la violencia familiar mediante escuelas para padres, con la finalidad de incrementar las estrategias de solución de conflictos y fortalecer el amor, la empatía y la comunicación entre sus miembros. Talleres de cambio actitudinal, de igualdad de oportunidades y de equidad de género en los centros de trabajo.
6. En la comunidad, priorizar programas de prevención mediante el fortalecimiento del trabajo de las DEMUNA y de la labor de los promotores de salud de la comunidad. Asimismo, reforzar la labor de prevención de los equipos de salud mental de la Gerencia Regional de Salud-EsSalud, del Centro de Salud Mental Moisés Heresi y del Ministerio de la Mujer, reforzándola con equipos multidisciplinarios conformados por médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros, sociólogos y antropólogos.
7. Implementar redes locales de prevención, intervención y monitoreo para enfrentar la violencia familiar desde la sociedad civil, apoyadas por los gobiernos locales y con la participación activa de la población.

*b) Atención y recuperación de las víctimas*

1. Sensibilizar a todos los operadores de justicia en la aplicación efectiva de las normativas actuales sobre violencia familiar en todos los niveles.
2. Promover las casas de refugio y reforzar las existentes para una atención integral, con calidad y con pleno apoyo político. Esto se traduciría, por ejemplo, en la inclusión de las víctimas refugiadas en el Seguro Integral de Salud, en el apoyo del programa del Vaso de Leche y la exoneración de impuestos. Asimismo, en micro-créditos para que la víctima se capacite y luego de salir de la casa refugio emprenda actividades productivas.
3. Promover desde los gobiernos locales y regionales la incorporación de sistemas de vigilancia ciudadana para la prevención, promoción, detección temprana y atención de la violencia.
4. Fortalecer las Defensorías Municipales de los Niños y Adolescentes (DEMUNA) con capacitación de su personal sobre la violencia familiar, y creación de centros de atención integral para la familia.
5. Implementar en las zonas urbanas y rurales del país servicios públicos especializados en salud mental para víctimas de violencia familiar según los ciclos de vida (niñas, adolescentes y adultas mujeres).
6. Procurar que los servicios de atención contra la violencia hacia la mujer tengan un enfoque integral por ciclo vital, que garantice la atención del dolor físico, emocional y afectivo; que ayude a enfrentar el abandono socioeconómico y promueva la no impunidad; y que desarrollen sus tareas con énfasis en los extremos de la vida debido a su mayor vulnerabilidad (niñas, niños, adolescentes y personas mayores), con la posibilidad de iniciar terapias de rehabilitación y fortalecimiento de familias.

*c) Rehabilitación de agresores de la violencia familiar*

1. Vigilar el cumplimiento de sentencias y programas de rehabilitación integral de agresores.
2. Hacer seguimiento social de los agresores, con apoyo para su reinserción social y familiar si se demuestra su rehabilitación y la eliminación de los riesgos y las vulnerabilidades.

### **3. CONCLUSIONES**

- 3.1.** Las principales variables demográficas asociadas a la violencia contra las mujeres son: mayor frecuencia de víctimas de 24 a 40 años, generalmente con educación primaria o secundaria; el agresor en la mayoría de los casos es o ha sido pareja, esposo o conviviente de la víctima. La violencia se da con mayor frecuencia contra la mujer embarazada porque suele ser una gestación no deseada y a raíz de las responsabilidades que implican los hijos. El promedio de los episodios de violencia fue de cinco a diez, con límites extremos de uno a más de diez.
- 3.2.** Existe un predominio de la violencia psicológica, seguida de la física y la sexual. La violencia psicológica se ejerce mediante diversas formas de humillación, tales como control de la vida y de los actos de la pareja, impedimento de trabajar o de salir del hogar e insultos y culpabilización de todo lo que ocurre en el hogar, así como amenazas de quitar los hijos y/o amenazas de muerte.
- 3.3.** No existe data estandarizada en las instituciones que atienden la violencia familiar debido a que no hay un formato único. Esto impide un levantamiento de información confiable y útil para proyectos y propuestas de políticas.
- 3.4.** El aprendizaje de los comportamientos violentos se da en el proceso de socialización diferenciado para hombres y mujeres; este se transmite vía los padres y las madres, que terminan siendo representantes de los valores de la sociedad y enseñan y perpetúan los patrones de desigualdad.

- 3.5. Existe un subregistro de denuncias de violencia. Las razones principales de la no denuncia se basan en la dependencia emocional y económica de la mujer, unida a una inicial y firme creencia de sujeción de hijos a padres, lo que condiciona el miedo a la separación o al incremento de las conductas agresivas de la pareja; también existe la falsa esperanza de cambio automático luego del perdón y la reconciliación.
- 3.6. De parte de las víctimas, existe desconfianza y frustración frente a la justicia. Perciben una repetida conducta de revictimización y discriminación de parte de todos los operadores de la ruta de atención de violencia como forma habitual de actuación. Asimismo, perciben que se minimiza la violencia psicológica o verbal. En algunos casos, las víctimas han observado una desvalorización de este tipo de violencia entre los profesionales que trabajan en los Centros de Medicina Legal.
- 3.7. No se evidencia, en las acciones de atención y prevención de la violencia familiar, un tratamiento específico por ciclo de vida de las agraviadas: las acciones son generales o están orientadas a la mujer en edad fértil. No se diferencian los aspectos de cada etapa de la vida de la mujer, y esto revelaría discriminación y desvalorización de etapas extremas de la vida (infancia y adulto mayor).
- 3.8. En cuanto al tratamiento y la recuperación de las víctimas, no existen espacios de recuperación integral para la mujer y la familia, tal como terapias de recuperación médica y psicológica.
- 3.9. En Arequipa la violencia está minimizada culturalmente porque la sociedad está inmersa en una cultura que tiende a tolerar estereotipos de diferenciación y discriminación entre hombres y mujeres, así como la desigualdad de oportunidades. Estas brechas se incrementan en zonas rurales y pobres.

## 4. RECOMENDACIONES

### 4.1. De orden metodológico

Realizar estudios sobre violencia familiar en los diferentes ciclos de vida y estudios periódicos sobre violencia familiar para medir el impacto de las políticas sobre dicha violencia.

### 4.2. Políticas de salud

- a) Sensibilizar a los profesionales de la salud que laboran en los centros médicos y legales para evitar la revictimización, desvalorización y minimización de los daños, en especial los psicológicos en las mujeres que acuden a estos servicios por el reconocimiento médico, sexual y psicológico.
- b) Formar profesionales de salud en la prevención, detección y atención de la violencia contra las mujeres, con sensibilidad para detectar casos no explicitados, a través de reconocimiento de signos clínicos o manifestaciones de molestias clínicas “indirectas”.
- c) Implementar servicios públicos especializados en salud mental para víctimas de violencia según ciclos de vida (niñas, adolescentes y adultas mayores), afectadas por las diferentes formas de violencia familiar, en zonas urbanas y rurales del país.

### 4.3. Políticas multisectoriales

- a) Promover que en las casas de refugio las mujeres encuentren una atención integral que, además de recuperar a la víctima, logre capacitarla para que se libere de la dependencia económica del agresor. Por

- ello, sería conveniente impulsar el apoyo económico del sector público y privado para el cumplimiento de esta labor.
- b) Sensibilizar y concientizar a la sociedad civil, desde la escuela, sobre el derecho a una vida libre de violencia y la necesidad de denunciar cualquier acto antes de entrar en la escalada de violencia crónica. Interiorizar la igualdad de oportunidades, derechos humanos y la cultura de paz.
  - c) Promover investigaciones sobre las causas, consecuencias y costos de la violencia que afecta a las mujeres, desde un enfoque integral.
  - d) Implementar, con la participación activa de la población, redes de monitoreo de la sociedad civil apoyadas por los gobiernos locales para la lucha contra la violencia familiar,
  - e) Promover desde los gobiernos locales y regionales la incorporación de sistemas de vigilancia ciudadana para la prevención, promoción, detección temprana y atención de la violencia, fortalecer las DEMUNA y crear centros de atención integral para la familia, con personal capacitado.
  - f) Sensibilizar a los operadores de justicia en la aplicación efectiva de las normativas actuales sobre violencia familiar en todos los niveles.
  - g) Promover las modificaciones legislativas y administrativas que garanticen que los agresores cumplan con las obligaciones alimentarias que corresponden a sus hijos menores.
  - h) Fomentar estudios de seguridad ciudadana que visibilicen la violencia que sufren los jóvenes, particularmente las mujeres.

## BIBLIOGRAFÍA

CASTRO, Roberto y Florinda RIQUEL

2003 "La investigación sobre violencia contra las mujeres en América Latina: entre el empirismo ciego y la teoría sin datos". *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 19, n.º 1, pp. 135-146.

CENTRO DE LA MUJER PERUANA FLORA TRISTÁN

2005 *La violencia contra la mujer: feminicidio en el Perú*. Lima: CMP Flora Tristán.

CHAMA MONTES, Jesús

2005 "Prevalencia, causas y consecuencias de la violencia contra la mujer. Caylloma, Arequipa". Tesis para optar al grado de maestría en Salud Pública, Universidad Católica de Santa María, Arequipa.

DURKHEIM, Emile

1967 [1893] *La división del trabajo social*. Buenos Aires: Shapire.

FALCÓN, Yuliana

2003 "Prevalencia y factores asociados a la violencia en la mujer gestante. Estudio realizado en el servicio de Gineco-obstetricia del Hospital Regional Honorio Delgado Espinoza. Arequipa". Tesis para optar al título de médico cirujano. Universidad Católica de Santa María, Arequipa.

GÜEZMES, Ana; Nancy PALOMINO y Miguel RAMOS

2002 *Violencia sexual y física contra las mujeres en el Perú*. Lima: Organización Mundial de la Salud, Universidad Cayetano Heredia y Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán.

GOBIERNO REGIONAL DE AREQUIPA

2010 *Plan Regional de Igualdad de Oportunidades Arequipa 2009-2014*. Arequipa: Gobierno Regional.

HARDON, Anita

1995 "A critical review of sexual and reproductive health", en *Advancing women's status: Women and men together? Gender, society and development*. Ámsterdam: Royal Tropical Institute, pp. 120-156.

JOHNSON, Michael

2000 "Conflict and control: images of symmetry and asymmetry in domestic violence", en Alan Booth, Ann Crouter y Mari Clements (editores), *Couples in conflict*. Hillsdale, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum, pp. 178-204.

KLEVENS, Joanne

2001 "Violencia física contra la mujer en Santa Fe de Bogotá: prevalencia y factores asociados". *Revista Panamericana de Salud Pública*, n.º 9, pp. 78-83.

MACASSI LEÓN, Ivonne (coordinadora)

2003 *Informe 2003. Violencia familiar, violencia sexual, aborto, derechos reproductivos*. Lima: Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán y Fundación Ford.

MENEGHEL, Stela Nazaret; Márcia CAMARGO, Lúcia FASOLO, Dioga Ana MATTIELLO, Renata DA SILVA, Teresa BRUEL, Ana Lucia DAGORD, Adriana RECK, Luciana ZANETT, Márcia SOTTILI y Maria Angela TEIXEIRA

2000 "Mulheres cuidando de mulheres: um estudo sobre a Casa de Apoio Viva Maria, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil". *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 16, n.º 3, pp. 747-757.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

1944 Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer. Nueva York, Naciones Unidas, 23 de febrero de 1994 (Resolución A/RES/48/104). Disponible en <<http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/%28symbol%29/a.res.48.104.sp>>. Consulta: 4 de agosto del 2010.

PROFAMILIA

1990 *Encuesta de prevalencia, demografía y salud*. Bogotá: Demographic and Health Survey.

S/A

1992 "Violence against women: relevance for medical practitioners". *Journal of the American Medical Association*, vol. 267, n.º 23, pp. 3184-3189.

UNITED NATIONS ECONOMIC AND SOCIAL COUNCIL

1996 Report of the Special Rapporteur on violence against women, E/CN.4/1996/53. Disponible en <<http://www.unhchr.ch/Huridocda/Huridoca.nsf/0/b6ad5f3990967f3e802566d600575fcb?Opendocument>>. Consulta: 4 de agosto del 2010.

VIVIANO Llave, Teresa

2007 *Maltrato y abuso sexual infantil en el Perú: ¿a cuántos afecta y cómo enfrentarlo?* Lima: Programa Nacional Contra la Violencia Familiar y Sexual, MIMDES.

WATTS Charlotte; Susanna OSAM y Everjoyce WIN

1995 *The private is public: a study of violence against women in Southern Africa*. Harare, Zimbabwe: Women in Law and Development in Africa.

MERPAVIFA

2010 Plan Operativo de la Mesa Regional para la atención y prevención de la Violencia Familiar y Sexual de Arequipa, MERPAVIFA.

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION APA

1996 Report of the American Psychological Association Presidential Task Force on Violence and the Family. Washington DC: APA.

## **MARCO LEGAL CONSULTADO**

### **Ámbito internacional: Naciones Unidas**

Declaración Universal de los Derechos Humanos (1945). Artículos 1, 2.1, 3  
Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966). Artículo 3  
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). Artículos 3, 12  
Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (1979) y Protocolo Facultativo  
Resolución AG 48/104 de las Naciones Unidas Sobre la Eliminación de la Violencia Contra la Mujer (1993)

### **Ámbito Sudamericano: Organización de Estados Americanos**

Convención Americana de Derechos Humanos (1978). Artículo 5  
Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura (1990)  
Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer (1994)

### **Ámbito nacional**

Constitución Política del Perú (1993) Artículos 1, 2, 4  
Ley 26260, Ley de Protección frente a la Violencia Familiar (1997), modificada por las leyes 27306 (2000), 27982 (2006) Y 29282 (2008)  
Ley 28983, Ley de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres, publicada el 16 de marzo del 2007  
Ministerio del Interior, registro de denuncias por violencia familiar, 2008  
Programa Nacional contra la Violencia Familiar y Sexual (2001)  
Política de Estado del Acuerdo Nacional. Políticas VII y XVI  
Plan Nacional de Apoyo a la Familia 2004-2011, aprobado por DS 005-2004-MIMDES  
Plan Nacional de Igualdad de Oportunidades 2006-2010, aprobado por DS 009-2005-MIMDES  
Plan Nacional Contra la Violencia hacia la Mujer 2009-2015, aprobado mediante D. S. N° 003-2009-MIMDES  
Registro de Víctimas de Femicidio y Tentativa, Reporte MIMDES, primer trimestre del 2010

### **Ámbito regional**

Ordenanza 028 (2007), Consejo Regional de la Mujer  
Ordenanza PRIO: Acuerdo Regional 033-2010, "Priorizar acciones de prevención y atención a la violencia familiar"

### **Ámbito local**

Ordenanza Municipal 218 (2009) José Luis Bustamante y Rivero  
Reportes de Fiscalías Provinciales de Arequipa 2009  
Registros de la Policía Nacional del Perú de la Región Arequipa, 2009  
Centro Emergencia de la Mujer, Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social en Perú  
<http://www.unfpa.org.pe/mgenero/PDF/MP-Femicidio-ENE2010-DIC2010.pdf>

# Tendencias de la participación en salud en el Perú

*Alfonso Nino, Rosana Vargas<sup>1</sup>*

## INTRODUCCIÓN

Los procesos de participación han convocado en el Perú a dos grandes actores del desarrollo social: el sector público y la sociedad civil. El diálogo no ha sido siempre continuo ni sostenido, y se ha visto obstaculizado por problemas de representación, información y capacidad-poder de negociación, así como por una limitada comprensión de lo que implica la participación en salud, y el temor, desde el Estado, a la injerencia de la sociedad en la gestión y formulación de políticas.

A pesar de lo anterior, son varios los beneficios que se reconocen a la participación: una relación de mutua responsabilidad entre el sistema de salud y la sociedad; una contribución a la conciencia ciudadana y al fortalecimiento de las organizaciones sociales; y una mayor probabilidad de que los programas y proyectos respondan a las necesidades definidas por la población a la que están orientados.

En este contexto, el presente estudio se planteó como objetivo sistematizar y analizar la participación en salud desde la percepción de los principales actores involucrados, examinando algunas experiencias relevantes para el país desde inicios del siglo XX hasta el año 2010.

## 1. METODOLOGÍA

El estudio combinó la revisión de fuentes secundarias con entrevistas a informantes claves del Estado, la cooperación internacional, la academia y la sociedad civil, que por su rol o conocimientos sobre participación pudieran aportar a la reflexión y el análisis objeto del estudio. Se entrevistó a funcionarios y representantes de la Dirección General de Promoción de la Salud, del Consejo Nacional de Salud, de la Defensoría del Pueblo, de ForoSalud y de asociaciones de pacientes, así como a agentes comunitarios de salud.

## 2. CONCEPTO Y ENFOQUES DE LA PARTICIPACIÓN

Aun cuando la participación ha sido objeto de intenso debate y desarrollo conceptual, existe una importante brecha entre el conocimiento sobre el tema y su puesta en acción. Su abordaje suele distinguir dos niveles: la

---

<sup>1</sup> Este artículo resume un estudio más amplio realizado el año 2010 por encargo del Consorcio de Investigación Económica y Social, que contó con la colaboración de Hugo de la Cruz Roldán.

participación como medio para obtener la colaboración de los pobladores en el marco de objetivos diseñados por terceros, y la participación como fin —o participación-poder (Hersch-Martínez 1992)—, que supone la injerencia en la toma de decisiones, incorporando temas que la ciudadanía considera prioritarios y que deberá negociar o concertar con las instancias de poder político, y el control social de los compromisos públicos asumidos en la formulación de políticas públicas.

Para fines del estudio se define la participación como la influencia sobre el funcionamiento y los resultados de las políticas, sea mediante la presión política o directamente, a través de la participación en la planificación, la toma de decisiones, la implementación y la evaluación de programas y servicios (Essayag 2006).

Los enfoques sobre la participación han evolucionado, en estrecha vinculación con los cambios ocurridos las últimas décadas en el contexto social y político de la región. El enfoque de *participación comunitaria* se vinculó inicialmente a la introducción y transferencia de tecnologías como estrategia para mejorar las condiciones de vida y salud de la población, con el enfoque de “desarrollo comunitario” y suponiendo que la población aceptaría con facilidad las ideas, innovaciones y prioridades señaladas por profesionales (Rifkin 2003), aunque los proyectos de la década de 1960 aportaron básicamente en la extensión de servicios de bajo costo. A fines de la década de 1970 se adoptó la participación comunitaria y social como estrategia principal para alcanzar el propósito de Salud para Todos en el año 2000 (Declaración de Alma Ata, 1978).

Alrededor de este mismo periodo surgió el enfoque de *participación social* en un contexto de creciente democratización en América Latina, enfoque que predominó hasta entrada la década de 1990, poniendo el acento sobre cuestiones esenciales vinculadas al poder. Este tipo de participación reconoce la necesidad de construir protagonismo en los actores sociales a partir del desarrollo de sus capacidades, habilidades y oportunidades para identificar problemas y carencias; asimismo, definir prioridades y formular y negociar sus propuestas en la perspectiva del desarrollo de la salud. Sectores no gubernamentales y de izquierda impulsaron este enfoque a inicios de la década de 1990, en el marco de experiencias de gestión local y en articulación con las organizaciones populares que emergían como “nuevos agentes sanitarios”. La expresión más significativa de participación social desde el Estado son los Comités Locales de Administración en Salud (CLAS), creados en 1994.

A inicios de este siglo cobra particular vigencia el enfoque de *participación ciudadana*, que se nutre del marco de los derechos humanos y del pensamiento de Amartya Sen, propulsor de la teoría del desarrollo humano. Se centra en las responsabilidades y obligaciones del Estado hacia los ciudadanos y la sociedad, y en el impulso a los mecanismos de transparencia, exigibilidad y rendición de cuentas. La intervención de los individuos en la esfera de lo público, en tanto portadores de determinados intereses, es un mecanismo de integración de las demandas ciudadanas para el logro del interés general, tomando parte en las decisiones sobre política y acciones en salud, así como en la vigilancia de su aplicación y cumplimiento. La participación es, de este modo, tanto un método para incrementar la democracia en *input* —o receptividad y control ciudadano del Estado—, como para mejorar la democracia en *output* —o los resultados de las políticas—; es decir, tiene una función vinculada tanto a la práctica democrática como a la efectividad de la gestión pública (Mezones 2005).

En este derrotero es posible identificar en el Perú el carácter colaborativo de las experiencias de *participación comunitaria*, expresado fundamentalmente en el trabajo con agentes comunitarios de salud y sus precursores, que se remontan al indigenismo de Núñez Butrón; el carácter de concertación y gestión compartida de las experiencias de *participación social*, con diversos niveles de involucramiento en la planificación, implementación y evaluación de intervenciones; y, con el enfoque de *participación ciudadana*, las experiencias impulsadas por el Estado —como el Consejo Nacional de Salud y los Consejos Regionales de Salud— y otras que surgen de la sociedad civil, como ForoSalud y los colectivos de defensa de los derechos de las personas afectadas.



### 3. EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN EN EL PAÍS

#### 3.1. El indigenismo, adventismo y Manuel María Núñez Butrón

Durante las primeras décadas del siglo XX surgieron en el país nuevos movimientos sociales que matizaron el monocromático panorama sociopolítico que ofrecía la llamada República Aristocrática. Como parte de ese proceso aparecieron nuevas corrientes, como el feminismo, el sindicalismo y el indigenismo, algunas de las cuales encontraron formas de expresión política. Entre esas corrientes aparece también el movimiento adventista (Fonseca 2005).

El proceso de desarrollo del movimiento adventista, a veces encasillado en el ámbito de lo religioso, no ha permitido ver su impacto en la sociedad peruana y los cambios sociales, con una importante influencia en “las alternativas ideológicas [y] la canalización de las reivindicaciones de los grupos sociales emergentes” (Fonseca 2005: 287). Este enfoque aportó una mirada diferente hacia los indios: influenciado por el movimiento indigenista, señaló como causa del atraso de la población indígena la falta de educación, el alcoholismo y la explotación por parte de las autoridades. Constituyó el marco de una conjunción que se puede denominar *indigenismo adventista*, que subrayaba las condiciones “que Dios no deseaba para los seres humanos” (Arder, citado en Fonseca 2005: 283). Como parte de esta estrategia desarrollaron acciones, con diferentes resultados, en los campos productivo, social, educativo y médico; en estos últimos ámbitos, creando escuelas y centros médicos.

En este contexto surge el doctor Manuel María Núñez Butrón, uno de los salubristas peruanos más importantes del siglo XX, quien si bien fue católico, trabajó en estrecha colaboración con grupos adventistas. Núñez Butrón impulsó en la década de 1930 un movimiento social en el altiplano peruano denominado Rijcharismo (del quechua *rijchary*, ‘despertar’), que tuvo por sede Juliaca y como vocero la revista *Runa Soncco*.

Sobre los propósitos del Rijcharismo existen diversas apreciaciones, que lo ubican sea como postura contra la postración del campesino, impulsando acciones tendientes a liquidar la servidumbre y el gamonalismo de esos años, sea como una lucha contra “la ignorancia, la ociosidad, el pleito, la suciedad y el alcoholismo”, lacras sociales producto de más de cuatro siglos de cruel explotación.

La existencia del Rijcharismo tendría seis etapas: irrupción (1933), consolidación (1933-1935), auge (1935-1937), repliegue (1937-1941), reflatamiento (1941-1948) y declive (1948-1952). Gradualmente, este movimiento se empezó percibir como una amenaza para los representantes del poder; así, aunque contó en sus inicios con apoyo de este sector a nivel nacional y regional —que vio en él un movimiento social altruista de apoyo a la salud de los pobres del campo—, las movilizaciones y la expansión de las escuelas evangélicas provocaron suspicacias entre las autoridades, que dictaminaron la detención, el encarcelamiento y el destierro a Bolivia del líder del Rijcharismo.

Una de las razones por las cuales la brigada no se mantuvo vigente fue el rol paternalista de Núñez Butrón, que incluyó métodos autoritarios y sostuvo una débil articulación con la red sanitaria pública (Cueto 2000). No obstante, su trabajo —distinto a la tendencia dominante en la medicina de esa época, que enfatizaba la tecnología y la construcción de hospitales— recaló la importancia de la higiene, el diálogo intercultural, la educación sanitaria y la modificación de los hábitos y estilos de vida, tal como años después empezaron a hacer los promotores de la atención primaria de la salud.

#### 3.2. La comunidad y el control de las enfermedades: los primeros voluntarios

A pesar de ser el Perú un país eminentemente mestizo, los campesinos andinos han sufrido tradicionalmente múltiples discriminaciones y exclusiones por razones étnicas, de género, clase social y geográfica. La opresión

y el desprecio se expresan también en la presencia incipiente y deformada del Estado en aspectos sociales básicos como la salud y la educación; las enfermedades y la muerte son también manifestación de esta desigualdad (Won Un 1998).

La propagación desmedida de enfermedades transmisibles —que, localizadas en ámbitos determinados, habían copado casi todo el país en 1957— determinó que el Estado implementara una campaña de lucha para el control de la malaria, con apoyo internacional. Como resultado de esta intervención, que duró casi una década, se logró interrumpir la transmisión de esta enfermedad en varios departamentos y se redujo su tasa de morbilidad. Sin embargo, dado que no se abordaron las condiciones socioeconómicas, la intervención no resultó sostenible y la situación epidemiológica volvió a su estado inicial.

Los resultados positivos, aun cuando fueran temporales, no son únicamente atribuibles a una acción ordenada y estructurada del programa y del sector salud. Si bien la intervención fue institucional —a cargo del Sistema Nacional de Erradicación de la Malaria, con una organización especial dentro del Ministerio de Salud (MINSA)— y a pesar de su verticalidad, promovió la participación de la comunidad mediante una red de voluntarios en las comunidades de zonas afectadas: los llamados *voluntarios de malaria*<sup>2</sup>. Este modelo de intervención se diseminó por todo el país, y los voluntarios fueron capacitados y equipados con medicamentos e insumos para su trabajo, además de ser continuamente visitados por el personal de campo del programa de erradicación de la malaria responsable de cada zona de intervención.

#### a) *Los agentes comunitarios de la salud y su contribución a la salud en el país*

El control de las enfermedades transmisibles no era la única preocupación en esas décadas; también había la necesidad de atender la salud de los pobres y excluidos asentados en zonas rurales, alejadas y de difícil acceso. Aprovechando la tendencia a una extensión de la cobertura de los servicios de salud implementados en el país, desde fines de la década de 1950 el sector buscó la formación de recursos humanos en la comunidad; es decir, personas que, una vez capacitadas, pudieran ser el primer nivel de contención de la demanda de atención. Su actividad central sería la referencia de casos y la difusión de medidas de higiene personal. Esto va constituyendo el movimiento de agentes comunitarios de la salud (ACS), término que involucra a los promotores de salud, las parteras tradicionales y otros actores de la comunidad capacitados para asumir una función en el cuidado de la salud de sus comunidades, aunque el mayor esfuerzo en los últimos años de la década de 1960 se orientó a la formación de promotores de salud.

La limitada capacidad de respuesta del Estado para dar salud a las grandes mayorías llevó a la convergencia de esfuerzos entre comunidades o pueblos y las organizaciones de la sociedad civil, para revertir o disminuir la desigualdad y el sufrimiento de los grupos más pobres y excluidos. La Iglesia católica mediante sus grupos pastorales, las organizaciones no gubernamentales, la cooperación internacional y, en menor medida, el Estado, impulsaron programas rurales de atención básica de salud, control de enfermedades, educación y promoción de la salud. Un elemento dinamizador fue la estrategia de Atención Primaria de Salud, en cuyo marco se realizó, en las décadas de 1970 y 1980, un trabajo intensivo para ampliar la cobertura.

---

2 Su labor consistía en tomar una muestra de sangre de los casos febriles sospechosos, enviar la muestra al establecimiento de referencia más cercano y dar la medicación inicial en la espera del resultado definitivo.

Durante muchos años los agentes comunitarios de la salud —en especial los promotores de salud—<sup>3</sup> han tenido un papel importante en la atención de la salud en las comunidades: “Sus acciones colectivas de salud —la planificación de base, las dinámicas organizativas, las campañas de prevención, control e intervención sobre el medio ambiente, y sus acciones de educación y capacitación— se pueden entender también como parte de los procesos de democracia local, lucha social, respeto mutuo y compromiso con el bienestar general” (Won Un 1998: 6).

Muchos agentes comunitarios de la salud han trascendido su rol de actores en el campo de la salud para convertirse en líderes de sus comunidades. Algunos han incursionado en la esfera política, convocados por los partidos como regidores de los gobiernos locales, y han puesto en agenda la salud y las necesidades de sus comunidades.

Un rol particularmente valorado por los servicios de salud concierne al sistema de vigilancia comunal, que incluye informar a la comunidad sobre aspectos relacionados con las enfermedades o eventos sujetos de vigilancia; la notificación inmediata y periódica de casos sospechosos, mediante un registro simple y ágil; y el establecimiento de flujos de comunicación desde la comunidad hacia los servicios de salud, conocido como *redes de notificación de la vigilancia comunal*.

#### b) *Buscando la sostenibilidad: las asociaciones de promotores de salud (APROMSA)*

En un contexto en el cual el apoyo de la Iglesia ya mostraba fisuras debido a la variedad de sus enfoques, la cooperación internacional disminuía y cambiaban las prioridades del sector salud y de las fuentes de cooperación, los promotores de salud<sup>4</sup> optaron por buscar alternativas de organización:

*Pensamos [que] si vamos a estar cada promotor por nuestro lado, un día ese promotor desaparece, porque en algunos momentos tenemos buenos asesores que nos ayudan pero cuando estos se van, si no estamos organizados quedamos aislados y abandonados. [...] Porque organizados podemos representar mejor a nuestros hermanos campesinos y tenemos más fuerzas para hacer cualquier reclamo sobre los derechos de la salud y trabajar para solucionar algunos problemas de salud y sacar adelante a nuestras comunidades. [...] Porque queremos promover y difundir la organización democrática y solidaria de la población para la defensa de la salud en la comunidad. (Promotor de Salud de la Asociación de Agentes Comunitarios de Salud de Celendín, ACOMSAC, Cajamarca)*

Según Mc Clennen (2001), la primera asociación de promotores de salud se organizó en San Marcos, Cajamarca, para dar continuidad al trabajo realizado y laborar por el bienestar, la salud y la defensa de la vida de la población campesina, así como para mantener los procesos de capacitación, empoderarse y convertirse en actores sociales con personería jurídica:

*The oldest APROMSA in Peru was formed in 1980 in San Marcos, Cajamarca. In 1979, the Catholic Church trained a number of health promoters from nearly 50 communities in various health interventions. Because*

3 Para convertirse en promotores de salud tuvieron que cumplir requerimientos como ser elegidos por la comunidad, disponer del tiempo necesario, ser responsables, respetuosos y guardar confidencialidad en el trato con las personas, no ser activistas políticos ni religiosos, tener habilidad para comunicarse con la comunidad, capacitación y certificación por los servicios de salud, entre otros, según la entidad que promovía su formación.

4 En su mayoría varones, debido a su mayor facilidad para movilizarse dentro de sus comunidades.

*the promoters soon felt that their activities were not well coordinated with each other, they decided to join together to form an association, in hopes of being more easily recognized by their communities, the MOH, non-governmental organizations (NGOs), and the state. At that time, they formed a board of directors that had the responsibility of overseeing its approximately 80 members. The Catholic Church was only one of the institutions to help form and strengthen the APROMSA San Marcos<sup>5</sup>. (Mc Clennen 2001: 2)*

### c) *La vigilancia desde las comunidades: los SIVICOS*

En el Perú, el sistema de vigilancia sanitaria se ha centrado en el control epidemiológico de las enfermedades transmisibles sujetas a vigilancia nacional e internacional, partiendo de los servicios de salud en sus diversos niveles. Estos sistemas tradicionales no han logrado articular a la comunidad con el sistema formal de salud. No existe una normativa específica que sustente la implementación del sistema de vigilancia comunitaria; esta se realiza desde una perspectiva institucional, con una limitada presencia de la comunidad no solo en el manejo de los datos sino también en su análisis y utilización.

A pesar de ello, siendo los promotores de salud el eje de la vigilancia comunal, algunas entidades buscaron utilizar los recursos de la comunidad para que participe en la identificación temprana de daños o situaciones de riesgo para la salud. Con esta lógica nacieron los sistemas de vigilancia comunal o SIVICO, promovidos por varias instituciones<sup>6</sup> con interpretaciones diversas aunque con componentes similares: participación comunitaria, trabajo con agentes comunitarios de la salud, vigilancia de daños —especialmente muerte materna y enfermedades infantiles— y atención integral. El sistema de vigilancia comunitaria genera información que permite a las comunidades priorizar sus problemas y definir las acciones necesarias para su solución o control. Contribuye además con el plan de desarrollo comunal, que permite a las comunidades gestionar un presupuesto en las mesas de concertación y su posterior asignación de partidas presupuestales mediante el presupuesto participativo de los gobiernos locales.

### **3.3. La organización comunal, los entornos saludables y la gestión del desarrollo local: de los ECOS a los CODECOS**

Los procesos de participación comunitaria que generaron las propuestas actuales de organización comunal tienen como base intervenciones comunitarias de investigación-acción (IAP) que buscaban un mayor conocimiento de la problemática comunal y, a la vez, trataban de identificar las fortalezas existentes en la comunidad, para que desde su interior se planteasen opciones favorables a la mejora y el cambio. Analizando estos procesos es posible reconocer tres periodos: (i) del trabajo extramuros al trabajo comunitario; (ii) del trabajo comunitario a los entornos saludables; y (iii) de los entornos saludables al desarrollo comunal o local.

5 “La APROMSA [Asociación de Promotores de Salud] más antigua del Perú se formó en 1980 en San Marcos, Cajamarca. En 1979, la Iglesia Católica entrenó en un conjunto de intervenciones de salud a un grupo de promotores de salud pertenecientes a cerca de 50 comunidades. Debido a que, poco después, los promotores sintieron que no existía una buena coordinación entre sus actividades, decidieron formar una asociación esperando ser más fácilmente reconocidos por sus comunidades, el Ministerio de Salud, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y el Estado. Eligieron una junta directiva a cargo de supervisar a sus aproximadamente 80 integrantes. La Iglesia católica fue la única institución que ayudó a conformar y fortalecer la APROMSA San Marcos”.

6 Entre ellas CARE Perú en zonas de La Libertad y Áncash, extendiéndose a otras zonas del país.

### a) *Del trabajo extramuros al trabajo comunitario*

Las estrategias de extensión de cobertura impulsaron a los servicios de salud a desarrollar acciones más allá de sus muros. Dichas acciones extramurales tuvieron diversas formas de intervención, como brigadas, jornadas y campañas. Sin embargo, los gerentes de los programas de salud estigmatizaron esta atención extramural culpándola de la baja en las coberturas<sup>7</sup>, aunque la exigencia de resultados (coberturas, atendidos) obligaba al personal de salud a salir de los establecimientos para lograr sus metas de atención. Finalmente, los problemas de falta de continuidad y rutina, así como el alto costo, llevaron a la desarticulación de este tipo de trabajo.

Diversas experiencias impulsadas por proyectos nacionales trataron de diseñar una propuesta ordenada de trabajo extramural en la comunidad, que implicaba el conocimiento de la comunidad desde un enfoque general, no solo vinculado a su situación de salud sino también a las causas de los problemas y la respuesta ante ellos, así como a la situación de su organización.

La propuesta del Proyecto de Atención Primaria y Saneamiento Básico de Cajamarca (APRISABAC)<sup>8</sup>, con la Dirección de Salud de Cajamarca, intentó responder a necesidades reales identificadas en la comunidad, a partir de una propuesta y un plan de ejecución que comprendían la atención integral ordenándola por etapas de vida, y gestionando el territorio con una sectorización basada en riesgos. Apelaba también al fortalecimiento del sistema comunal de salud: trabajo con agentes comunitarios de la salud, juntas de agua y curanderos; y al fortalecimiento de la organización y la gestión comunal conformando equipos comunales de salud (ECOS), que reconocen sistemáticamente su realidad y orientan la transformación de sus problemas en oportunidades de mejora usando planes comunales y perfiles de proyectos.

### b) *Del trabajo comunitario a los entornos saludables*

Durante mucho tiempo el sector salud no valoró el trabajo comunitario, pues lo veía como una distracción de la atención de su personal; lo consideraba útil solo ante urgencias, brotes o epidemias. En contraste, las organizaciones no gubernamentales y la Iglesia apostaban por una propuesta más comunitaria, centrada no solo en el establecimiento de salud y en la zona urbana. Este enfoque tuvo un apoyo fundamental en la propuesta de promoción de la salud expresada en la Carta de Ottawa, suscrita en la Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud (1986). La *promoción de la salud* se refiere a proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre ella; reconoce que la salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana —en los centros de enseñanza, en el trabajo y en el recreo—, así como la capacidad de tomar decisiones y controlar la vida propia, y de asegurar que la sociedad en la que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud.

La Carta de Ottawa define con claridad cuál debe ser el rol de los servicios de salud: “Actuar como mediador. El sector sanitario no puede por sí mismo proporcionar las condiciones previas ni asegurar las perspectivas favorables para la salud y, lo que es más, la promoción de la salud exige la acción coordinada de todos los implicados: los gobiernos, los sectores sanitarios y otros sectores sociales y económicos”<sup>9</sup>. Define

7 En la década de 1980 las coberturas de inmunizaciones no alcanzaban el 50%. Se culpaba de la baja captación de sintomáticos respiratorios del Programa TBC a la “distracción” del personal de salud en actividades extramurales.

8 Proyecto desarrollado por el MINSA, implementado en la Subregión de Cajamarca entre 1993 y 2000, financiado por los Países Bajos y Suiza.

9 Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, 1986, p. 2. Disponible en <<http://www.paho.org/spanish/hpp/ottawachartersp.pdf>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

también las áreas donde operativizar los conceptos y el enfoque de promoción de la salud; una de esas áreas es el reforzamiento de la acción comunitaria, con énfasis en la participación comunitaria<sup>10</sup>.

A partir de lo anterior se inicia la construcción de la propuesta de Comunidades Saludables, que se conceptúa también como un programa que permite la convergencia entre las acciones de promoción de salud y la planificación local. Finalmente, se puede ver como una política capaz de reorientar los servicios de salud con una visión de desarrollo y alianza entre los servicios de salud (gobierno) y la sociedad civil.

Para fortalecer la organización comunal se propuso la conformación de los Equipos Comunales de Salud (ECOS), organización encargada del proceso de planificación comunal orientado a la salud, que se transforma en una nueva organización comunal apoyada por el personal de salud y con débil ligazón con el gobierno local. En Ayacucho toman el nombre de Comités de Desarrollo Comunal (CODECO), cuya acción trasciende el campo sanitario.

### c) *De los entornos saludables al desarrollo comunal o local*

El proceso descrito se caracteriza por estar generado a partir de la propuesta de comunidades rurales saludables, que se convierten en nuevos núcleos sociales, forzando desde “abajo” la implementación de la Estrategia de Municipios Saludables (EMS). Esta estrategia, aplicada en el marco del enfoque de promoción de la salud, busca mejorar el estado de salud de la población actuando sobre los determinantes de la misma (exclusión, educación, alimentación, vivienda y medio ambiente, entre otros), a partir de un trabajo participativo e intersectorial en la comunidad.

La implementación de la Estrategia de Municipios Saludables desde los gobiernos locales supone el desarrollo de tres capacidades básicas: (i) liderazgo, para asumir un liderazgo compartido, que convoque y negocie con diferentes actores; (ii) gestión, para optimizar el manejo de los recursos disponibles, establecer convenios de cooperación, delegar funciones y fortalecer las áreas o gerencias de desarrollo social para liderar la gestión y administración de los recursos; y (iii) transparencia, para generar espacios de rendición de cuentas y permanente consulta de las decisiones a tomar como gobierno local (Nino *et al.* 2005).

Un resultado del trabajo con municipios saludables es la conformación de la Red de Municipios y Comunidades Saludables-Perú en el año 2000. Si bien en un inicio tuvo una connotación urbana y limeña, para el año 2003 se amplió a veintinueve municipios y se propuso conformar un movimiento amplio y nacional, con el nombre de Red de Municipios y Comunidades Saludables del Perú.

A nivel de las comunidades, estas experiencias de planificación comunal han dado lugar a diagnósticos y planes; sin embargo, muy pocas han concretado estos planes; muchos han quedado como un listado de actividades, o no han abordado el tema de la concertación y negociación del financiamiento. La forma más común de hacer que estos planes resulten operativos son los proyectos, cuya implementación contribuye a generar experiencia para ordenar, definir e incluso cuantificar la demanda, rompiendo la vieja relación entre la población y las instituciones que privilegia las solicitudes y los memoriales, una modalidad de relacionamiento Estado-comunidad que ha persistido por más de cuatrocientos años.

10 Sobre la participación, la Carta de Ottawa señala: “La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud. La fuerza motriz de este proceso proviene del poder real de las comunidades, de la posesión y del control que tengan sobre sus propios empeños y destinos”. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, 1986, p. 3. Disponible en <<http://www.paho.org/spanish/hpp/ottawachartersp.pdf>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

Los proyectos generados a partir de los planes comunales tienen el sesgo de estar relacionados fundamentalmente con mejorar la alimentación (huertos comunales y crianza de animales menores), dejando de lado el impulso a iniciativas económicas vinculadas a la mejora de la productividad, la creatividad y la articulación con el mercado, que tendrían una mayor sostenibilidad.

El enfoque productivo ha mostrado una mejor acogida en las comunidades, debido a diversas razones; por ejemplo, estimula y entusiasma a la gente, y los resultados —al ser más visibles— legitiman a las organizaciones comunales. En esta propuesta de comunidades productivas es necesario adoptar un enfoque de trabajo multicomunal: trabajar por ámbitos de comunidades cercanas, por cuencas y, a mediano plazo, por distrito. Un elemento dejado de lado o minimizado es la obtención de la personería jurídica de la organización comunal. El reconocimiento del gobierno local es necesario para participar en los presupuestos participativos, y el reconocimiento en registros públicos lo es para ser sujeto de préstamos, donaciones o firma de contratos con instituciones públicas y privadas.

### 3.4. El Programa de Administración Compartida de los Servicios de Salud y los CLAS

El Perú es uno de los pocos países que tiene un programa gubernamental de salud con participación comunitaria legalizada, regulada e institucionalizada (Altobelli 2002), en el marco del Programa de Administración Compartida (PAC). Dicho programa se creó en mayo de 1994, en un contexto posviolencia e hiperinflación que llevó al colapso a los servicios de salud, especialmente en las zonas rurales alejadas y en los asentamientos humanos. El propósito del Programa de Administración Compartida fue estimular una mejora en la calidad de atención para promover el uso de los servicios, con una modalidad que contempla la participación de la comunidad organizada en la administración de los fondos del establecimiento bajo la ley privada, y que incluye la contratación de personal sujeta al régimen privado, así como incentivos económicos.

La implementación de los CLAS, por otra parte, no solo ha generado un nuevo modelo de gestión compartida con la comunidad, sino que ha incorporado nuevos mecanismos de financiamiento que establecen una asociación público-privada con financiamiento estatal, y que en la práctica han generado nuevas formas de atender la salud de la población.

Para Altobelli (2002), el adecuado cumplimiento de las funciones establecidas depende de las capacidades de los miembros de los CLAS, así como de la propensión y las capacidades del personal de salud del establecimiento para coordinar con la comunidad. Este personal ha sido fortalecido por la capacitación de la Dirección de Salud (DISA) o de la Dirección Regional de Salud (DIRESA) en cuanto a diagnóstico, formulación de planes de salud locales y movilización de recursos adicionales para afrontar los costos de los servicios, usando mecanismos como el financiamiento externo o las actividades comunales de recaudación de fondos. El plan de salud local es el instrumento de programación de las actividades de este rubro, que se debe elaborar sobre la base de las necesidades percibidas por la población.

Las posturas frente a los CLAS han sido diversas. Los gremios profesionales, particularmente el médico, han tenido en general una posición contraria, debido a que la tradicional autoridad médica en el establecimiento se supedita a la comunidad, la mayoría de cuyos integrantes carecen de formación profesional. Los sindicatos de trabajadores de salud también se han opuesto a este modelo de gestión, al considerarlo una forma de privatización a pesar de que los fondos que recibe son públicos.

En el caso del Ministerio de Salud, el sector no se ha comprometido con una política clara y coherente sobre la organización, gestión y financiamiento de la atención primaria de salud (APS), a pesar de que el Programa de Administración Compartida presenta un modelo de gestión que ha demostrado ser exitoso (Altobelli 2002). Díaz (2001) señala, al respecto, que después de quince años de desarrollo, las Asociaciones

CLAS siguen siendo para algunos un enigma atrayente, para otros una apuesta escéptica y para algunas comunidades rurales y urbano-marginales una realidad satisfactoria. Ciertos críticos del programa incurren en su descalificación basándose en el mal desempeño de determinado CLAS o grupo de CLAS; se cae, así, en la tentación de generalizar a partir de una experiencia particular.

Según Acosta (2009), el Ministerio de Salud sitúa los avances de los CLAS en tres áreas: en el campo de la *equidad*, mejor identificación de grupos de menor ingreso, mayor equidad en la política de exoneración, mejor cobertura a los más pobres y mayor accesibilidad a los servicios de salud por parte de la población; en el campo de la *calidad*, mayor proporción de usuarios de acuerdo con los horarios, menor tiempo de espera, mayor proporción de usuarios que refieren confort alto, disminución de las quejas por maltrato del personal y posibilidad de contratación de personal con recursos directamente recaudados (RDR) y con el Seguro Integral de Salud; y, finalmente, en el campo *otros* destaca la evidencia de mayor productividad, mejora de infraestructura, mejora de equipamiento y apoyo de autoridades locales, regionales y otros externos nacionales e internacionales: “Se puede decir que junto con el Seguro Integral de Salud (SIS), los CLAS son la cara de la Reforma de Salud que ha demostrado a través de estudios comparativos, su valor agregado en la mejora de la calidad, del costo-eficiencia, de la mayor satisfacción del usuario y de la equidad de servicios de salud MINSA” (Altobelli 2010a).

La flexibilidad administrativa proporcionada por el hecho de que los CLAS sean privados y sin fines de lucro permite múltiples maneras de potenciar la inversión del sector público en los servicios de salud, limitadas solo por el nivel de creatividad de las personas involucradas. Francke señala que “Los Consejos Locales de Administración en Salud (CLAS) han sido una de las estrategias más innovadoras y exitosas de la salud pública peruana en la última década [...] sin embargo, los CLAS no han estado exentos de problemas, en particular en algunas regiones donde la participación comunitaria no ha sido respetada y se ha tendido más bien a que los representantes de la comunidad sean nombrados de manera poco democrática” (Francke 2006: 12).

Las posibilidades de potenciar la participación social en los CLAS están vinculadas al fortalecimiento de las capacidades de la comunidad, tarea que debe asumir el Estado, especialmente en las zonas más pobres. Actualmente el modelo CLAS, cuya extensión se detuvo el año 2002, atraviesa un periodo de crisis ante la aparente falta de voluntad política favorable a su expansión y fortalecimiento.

No se han superado las críticas a los CLAS referidas a la gestión de los recursos humanos, en cuanto a los contratos que no incorporan los beneficios de los trabajadores y no toman en cuenta las leyes de trabajo de los profesionales de la salud.

Díaz (2007) considera que, de cara al futuro, urge obtener apoyo político del más alto nivel para el Programa de Administración Compartida. Igualmente, instar al desarrollo y redimensionamiento del modelo de gestión descentralizado y con participación comunitaria, tomando en cuenta los límites y aportes de la experiencia, que cuenta con la aprobación técnica de la Autoridad Regional de Salud; redimensionar la expansión en términos operativos y de política; otorgar apoyo técnico y seguimiento por parte de las Direcciones Regionales de Salud, así como información amplia y extensa a la comunidad. En este contexto, el nivel central tiene un rol irrenunciable en retomar la conducción del programa en el ámbito nacional, desarrollando innovaciones para profundizar y fortalecer el modelo de gestión articulándolo al nuevo contexto político y social del sector y del país.

Altobelli (2002) plantea un conjunto de recomendaciones orientadas a fortalecer la participación social en los espacios de Administración Compartida de los servicios de salud, en el escenario de la descentralización. Entre ellas, fortalecer los procesos de planificación local, dejando de lado la imposición de metas y asegurando el diagnóstico y la planificación de las necesidades reales de cada comunidad; desarrollar lineamientos de participación social en salud, especificando los roles y las funciones en todos los niveles del sector salud y otros sectores, incluyendo el rol de la comunidad en su vigilancia y desarrollo; y lograr una adecuada representación de grupos poblacionales no incluidos, lo que trasciende los mecanismos de elección de los integrantes.



### 3.5. El Sistema Nacional Concertado y Descentralizado de Salud

En el año 2002 se crearon el Consejo Nacional de Salud y los Consejos Regionales de Salud, en el marco del Sistema Nacional Concertado y Descentralizado de Salud, con la finalidad de “coordinar el proceso de aplicación de la política nacional de salud promoviendo su implementación concertada, descentralizada y coordinando los planes y programas de todas las instituciones del sector”<sup>11</sup>. Entre las funciones de los Consejos de Salud están el proponer la política nacional de salud y el Plan Nacional de Salud, propiciar la concertación y coordinación intra e intersectorial en el ámbito de la salud, y proponer las prioridades nacionales en salud, sobre la base de la situación de salud y de las condiciones de vida de la población.

La incorporación de los intereses organizados en asociaciones reconocidas por el Estado en las esferas de decisión de las políticas públicas aporta a la gobernabilidad, porque son el producto de negociaciones y consenso entre los actores involucrados; además, otorga legitimidad a las políticas y acciones para abordar los problemas sociales en general y los problemas de salud en particular. En este sentido, los consejos tienen un potencial —no actualizado en la práctica— como espacio de construcción concertada de políticas públicas, orientado a la negociación de intereses de los distintos actores, la formulación de opciones y la elección de cursos de acción en la búsqueda del bien común (Lazo *et al.* 2007).

Sin embargo, a pesar de ser los únicos espacios normados de concertación y planificación en salud, no ha existido un esfuerzo sostenido para fortalecerlos ni para convertirlos en instancias efectivas de discusión y deliberación. Esto ocurre debido a diversos factores; entre ellos, su carácter consultivo y no vinculante, que restringe la posibilidad de una respuesta dialogada y concertada del Estado y la sociedad, a diferencia de otras experiencias de la región como el Consejo Nacional de Salud brasileño, instancia máxima de formulación concertada de políticas y control social; su composición fuertemente sectorial, con limitada participación de la sociedad civil (uno de once representantes); y el hecho de que se considere un espacio muy institucional, burocratizado y “medicalizado” (Escobedo 2009), que restringe las posibilidades de una participación real y efectiva. A ello se suma la debilidad del rol rector del MINSA en un contexto de fragmentación del sistema de salud, lo que se traduce en una participación formal, mediante representantes con escaso poder de decisión, poca continuidad y escasa capacidad de propuesta. La participación es mayor en los comités temáticos (diecinueve a nivel nacional), aunque su funcionamiento ha sido heterogéneo e irregular.

Desde el sector salud se percibe la participación de la sociedad civil (que recae en ForoSalud) como confrontacional y poco propositiva, en lo que se define como una “fórmula clásica de enfrentamiento” con el gobierno. Desde la sociedad civil se considera que existe poca apertura hacia la participación sustantiva de los distintos actores. En palabras de un representante de la academia, “un Estado que está de espaldas a una realidad de consultas, de generación de consensos, de la necesidad de orquestarla, de negociación, que camina mejor [...] cuando impone, no necesita consulta, o en todo caso necesita una consulta que sea espejo. Reflejo de sus palabras”.

Para este último sector, el Consejo Nacional de Salud no ha logrado legitimidad social ni constituye un espacio deliberativo, lo que se traduce en que las principales políticas se discuten “por fuera” de él. La creación del Comité Técnico Implementador Nacional (CTIN) y los Comités Técnicos Implementadores Regionales (CTIR) como responsables de la conducción del proceso de aseguramiento universal en salud —conformado exclusivamente por representantes del sector salud, sin participación de la sociedad civil— es, en parte, un reflejo de la debilidad del Consejo Nacional de Salud.

11 No obstante, la idea del sistema coordinado de salud y los consejos como órganos de articulación del sistema están presentes en la agenda sanitaria desde la década de 1970, aunque de manera paralela a la estructura oficial y siempre con un carácter consultivo y con una participación restringida para la sociedad civil.

Existe un proyecto de ley elaborado por ForoSalud en coordinación con las municipalidades para modificar esta instancia, que propone una representación por tercios (sociedad civil, Estado y prestadores), la redefinición de los roles y atribuciones del Consejo Nacional de Salud para incidir en la formulación concertada de políticas y el control de la gestión sanitaria, y la introducción de mecanismos de participación mediante conferencias nacionales de salud como espacios de construcción de políticas “de abajo hacia arriba”, recogiendo las necesidades de sectores amplios de la población.

Ante las críticas sobre lo inviable de este espacio, de mantener sus características, durante la gestión del ministro Oscar Ugarte se hizo un esfuerzo —aún aislado— por repensar su rol, aceptando la necesidad de su reestructuración en aspectos como la validez legal de los acuerdos por unanimidad, la realización de las conferencias nacionales y la incorporación de un mayor número de representantes de la sociedad civil.

En términos de cumplimiento de las funciones establecidas por ley, el Consejo Nacional de Salud ha permitido el debate y la propuesta de algunas políticas de salud y planes nacionales, tales como la Política de Medicamentos y los Planes de Promoción de la Salud y Salud Mental<sup>12</sup> (ForoSalud 2006). Sin embargo, su función ha sido limitada, tal como se refleja en que no se haya culminado una Política Nacional de Salud integral, ni elaborado el Plan Nacional Concertado de Salud como parte de la política nacional de desarrollo; y, más recientemente, su participación marginal en la discusión sobre la Ley de Aseguramiento Universal. Ello, tanto por la ausencia de una verdadera voluntad política que abra espacios para el debate al interior del Consejo Nacional de Salud y desarrollar procesos de consulta ciudadana más amplia, como por su falta de legitimidad como actor relevante para la formulación de políticas públicas en salud.

#### a) *Los Consejos Regionales de Salud*

A pesar de haber convocado inicialmente una mayor diversidad de actores y logrado un mejor vínculo con la ciudadanía, los Consejos Regionales de Salud (CRS) adolecen de problemas similares al CNS y no han logrado un funcionamiento regular ni un protagonismo en la elaboración de políticas y planes de salud.

La función de los consejos regionales es promover la concertación, coordinación, articulación, planificación estratégica, gestión y evaluación de todas las actividades de salud y niveles de atención de la región, así como impulsar en su ámbito el cumplimiento de las políticas y el Plan Nacional de Salud. Además, tiene como tareas proponer las prioridades regionales de salud, y velar por la organización y el funcionamiento de los consejos provinciales de salud y de los niveles de atención de su jurisdicción.

Para el año 2006 se habían conformado Consejos Regionales de Salud en todas las regiones del país (24) a excepción de Lima, y Consejos Provinciales de Salud en la mayoría de provincias (120), aunque estos últimos con un alcance sumamente limitado<sup>13</sup>. En algunas regiones lograron un mayor reconocimiento y liderazgo en procesos a favor del desarrollo sanitario nacional, en un contexto de escasa preocupación por la mayor parte de instancias de concertación territorial y ausencia de espacios de concertación Estado-sociedad (Lazo *et al.* 2007).

A diferencia del nivel nacional, la legislación permite la participación de una mayor diversidad de actores en los ámbitos regionales, lo que ha permitido ampliar la base de representación e incorporar, por ejemplo, a representantes de movimientos campesinos e indígenas, y a organizaciones de mujeres y jóvenes. La mayor eficacia de los CRS se vincula a la experiencia y visión de los gestores regionales, al tejido social e institucional

12 VIII Consejo Directivo Nacional de ForoSalud 2006-2008.

13 Esto se debe, en parte, a que por ley son presididos por el Colegio Médico; debieran, más bien, ser liderados por el alcalde, en el marco del proceso de descentralización.

de la región, a la participación de sectores diversos y a la articulación con espacios previos de coordinación y concertación en el campo de la salud, sobre la base del capital social existente. Se ha logrado también un mayor vínculo con la ciudadanía mediante consultas para determinar las prioridades en salud, y diagnósticos participativos orientados a recoger la perspectiva de los usuarios y la ciudadanía en general como base para la elaboración de planes regionales concertados, proceso que en algunas regiones contó con el apoyo de la cooperación internacional. Sin embargo, en términos de gestión y vigilancia social, hay un menor cumplimiento de los planes elaborados.

Como en el caso del CNS, los CRS son considerados espacios sumamente debilitados y aun condenados a “muerte natural” a causa de diversos factores; entre ellos, que sus acuerdos no sean vinculantes, la inacción y falta de voluntad real para generar espacios de diálogo, y la falta de recursos y de adecuación de la norma al proceso de descentralización, dejando fuera a instancias claves como la Gerencia Regional de Desarrollo Social. En el mismo sentido, afecta su funcionamiento la percepción del CRS como espacio de escasa trascendencia (lo que ha llevado a reducir notablemente el número de instituciones que participan en él) y la diversidad de espacios que involucran a los mismos actores.

### 3.6. La salud sexual y reproductiva<sup>14</sup>

En el campo de la salud sexual y reproductiva la participación ha tenido un derrotero particular. Esto se debe al tipo de organizaciones involucradas y a la presencia de actores como el Fondo Global contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (FGSTM), y su exigencia de incorporar a las organizaciones de la sociedad civil, incluidas las de personas afectadas, en el proceso de toma de decisiones. Se ha configurado así una respuesta multisectorial que supone la confluencia del Estado y la sociedad civil, convirtiendo a estas últimas en interlocutoras dentro de las instancias de debate y propuesta.

En el caso de la salud reproductiva, la Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva (ESSR) del MINSA ha priorizado el trabajo en torno a la decisión informada y la prevención de la mortalidad materna, así como a la prevención de la transmisión vertical del VIH/sida y la sífilis. Las estrategias de participación se centran fundamentalmente en el apoyo a agentes comunitarios de salud y en el trabajo multisectorial, mediante un comité consultivo que involucra a agencias cooperantes, organizaciones no gubernamentales, colegios profesionales y la Mesa de Vigilancia de Derechos Sexuales y Reproductivos. Esta última instancia surgió de la necesidad de articular a las organizaciones que trabajan en este tema, en función de la vigilancia del cumplimiento de políticas públicas y normas relacionadas (por ejemplo, distribución gratuita de la anticoncepción de emergencia o aplicación del protocolo del aborto terapéutico), que enfrentan una importante oposición de grupos conservadores vinculados a la Iglesia. Se han desarrollado también estrategias de incidencia política con instancias como el Congreso, los gobiernos regionales y los gobiernos locales; así, la sociedad civil asume el rol de colocar en agenda temas relevantes para grupos con problemáticas específicas.

No existe, sin embargo, una visión de participación ciudadana referida al diseño o la vigilancia directa del funcionamiento de los programas y servicios de salud sexual y reproductiva.

En el ámbito de los derechos sexuales, los activistas vinculados a la pandemia del VIH/sida han tenido un rol protagónico. El Fondo Global otorgó un apoyo financiero de aproximadamente 60 millones de dólares, y se logró que el Tesoro Público cubriera la inversión necesaria para la provisión del Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad, conocido como TARGA, permitiendo su gratuidad en el sistema público de salud (Sprungli

14 Acápito elaborado por la antropóloga Clara Sandoval.

2003, Cáceres *et al.* 2010). No obstante, aun antes de los proyectos del Fondo Global, la respuesta nacional al VIH/sida involucró a distintos actores sociales no contemplados previamente para otros problemas de salud, articulados en torno a la Red Sida Perú, que congrega a grupos de afectados, organizaciones no gubernamentales y el MINSA (López *et al.* 2008).

A partir del 2004, la exigencia del Fondo Global de contar con un mecanismo coordinador que integre a los actores (la Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud, CONAMUSA, en el caso del Perú) alentó y generó presión para que el MINSA tomara en cuenta a los nuevos actores sociales y se articulara una respuesta multisectorial al problema. Esta exigencia se tradujo, además, en la integración de las organizaciones de afectados como subreceptores de los consorcios implementadores de los proyectos aprobados.

La confluencia de sociedad civil y sector público no ha estado exenta de dificultades; se han presentado problemas en los mecanismos de rendición de cuentas de parte de la CONAMUSA, competencia entre los subreceptores conformados por organizaciones no gubernamentales o de Personas Viviendo con VIH (PVVS) y/o fraccionamiento de las organizaciones de afectados y grupos vulnerables para conformar los consorcios.

En el caso de las PVVS se han formado redes independientes del Fondo Global que, a partir de espacios previos al Fondo, redirigen su accionar a poner en agenda el tema del estigma y la discriminación. En algunos casos están organizando agendas postratamiento TARGA a fin de vigilar la calidad de los servicios, programas y fármacos relacionados con la atención del VIH/sida.

La lucha contra el VIH/sida ha permitido repensar la relación tradicional entre proveedores y usuarios, pues ha remarcado la importancia de nuevas normas de atención con calidad, la confidencialidad de los resultados, la necesidad de una visión integral de la sexualidad de las personas, y la toma de conciencia sobre la existencia de poblaciones antes no tomadas en cuenta por los proveedores de salud. La mayor visibilidad de las poblaciones vulnerables ha contribuido a que escuchen su voz, sus demandas y sus propuestas. Se han abierto nuevos espacios de acción para las organizaciones de afectados, ligados a la Respuesta Nacional al VIH/sida, aunque un desafío pendiente es que la CONAMUSA, sus instancias regionales (las COREMUSA) y los actores involucrados elaboren mecanismos de trabajo independientes del financiamiento del Fondo Global.

### 3.7. Las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes emergen inicialmente para abordar de manera colectiva las carencias de los servicios, en muchos casos impulsadas por los establecimientos de salud como una forma de obtener recursos y canalizar de manera más eficiente actividades de información y capacitación. En este contexto, la perspectiva de las asociaciones se centra en una dimensión asistencial, para ir incorporando paulatinamente una noción de derechos y ciudadanía, lo que les permite ir convirtiéndose en un actor relevante con capacidad de interlocución e incidencia.

Tal es el caso de las asociaciones de pacientes de tuberculosis y VIH, y, más recientemente, de los grupos de afectados por enfermedades como la hepatitis B y la insuficiencia renal crónica.

La organización de afectados por tuberculosis, pionera en este campo, surgió en la segunda mitad de la década de 1970, con el apoyo de la Iglesia católica (en la figura de la hermana María Van der Linde), a partir de la formación de Grupos de Salud que luego derivarían en la Asociación de Enfermos de Tuberculosis María Castillo de Canales, ASET Comas<sup>15</sup>, y que darían origen a otras ASET en la segunda mitad de la década de 1980. El trabajo de incidencia de grupos de afectados y organizaciones sociales de base logró la ampliación

15 Durante ese periodo solo 25% de los servicios de salud del MINSA desarrollaban acciones de diagnóstico y tratamiento para tuberculosis, con una carga insostenible para los afectados a través del gasto de bolsillo.

de la cobertura de atención del Programa Vaso de Leche a los enfermos de tuberculosis, la promulgación de la Ley de la Canasta PAN TBC y la gratuidad del tratamiento a los afectados por esta enfermedad.

A inicios de la década del 2000, el impulso a la participación ciudadana desde un enfoque de promoción y defensa de derechos favoreció que los grupos de afectados fueran gradualmente reconocidos como interlocutores por instancias del Estado. Con ello pasaron de una relación de confrontación a su incorporación en el Comité Consultivo de la Estrategia Sanitaria Nacional del Programa contra la Tuberculosis (ESN-PCTB) y a participar en las reuniones nacionales de evaluación de la estrategia. Estas asociaciones fueron incorporadas a la CONAMUSA en el 2004 por exigencia de las bases del concurso del Fondo Global —lo que permitió fortalecer su visibilidad e incidencia—, en alianza con otros actores como la Defensoría del Pueblo. Mediante esta última institución se presentó una denuncia por violación a los derechos humanos de los afectados por tuberculosis, debido a la demora en la atención y a la prescripción de tratamientos inadecuados que llevaron a un incremento exponencial de la tuberculosis multidrogo-resistente.

Las organizaciones de pacientes de VIH y hemodiálisis también han tenido logros visibles en el acceso a su tratamiento y han participado, junto a la organización de afectados por tuberculosis, en el impulso a la Ley de Derechos de los Usuarios como iniciativa ciudadana. Comparten, no obstante, debilidades comunes como ser aún frágiles, tener pocos liderazgos visibles y depender de la acción de agentes externos. Enfrentan, pues, el desafío de un mayor fortalecimiento organizativo y forjar liderazgos que impulsen un mayor protagonismo y una mejor capacidad de propuesta.

En el año 2008 se creó la Red Peruana de Pacientes, una iniciativa de varias instituciones que constituyeron el Grupo Impulsor: la Asociación Pro Derechos Humanos (APRODEH), el Programa de Soporte a la Autoayuda de Personas Seropositivas (PROSA), la Asociación Peruana de Derecho Sanitario (APDS) y Esperantra. Más recientemente, se sumaron a la red personas afectadas por insuficiencia renal crónica y la Asociación de Personas Víctimas de Presuntas Negligencias.

La Red se planteó como objetivo fortalecer el protagonismo de las organizaciones de usuarios y articularlas en torno a la calidad y la seguridad en la atención, en un marco de defensa de derechos. Como antecedente se ubica la participación de estas organizaciones en la coalición por los derechos en salud convocada por APRODEH y la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos para recoger sus demandas y plasmarlas en la propuesta de Ley de Derechos de los Usuarios. Este proceso sirvió como elemento aglutinador, aunque la poca voluntad para impulsar esta ley desde el Estado hizo que la coalición se fuera debilitando y que las organizaciones de pacientes se empezaran a desvincular.

Este esfuerzo enfrenta desafíos particulares, como pasar de la composición actual, fundamentalmente institucional, a generar y fortalecer nuevos liderazgos que permitan una mayor representación de los grupos de afectados; igualmente, lograr una mayor sensibilización y difusión del tema de defensa y exigibilidad de derechos. Factores como los estilos de conducción, mecanismos de comunicación interna, capacidad de negociación y una mayor claridad de los distintos intereses y las agendas que se ponen en juego en la relación entre los actores son también aspectos que es necesario fortalecer a nivel interno.

### **3.8. ForoSalud: incidencia política en salud desde la sociedad civil**

En el país y en América Latina, ForoSalud constituye una experiencia relevante de incidencia política desde la sociedad civil en el campo de la salud. Si bien se ha centrado en la incidencia en el campo normativo, su accionar y su mensaje han discurrido entre la vigilancia social, la toma de posición ante temas de política pública y la promoción de los derechos ciudadanos. Desde su nacimiento ha generado propuestas sobre equidad, derechos y universalización de la salud.

ForoSalud nace en agosto de 2001. Su creación se da por iniciativa de un grupo de profesionales e instituciones (entre ellas, el Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES), el Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán, el Colegio Médico del Perú (CMP), e investigadores y profesionales de salud a título individual). Según Arroyo, “Desde el inicio, ForoSalud no quiso ser una institución u ONG sino una organización y un movimiento, [para promover la] ampliación del espacio público, la desestatización parcial de la política y la emergencia de una nueva corriente civilista sectorial y nacional” (Arroyo 2006: 17). Esta red ha adquirido una notable expansión nacional y un posicionamiento reconocido en el campo de la salud, dentro y fuera del país. Destaca, en este sentido, su rol como centro de producción programática; asimismo, como espacio desde el cual se formulan políticas públicas sobre salud, y se promueve la investigación de problemas sanitarios y el planteamiento de soluciones. Es una organización líder de opinión, formadora de voluntades colectivas y con capacidad de incidencia política, que aboga por la expansión del derecho a la salud; un espacio de diálogo de la propia sociedad civil —colegios profesionales, líderes de organizaciones sociales de base, sociedad civil de Lima y provincias (la mesocrática y la popular)— e interlocutor organizado de la sociedad civil ante el Estado, con representantes en el Consejo Nacional de Salud y en diez Consejos Regionales de Salud. Busca canalizar opiniones e iniciativas y rendir cuentas de lo actuado a las asambleas de la sociedad civil.

Sin embargo, ForoSalud no se ha caracterizado por ser una organización social homogénea con un mensaje o un propósito definido y con claridad de objetivos. Su carácter plural, que alberga a distintos sectores de profesionales y con múltiples especialidades, le otorga una gran diversidad, a diferencia de otras organizaciones o gremios con intereses más específicos. La forma organizativa de ForoSalud estuvo centrada, en sus inicios, en las mesas temáticas y las redes populares que cada mesa promovía a nivel regional, contribuyendo a la construcción participativa de las políticas de salud. Destacan, entre otros, los procesos de diagnóstico participativo de salud desarrollados desde los ámbitos locales, sobre cuya base se formularon propuestas de Lineamientos de Política Regional de Salud.

Arroyo e Irigoyen reconocen la dificultad del desarrollo de los procesos participativos: “En un país fragmentado y desconfiado supone pagar el alto costo de ese bien público que es la asociación y esto lo saben ahora los nuevos Coordinadores Nacionales y los directivos de todos los Foros Regionales” (Arroyo e Irigoyen 2005: 18).

Según Arroyo, mantener el posicionamiento nacional en un escenario adverso y en un sector no acostumbrado a la participación de la sociedad civil fue una tarea permanente: “El MINSA ha venido organizando su accionar, desde hace décadas, sobre el supuesto inverso: para el sistema de servicios [de salud] la sociedad civil del sector es o un actor ausente o un actor cuya presencia fragmentada debe darse bajo la forma de ‘participación colaborativa’” (Arroyo 2006: 17). En su opinión, ForoSalud optó por otro estilo de sociedad civil, articulado y permanente, que ha potenciado a otros movimientos sociales relacionados con la salud, además de favorecer el movimiento por los derechos en salud y la democratización del sector.

Para Ríos,

ForoSalud como movimiento político sanitario busca expresar la voluntad ciudadana, el derecho y deber de exigir propuestas de políticas públicas, que deberán tener un sesgo técnico basado en evidencias, en conocimientos fundados [...] ForoSalud tiene que cumplir una respuesta social, tener la capacidad de representar y movilizar a la ciudadanía, la posibilidad de coincidir con los ciudadanos en la gestación del desarrollo de las políticas públicas del país; no solo ser un movimiento revulsivo sino ser además un movimiento propositivo, con capacidad de generar la fuerza suficiente que construya una voluntad política en el país por el cambio y la transformación del sistema de salud. (Ríos 2010: 12)

No existe una postura homogénea en los distintos sectores consultados sobre ForoSalud. Para algunos, si bien se trata de un movimiento de la sociedad civil, representa a una élite intelectual y tiene limitaciones para recoger la cotidianidad en su discurso; esto lo haría poco representativo, aunque necesario. Desde el sector salud la opinión no es siempre positiva: se le critica un aspecto confrontacional frente a las políticas y propuestas del MINSA, una limitada representatividad y poca capacidad de plantear propuestas consensuadas.

Desde el movimiento político sanitario se considera que le hace falta un enfoque conceptual o doctrinario más claro. Se plantea, además, que debería ser compartido más allá de la intelectualidad fundadora, para concretar el tránsito de una organización no gubernamental a un movimiento social en salud, que exprese un movimiento que se expanda desde las agendas personales o ideológicas de los coordinadores o miembros de la junta directiva, hasta una agenda institucional construida por consenso entre el consejo nacional y los consejos regionales.

Como balance final, es posible compartir la opinión de Arroyo: “Por lo pronto, por lo hecho, que ha sido ya bastante, se ha empezado otra posibilidad para la salud en el Perú. Evidentemente los fenómenos sociales no son eternos y hay dos interrogantes permanentes en estos esfuerzos: la sostenibilidad del movimiento y su efectividad para conquistar logros en salud para el país” (Arroyo 2006: 15).

En cuanto a las perspectivas, para los directivos de ForoSalud la institución tiene como objetivo desarrollar tres componentes básicos: la capacidad de incidencia política, impulsando movimientos políticos a favor del derecho a la salud y generando políticas que alienten un proceso de movilización social; la capacidad de encontrar —en las experiencias, el conocimiento académico y la investigación— la evidencia técnica que otorgue sustento para estas políticas; y la capacidad de generar una movilización social o un movimiento ciudadano cuyas propuestas —y las transformaciones a lograr— sean más coherentes.

La gestión actual (2008-2011) tiene la intención de hacer de ForoSalud un movimiento ciudadano amplio, que le permita sostenerse sobre la base de la contribución ciudadana. Desde su formación, los márgenes institucionales de ForoSalud se han concentrado en pequeños núcleos que aportan a la institución en términos técnicos y económicos; la exigencia es ampliar estos núcleos y hacerlos más sostenidos, así como democratizar ForoSalud.

En esta perspectiva, es importante perfilar a ForoSalud como una institución del movimiento ciudadano y no solo como una institución que discute temas de salud, que busque transformar la realidad y no solo comprenderla, abordando otros temas no coyunturales como la distribución del presupuesto y los resultados derivados de su uso.

### **3.9. Perspectivas: el Aseguramiento Universal en Salud (AUS)**

El acceso a una atención de salud con calidad y universal es una aspiración moderna de todos los pueblos. La exclusión de esa atención permanente y oportuna expresa el valor que una sociedad asigna a la vida y salud, y es muestra de la inequidad social y de la condición de riesgo de enfermedad y muerte que atraviesan muchas personas.

El proceso de implementación de esta modalidad de acceso a la salud se inicia con la formulación del Plan Nacional de Implementación del Aseguramiento Universal en Salud (AUS), que define los objetivos de política del AUS 2009-2011, orientados a garantizar los derechos a la atención de salud de toda la población, en términos de acceso, oportunidad, calidad y financiamiento (contrato social). Los ejes estratégicos del AUS son tres: extender la cobertura de asegurados a nivel nacional, principalmente en los segmentos de bajos ingresos; ampliar la cobertura de beneficios de acuerdo con el perfil demográfico y epidemiológico de la población y con un enfoque integral de la atención; y garantizar la calidad de la atención a través de la

introducción de garantías explícitas en el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS), en cuanto a la oportunidad (tiempos de espera) y la calidad de la prestación de los servicios mediante estándares auditables (MINSA 2009).

Aprobada la ley marco se evidenciaron resistencias y opiniones diversas de instituciones como el Colegio Médico del Perú (CMP) y ForoSalud, que plantearon, entre otras apreciaciones, que si bien el gobierno —y en particular el MINSA— se ha esforzado mediáticamente por presentar el AUS como un cambio trascendental que garantizará la atención de salud a la población, en la práctica solo se han aprobado algunas modificaciones relacionadas con el SIS, que en el fondo consagran la actual situación, sin una mejora significativa de la protección social y financiera en salud.

En opinión de Julio Castro (2009), el gobierno y el Congreso hicieron caso omiso a iniciativas de la sociedad civil, en particular del Colegio Médico del Perú (CMP), para asegurar al conjunto de la población y garantizar el acceso universal a una cobertura efectiva en condiciones adecuadas de oportunidad, calidad y dignidad.

El Colegio Médico del Perú señala las desventajas de la propuesta del Aseguramiento Universal en Salud: el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud se plantea como cobertura mínima y no como un mecanismo transitorio hacia la cobertura total, con la consecuente discriminación y exclusión de los más pobres; además, el financiamiento del SIS no es sostenible, al establecerle como base un porcentaje del producto bruto interno sujeto a la disponibilidad presupuestal, que disminuye en épocas de crisis<sup>16</sup>. Otra desventaja es que debilita aún más al gobierno y la rectoría del sector salud, debido a que profundiza su segmentación, y mantiene los privilegios de administradoras públicas que se manejan como privadas, sin rendir cuentas a la ciudadanía.

El AUS se comenzó a implementar cubriendo apenas 45% de la morbilidad que afecta a la población. Por esta razón se demanda una reforma financiera real del sector salud, que se concrete en un efectivo aseguramiento universal como parte de una política integral de protección social basada en derechos, hacia la seguridad social universal.

En un pronunciamiento público de diciembre del 2010<sup>17</sup>, el CMP consideró que el modelo de aseguramiento recogido en la ley marco del AUS consolida una situación inequitativa al establecer como objetivo que cada segmento social acceda al tipo de seguro que sus ingresos le permitan; esto llevará, señala el CMP, a una atención diferenciada y desigual. En el mismo sentido, muestra su preocupación por la sostenibilidad de la propuesta, especialmente en el campo financiero, y por la limitada capacidad resolutoria y de calidad de atención existente en el país.

Algunos enfoques, como el de Rovere, privilegian, más que el aseguramiento universal, el acceso universal a la salud:

En este contexto es necesario señalar que los sistemas de seguros no han mostrado en la experiencia que sean capaces y tengan interés en el desarrollo de las dimensiones preventivo promocionales; es decir hemos visto poca experiencia práctica en relación a la comprensión de la esencia de los fenómenos de salud pública o de la salud colectiva, ya que los seguros generalmente producen un efecto reduccionista en la salud. (Rovere 2010: 19)

ForoSalud utiliza este enfoque para expresar su discrepancia con la propuesta gubernamental. En su Plan 2011-2013 afirma:

16 Durante los años 2008 y 2009 la afiliación al SIS se incrementó en 22%, mientras que su presupuesto solo aumentó en 4%; de allí que su gasto per cápita haya sufrido una disminución de un máximo de 65 millones de soles (2004) a 39 millones en el 2009, lo que afecta la atención de los servicios de salud. CIES, Observatorio de la Salud. <http://observatorio.cies.org.pe/aseguramiento>.

17 Véase <[www.cmp.org.pe](http://www.cmp.org.pe)>. Consulta: 2010.



El MINSA y el gobierno señalan que el aseguramiento universal garantiza el derecho a la salud, lo cual no es exacto, ya que en el país, por ejemplo, los afiliados al SIS obtienen atenciones muy limitadas de acuerdo al Listado Priorizado de Intervenciones Sanitarias; en las zonas de aseguramiento universal en que se implementa a través del SIS, el PEAS tampoco cubre la totalidad de la demanda en salud. Por su lado los asegurados a EsSalud tampoco tienen garantía de que su derecho se haga efectivo, ya que según las Cuentas Nacionales de Salud, solo el 35% de asegurados accede a una atención oportuna cuando la necesita.

Para ForoSalud, el acceso universal, integral y con dignidad supera la perspectiva del aseguramiento. Plantea una universalización progresiva, pero sin las distinciones que ahora se dan con EsSalud, el SIS y otros prestadores. *Integral* en el sentido de atender todas las enfermedades que se puedan presentar; y *digna* en el sentido del trato, el respeto y la calidez que debe albergar todo tratamiento médico.

El entonces ministro Oscar Ugarte, respondió a esta propuesta señalando su desacuerdo con la disyuntiva planteada —aseguramiento *versus* acceso— y destacando que la ley se había discutido en diversos foros y había contado con el acuerdo de numerosos partidos políticos. En opinión del ex ministro, “el aseguramiento está planteado como una modalidad para garantizar el acceso, ya que lo que se espera en el caso peruano y se señala expresamente en la Ley 29344, es colocar por delante el derecho que tienen todos los peruanos y peruanas y residentes en el país a acceder al servicio de salud en forma oportuna y de calidad” (Ugarte 2010a). Esta respuesta pone en evidencia un reconocimiento de ForoSalud como interlocutor.

En cuanto a los compromisos asumidos por el Estado en el marco del AUS, Petrerá señala que

Como proceso el aseguramiento universal en salud es altamente imperfecto. No obstante, la publicación de la Ley y de otras normas, así como los procesos iniciales, su alto vínculo con el Seguro Integral de Salud, y el mayor y mejor posicionamiento de organizaciones defensoras de los derechos en salud, permiten sostener que el Estado peruano ha reconocido una bandera política que paulatinamente deberá honrar en la medida que organizaciones políticas y sociales se lo exijan. El contexto electoral que se está iniciando podría ser una excelente oportunidad. (Petrera 2010: 8)

#### 4. EL CONTEXTO DE DESCENTRALIZACIÓN Y LOS ACTORES DE LA PARTICIPACIÓN

La participación ciudadana es un componente transversal del proceso de descentralización y una oportunidad para acortar la distancia entre el Estado y la sociedad mediante el involucramiento de la población en la gestión pública. La transferencia de competencias y recursos a los niveles intermedios de gobierno implica el traslado de decisiones desde el centro de poder a estos nuevos espacios, y genera nuevos escenarios para la negociación, la deliberación y la intervención en la toma de decisiones (Távora 2007). Así, cuanto más poder efectivo se transfiera a los gobiernos subnacionales, mayor será el interés de los actores sociales por intervenir en las decisiones y en el control de la gestión pública.

A partir del periodo de transición democrática posfujimorista se desarrollaron diversos instrumentos normativos y mecanismos orientados a vigilar el ejercicio del buen gobierno y la práctica democrática, con un rol más activo de instancias como la Defensoría del Pueblo.

Tanto el periodo de transición democrática como el proceso de descentralización iniciado en el año 2002 marcaron un clima de apertura hacia la participación de la sociedad civil por parte del gobierno. Esto se tradujo en instrumentos normativos que incluyeron la concertación, la transparencia y la rendición de cuentas en los planes de desarrollo y presupuestos. Se abrieron diversos espacios de diálogo y concertación para las fuerzas sociales, como el Consejo Nacional de Salud, y surgieron en la escena política nuevos actores que, desde la

sociedad civil, buscaban promover el diálogo y la incidencia en la formulación de políticas públicas (tales como ForoSalud y las organizaciones de pacientes). Este clima de apertura declina a medida que transcurre la década, debido a factores como la ausencia, durante el gobierno aprista (2006-2011), de una apuesta por fortalecer la participación más allá de los partidos políticos; y desde el sector salud, la falta de una unidad de conducción continua y sostenida proclive a la participación a lo largo de las distintas gestiones, así como la carencia, en las instancias e instituciones del sector, de una visión común para abordar la participación y la descentralización.

La descentralización plantea también una serie de desafíos al nivel central del MINSA, que se encuentra en proceso de transición y requiere replantear su rol como ente rector en un contexto en el que los gobiernos regionales y locales adquieren un creciente protagonismo. Se evidencia el tránsito de un enfoque que ha privilegiado lo colaborativo —mediante el trabajo con agentes comunitarios de la salud, y municipios y comunidades saludables— hacia una gradual incorporación del enfoque de ciudadanía, aún en proceso de construcción, vinculado principalmente al desarrollo de lineamientos y estrategias de participación y vigilancia ciudadana que posibiliten un control social de la calidad de los servicios en el marco del Aseguramiento Universal de Salud.

El MINSA enfrenta, así, la tarea de desarrollar normas y procedimientos claros en torno a la participación, y definir con claridad su rol como ente promotor de estos procesos. Ello supone una mayor claridad conceptual y capacidades al interior del sector, proceso que requiere una asignación de recursos suficiente para afrontar los costos que implica el desarrollo de procesos participativos en salud. Parte de este esfuerzo incluye lograr una mayor transparencia y observancia de procesos en los que no existe participación de la sociedad civil, como en el caso del Comité Técnico Implementador Nacional.

Esta tarea requiere en primera instancia reconocer que la participación no es un proceso espontáneo; es necesario promoverlo y esto implica costos para los actores involucrados, así como una inversión importante de tiempo y recursos. El propósito es generar una conciencia ciudadana que permita a la persona participar en tanto sujeto y actor, lo que no es posible con una concepción de la participación restringida solo a procesos de movilización instrumental.

Al analizar la participación de la sociedad civil es posible situarse en dos niveles: la formulación de las políticas públicas y la prestación de los servicios, que corresponden a la “ruta larga” y la “ruta corta” respectivamente, en el marco del *triángulo de la rendición de cuentas*<sup>18</sup>. La primera corresponde a la relación entre ciudadanos y políticos, y entre políticos y proveedores de servicio (mediante instancias como ForoSalud y colectivos de personas afectadas); la segunda, al flujo de comunicación entre ciudadanos y proveedores de servicios (que comprende a instancias como los CLAS y la vigilancia ciudadana de los servicios de salud).

Respecto al primer nivel, la participación de la sociedad civil en los espacios abiertos por el Estado ha sido heterogénea y, por lo general, dependiente de la voluntad y visión de los funcionarios. Esto, debido a problemas de representatividad, información, protagonismo, capacidades de negociación y manejo del conflicto, que dan cuenta de las dificultades para la organización de grupos con intereses y expectativas distintos. Para Escobedo (2009), la ausencia de procedimientos y mecanismos formales que permitan una participación regular y activa de la sociedad civil la hace dependiente de las iniciativas de los directivos de turno, a pesar de logros en términos de definición e incorporación de temas en la agenda pública (salud sexual y reproductiva, calidad de servicios y acceso a medicamentos, entre otros), más que en la formulación misma de las políticas. Otros elementos que determinan esta situación son la falta de espacios y procedimientos para el monitoreo y la vigilancia de las políticas públicas, y la no asignación de recursos necesarios para hacer viable este proceso.

18 El enfoque del “triángulo de rendición de cuentas” del Banco Mundial identifica tres grupos de actores claves: (i) el Estado (a nivel central y subnacional), que incluye a los tomadores de decisión; (ii) los proveedores de servicios (burocracia ministerial, burocracias regionales y proveedores concretos del servicio); y (iii) la ciudadanía o los clientes del sistema.

Un elemento adicional señalado por este autor es que, para los funcionarios públicos, promover y dotar de capacidades de negociación a las organizaciones de la sociedad civil haría que los procesos de formulación de políticas públicas fueran aún más lentos y dificultaría el logro de productos concretos; el Estado busca, en este contexto, defenderse mediante la inacción y la mínima apertura de los pocos espacios de concertación y debate existentes, ante una percepción de la sociedad civil como “hipercrítica”.

Sobre la intervención en los servicios, destaca el esfuerzo de la Dirección General de Promoción de la Salud (DGPS) por impulsar la participación y vigilancia ciudadana en el marco del Aseguramiento Universal en Salud, que abre una puerta para la vigilancia de la calidad mediante las garantías explícitas, a manera de condiciones que el Estado debe garantizar y que entrañan una exigibilidad de parte de la ciudadanía. En este contexto se han abierto espacios de consulta a la sociedad civil —entre ellos ForoSalud— para recoger experiencias que promuevan un ejercicio de derechos por parte de la población, abordando así la falta de mecanismos de participación directa a nivel de los servicios, tanto en términos de vigilancia de la calidad de atención como en la formulación de estrategias de atención.

Finalmente, es necesario mencionar en este contexto el rol de la Defensoría del Pueblo, cuya eficacia deriva de la legitimidad lograda por su accionar en el ámbito de la defensa de derechos, tanto a través de la atención a usuarios —individuales o colectivos— cuyos derechos han sido vulnerados, como de la vigilancia de la acción estatal a nivel de las políticas públicas, en estrecha vinculación con actores como los colectivos de pacientes de VIH y TBC.

En conclusión, si bien se reconocen logros conjuntos en la elaboración de políticas y planes temáticos, existe todavía una relación marcada por el desencuentro entre actores del Estado y la sociedad civil. Se percibe, por un lado, una actitud confrontacional y poco permeable al diálogo con el gobierno; y por otro, inacción y poco interés en promover una participación sustantiva de las organizaciones de la sociedad civil. No obstante, existen también iniciativas y esfuerzos por llegar a acuerdos, especialmente en el contexto del Aseguramiento Universal en Salud. Definitivamente, es un proceso en el cual el diálogo debe continuar como un instrumento de conocimiento y entendimiento mutuo.

## 5. ROL DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL EN LA PARTICIPACIÓN EN SALUD

La cooperación internacional ha tenido un rol importante en el impulso y desarrollo de la participación en salud, desde la extensión de coberturas a través de OPS y Unicef, el impulso a la Atención Primaria de salud de USAID y la Cooperación Belga al Desarrollo el apoyo al fortalecimiento de Foro Salud y otras organizaciones.

La cooperación internacional ha valorado estos procesos y ha diversificado su contribución, tanto mediante un apoyo directo al Estado a través de MINSA, como de un apoyo a la sociedad civil organizada en formas diversas: incidiendo en la organización de la población; impulsando la promoción de la salud a través de los Municipios, comunidades y familias saludables y las escuelas promotoras de la salud; y, generando procesos de consulta sobre percepción de los problemas de salud a nivel de las regiones.

El impulso a la generación de políticas públicas en salud ha sido también parte del quehacer de la cooperación, no solo desde la población y sus organizaciones sino desde los gobiernos locales y regionales, promoviendo además el involucramiento de las universidades en el debate nacional y regional. La mayoría de regiones elaboró sus políticas en salud con apoyo directo o indirecto de la cooperación internacional.

En la última década el apoyo se orientó, también, hacia el fortalecimiento de organizaciones de la sociedad civil como ForoSalud que pusieron en agenda temas importantes como la equidad, la inclusión y la propuesta de reforma, el derecho a la salud, el apoyo al desarrollo de propuestas de Aseguramiento Universal (AUS) y el

involucramiento de las organizaciones de pacientes en la gestión de los recursos como en el caso del Fondo Global CONAMUSA y la misma Red Peruana de Pacientes.

En los últimos años la Cooperación Internacional ha apoyado a través de distintas agencias y proyectos con predominio de USAID, el Acuerdo de Partidos Políticos en Salud. Este busca desarrollar un espacio de trabajo, diálogo político y construcción de consensos, con la finalidad de aportar a la formación y propuesta de Políticas de Estado en el campo de la Salud.

El Acuerdo de Partido Políticos en Salud aborda la problemática de salud en su conjunto bajo una lógica de priorización en base a ocho ejes: salud infantil, salud materna, enfermedades transmisibles, aseguramiento universal, acceso y disponibilidad de medicamentos, financiamiento, descentralización y participación ciudadana en salud. El documento sobre la Función Rectora; desarrolla en detalle esta función fundamental del sistema de salud en términos de su conducción, regulación y fiscalización, armonización de la prestación, modulación del financiamiento y garantía del aseguramiento.

Este apoyo no ha sido continuo y ha puesto énfasis en las prioridades de cada agencia de cooperación; procesos emblemáticos de participación como los CLAS no han tenido el mismo apoyo que ForoSalud tuvo en algún momento.

## 6. CONCLUSIONES

- 6.1. El país ha tenido experiencias participativas que si bien no presentan un continuo, sí marcan hitos y aprendizajes desde la participación comunitaria hasta la relativamente reciente participación ciudadana. Con interrupciones y desencuentros, se está ante un importante proceso de desarrollo del diálogo como instrumento de participación. Diversos factores representan una oportunidad para fortalecer este proceso: el crecimiento económico sostenido y el mayor gasto social en un contexto de apertura democrática; la política de Aseguramiento Universal en Salud, que crea expectativas y compromisos; y la existencia de nuevos actores de incidencia política, particularmente ForoSalud.
- 6.2. La evolución de los enfoques de participación —comunitaria, social y ciudadana— está vinculada al amplio impulso de los procesos de democratización y descentralización en América Latina durante las últimas décadas, que ha significado un cambio en las formas de relacionamiento entre el Estado y la sociedad. La participación comunitaria ha sido el enfoque predominante en el sector, mediante el trabajo con agentes comunitarios, transitando hacia los enfoques de promoción de la salud en el marco de la estrategia de municipios y comunidades saludables. Los nuevos discursos de ciudadanía y democracia traen consigo las nociones de derechos, transparencia en la gestión y rendición de cuentas, en el marco del desarrollo y la consolidación de instituciones democráticas e instancias de vigilancia de la acción estatal como la Defensoría del Pueblo.
- 6.3. El periodo de transición democrática significó una apertura de espacios de participación para la sociedad civil, con instrumentos normativos que incorporan la concertación y rendición de cuentas; y en el caso de salud, la creación de espacios como el Consejo Nacional de Salud y los Consejos Regionales de Salud; sin embargo, estas iniciativas no han contado, en general, con el respaldo político suficiente, ni encontraron en el gobierno una apuesta por fortalecer la participación más allá de los partidos políticos.
- 6.4. El tránsito de un enfoque colaborativo a uno de participación ciudadana, todavía incipiente en el sector salud, se traduce fundamentalmente en el esfuerzo por desarrollar lineamientos de participación y vigilancia social de los servicios de salud en el marco del Aseguramiento Universal de Salud, esfuerzo que ha convocado a la sociedad civil. Esta iniciativa plantea una oportunidad importante para fortalecer procesos participativos en salud desde un enfoque de derechos.

- 6.5. Una carencia importante es, sin embargo, la apertura de canales de participación en los establecimientos de salud, no solo en la vigilancia sino también en la definición e implementación de políticas y programas de salud. Es necesario, así, establecer una “ruta corta” de participación que posibilite canalizar las necesidades y demandas de usuarios de los servicios, así como procesos de transparencia en la gestión y rendición de cuentas desde los establecimientos. Para ello se requiere plantear mecanismos que permitan que la población incida en la calidad de los servicios públicos (formación de monitores, involucramiento de organizaciones sociales de base u otros).
- 6.6. El contexto de descentralización plantea al MINSA nuevos desafíos, que deben llevarlo a definir su rol en este nuevo escenario donde los gobiernos regionales y locales adquieren un mayor protagonismo. Es necesario fortalecer el rol rector del MINSA y desarrollar procedimientos y pautas que permitan promover la participación de la ciudadanía. Existe en el sector una fragmentación para abordar y apoyar los principales procesos participativos, y no se cuenta con la experticia para impulsar este tipo de procesos; por ello se requiere definir rutas claras para promover la participación social y el ejercicio de derechos. El Estado debe, asimismo, promover y financiar progresivamente los procesos de participación social en salud (tales como las conferencias nacionales de salud), como espacios de amplio debate y consulta ciudadana, los mismos que deben ser vinculantes.
- 6.7. El eje del financiamiento del sector se orienta hacia la atención individual y, sobre todo, hacia la atención recuperativa mediante el Seguro Integral de Salud y, más recientemente, el Aseguramiento Universal en Salud. Los grandes flujos de recursos no van hacia la prevención ni hacia la salud colectiva como escenario natural de la participación, lo que refleja la baja prioridad otorgada a las iniciativas de promoción de la salud. A esto se suman la no sistematización de los procesos participativos existentes a nivel nacional, la alta rotación de funcionarios y responsables de las áreas de prevención y promoción de la salud, y la no convocatoria de cuadros técnicos con claridad conceptual y experiencia, lo que se traduce en un *know how* muy limitado en el campo de la participación. Esta encuentra un escenario propicio en el desarrollo de las actividades de prevención y promoción de la salud, por lo que es necesario priorizar este tipo de acciones y dotarlas de recursos suficientes para su desarrollo y sostenibilidad.
- 6.8. El tránsito del paradigma de la participación comunitaria a un enfoque de derechos no ha sido progresivo, lo que ha llevado a descuidar las actividades comunitarias básicas con participación social, que en un momento permitieron el aumento de coberturas de inmunizaciones y la reducción de la morbilidad por enfermedad diarreica e infección respiratoria agudas. Es necesario retomar estas actividades, recreándolas con un enfoque de ciudadanía. El trabajo comunitario en salud sigue vigente, aunque su sostenibilidad requiere un anclaje en la modernidad a través de medidas como un mayor protagonismo en la convocatoria y en el uso de los presupuestos participativos, la responsabilidad social de las empresas y el trabajo con proyectos sociales.
- 6.9. Desde el sector, y en todos sus niveles, no parece existir demasiada convicción sobre la utilidad de la participación, ni claridad sobre el valor agregado o la eficacia de los espacios de participación existentes; esto se refuerza por la falta de evidencias y la poca visibilidad de los logros. Existe en general, desde el Estado, poca voluntad para promover y apoyar los procesos participativos, sea por resistencia, poca disposición a abrir espacios de deliberación y participación sustantiva, o percepción de que la participación retrasa o dificulta los procesos.
- 6.10. Los Comités de Desarrollo Social son un espacio social de la comunidad con legitimidad, respaldo normativo y capacidad de autoconvocatoria y propuesta. Para lograr trascendencia y sostenibilidad deben privilegiar un enfoque relacionado con la diversificación de las fuentes de obtención de recursos, y con la planificación, concertación y negociación de su desarrollo.
- 6.11. El futuro de los CLAS es incierto debido a la falta de voluntad política para fortalecer este modelo y el limitado apoyo técnico del sector, lo que se traduce en una disminución de la capacitación y las accio-

- nes de seguimiento. Su valor como espacio de participación no es claramente visible; lo es, más bien, como modelo de gestión, porque otorga agilidad a los procesos administrativos y contribuye con los resultados sanitarios. En muchos lugares son vistos como empleadores precarios y con poco vínculo con los pobladores a los que dicen representar.
- 6.12. El Consejo Nacional de Salud es el espacio que convoca a los actores sanitarios para los procesos de planificación, aunque existen limitaciones que restringen severamente su valor para discutir y formular políticas y propuestas. Características como su burocratización y medicalización, la limitada participación de la sociedad civil, la dificultad para procesar las diferencias y su carácter no vinculante, entre otras, han hecho de esta instancia un espacio con escasa trascendencia y del cual se espera, en general, más que una producción sustantiva, una ratificación de propuestas elaboradas al margen de este espacio. Los Consejos Regionales de Salud tienen dificultades similares y no han logrado convertirse en referentes para la concertación y elaboración de la política regional. Es necesario revisar y reformular este espacio, generando procedimientos que faciliten la formulación y aplicación de políticas y abriéndolo a la sociedad civil y la ciudadanía en general.
  - 6.13. ForoSalud ha jugado un rol importante para canalizar la voz de un sector de la sociedad civil ante temas críticos y ha tenido incidencia en el ámbito de los derechos. Constituye un vocero de la sociedad civil en la defensa frente a la vulneración de derechos en salud y ha logrado colocar algunos temas en agenda, como la salud reproductiva y el tratado de libre comercio, así como resultados concretos, tales como la Ley de Derechos de los Usuarios. Aunque es reconocido como un interlocutor y un referente nacional e internacional importante, existen conflictos internos vinculados a representatividad, percepción de poca transparencia en el manejo administrativo y diferencias de intereses y expectativas que no siempre logran coincidir con el objetivo más amplio de la institución. Su estilo es visto como confrontacional por algunos sectores del gobierno. ForoSalud está en búsqueda de una mejora de la comunicación y de diálogo interno en su estructura central y con los foros regionales.
  - 6.14. Las asociaciones de pacientes han emergido como un actor relevante particularmente en la década del 2000, con resultados como la incidencia en políticas frente a la tuberculosis, reivindicaciones vinculadas al acceso al tratamiento de pacientes con VIH y de hemodiálisis, y presencia en instancias de concertación como la Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud (CONAMUSA). Tienen aún, sin embargo, una relativa capacidad de articular demandas de grupos en su interior, dependencia de agentes financieros externos, dificultades para el recambio de líderes y una limitada capacidad de incidencia. La Red de Pacientes es un espacio interesante que debe ampliar su base social y abordar su dinámica interna para potenciar su funcionamiento.
  - 6.15. Se requiere decisión política y recursos para construir voluntades en torno al desarrollo de procesos participativos en salud, mediante la sensibilización de directores, funcionarios y proveedores de salud, y la elaboración de procedimientos concretos para propiciar y mejorar la participación. Es importante transitar de una participación focalizada en la denuncia y la reivindicación a otra con enfoque propositivo y de búsqueda conjunta de soluciones y construcción de consensos. Esto permitiría una apertura hacia la participación desde el sector, así como reducir las resistencias que genera la intervención de la población en la gestión de los servicios y en el control social de los mismos.
  - 6.16. En el marco de la descentralización, es necesario fortalecer el liderazgo de los gobiernos regionales y locales para promover procesos participativos tendientes a la concertación y la elaboración de propuestas de desarrollo local. Es posible fortalecer las capacidades de planificación y propuesta de los actores locales mediante instancias como los Comités de Desarrollo Comunal (CODECO), las juntas vecinales y las asociaciones de promotores de salud, para generar una masa crítica de actores con más y mejores habilidades para la interlocución con instancias estatales.

- 6.17. Los procesos de generación de capacidades deben tener en cuenta las asimetrías entre los actores (de información y poder, así como de distancia cultural y educativa, entre otras), cuestionando el enfoque de ciudadanía vigente (que desconoce al otro como interlocutor válido) y promoviendo metodologías apropiadas de diagnóstico, análisis de la evidencia, planificación, concertación, vigilancia y rendición de cuentas. Para esta tarea sería importante explorar el establecimiento de alianzas con sectores de la sociedad civil (organizaciones no gubernamentales).
- 6.18. Los gobiernos regionales y locales deberían, en el mismo sentido, generar espacios de reflexión y debate, así como de construcción de capacidades a nivel regional, brindando soporte técnico para fortalecer nuevos liderazgos en salud, que permitan generar una mayor capacidad crítica y de propuesta para la elaboración de políticas y normas. Las regiones son hoy muchas veces correas de transmisión y escenarios de convalidación de agendas centralistas que no recogen la problemática regional o lo hacen limitadamente.

## 7. DESAFIOS PENDIENTES

El contexto del nuevo gobierno en el país plantea el desafío de dar continuidad a los procesos de participación iniciados en décadas anteriores. Desde el Estado, existen dos procesos sociales de participación en salud que cuentan con una organización, un mandato legal y recursos financieros, con un funcionamiento que se ha mantenido en el tiempo: los CLAS y el Consejo Nacional de Salud, los mismos que deben ser analizados, reorganizados y/o fortalecidos a fin de que se logre concretar una participación social sostenida.

El MINSA tiene la tarea de fortalecer su rol rector en salud en el marco de la descentralización y promover el desarrollo de lineamientos de participación y vigilancia social, impulsando una discusión amplia sobre este tema que convoque a las distintas instancias del sector y la sociedad civil. El rol de ForoSalud y las asociaciones de pacientes se mantiene como muy relevante en este sentido.

Un espacio con un potencial importante es el de los partidos políticos, cuyo rol debe ser reforzado en una acción que trascienda el acto electoral para promover su desarrollo como escenarios locales de debate y formulación de políticas públicas en salud, articulando la propuesta ciudadana con la decisión política.

## BIBLIOGRAFÍA

ACOSTA, Carlos

2009 “La cogestión y participación ciudadana en salud en el Perú, lecciones y aprendizajes”. Arequipa.

ALTOBELLI, Laura

2002 *La salud peruana en el siglo XXI. Participación comunitaria en la salud: la experiencia peruana en los CLAS*. Lima: Consorcio de Investigación Económica y Social.

2005 “Participación comunitaria en la salud, experiencia peruana de los CLAS”, en *La salud peruana en el siglo XXI, retos y propuestas de política*. Lima: Consorcio de Investigación Económica y Social.

2007 *Presentación, balance y perspectivas de los CLAS*. Lima: Universidad San Martín de Porres.

2010a “Médicos nombrados, es hora de reactivar los CLAS”. Lima: ForoSalud. Disponible en <[www.forosalud.org.pe/Medicos\\_nombrados\\_26-09-2010.pdf](http://www.forosalud.org.pe/Medicos_nombrados_26-09-2010.pdf)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

2010b “Case study of the shared administration programme and local health administration associations in Peru”, en Johannes Sommerfeld *et al.* (editores), *Social determinants approach in public health: real world case studies*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Disponible en <[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564137\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564137_eng.pdf)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

ARROYO, Juan

2006 *ForoSalud, memoria de una experiencia de construcción de sociedad civil 2000-2004*. Lima: ForoSalud.

ARROYO, Juan y Marina IRIGOYEN

2005 *Desafíos de la democracia participativa local en la descentralización. Una lectura a partir de doce experiencias*. Lima: Care Perú y Ministerio de Desarrollo Internacional del Reino Unido.

BRONFMAN, Mario y Marcela GLEIZER

1994 "Community participation: need, excuse, or strategy? What are we talking about when we refer to community participation?". *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 10, n.º 1, pp. 111-122.

CÁCERES, Carlos; Maziel GIRÓN, Clara SANDOVAL, Roberto LÓPEZ, Rocío VALVERDE, José PAJUELO, Patricia VÁSQUEZ, Ana María ROSASCO, Alejandro CHIRINOS y Alfonso SILVA-SANTISTEBAN

2010 "Implementation effects of GFATM-supported HIV/AIDS projects on the health sector, civil society and affected communities in Peru 2004-2007". *Global Public Health*, vol. 5, n.º 3, pp. 247-265.

CÁCERES, Lucila; Rosario JIMÉNEZ, Oswaldo LAZO, Silvia MADALENGOITIA y Rocío PALOMINO

1990 "Aportes a la formulación de políticas sociales: algunas reflexiones", en Carolina Carlessi (editora), *Gestión popular en salud. Organizaciones no gubernamentales de desarrollo y políticas sociales*. Lima: Alternativa, Centro de Investigación Social y Educación Popular; Centro de Estudios Sociales y Publicaciones; Fomento de la Vida.

CARE PERÚ

2006 *Sistema de Vigilancia Comunitaria, SIVICO*. Lima: CARE.

2002 *Participación comunitaria, SIVICO*. Lima: CARE.

CASTRO GÓMEZ, Julio

2009 "Hacia el aseguramiento universal en salud en el Perú". *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, vol. 26, n.º 2, pp. 232-235.

CERQUEIRA, María Teresa

1993 *La participación social y la educación para la salud*. Washington: OPS/OMS.

CERQUEIRA, María Teresa y Daniel MATO

1998 "Evaluación participativa de los procesos de participación social en la promoción y el desarrollo de la salud", en Jesús Armando Haro y Benno de Keijzer (coordinadores), *Participación comunitaria en salud. Evaluación de experiencias y tareas para el futuro*. Hermosillo: El Colegio de Sonora, Prodessep.

COLLINS, Joseph

2003 *Peru case study*. Lima: Global Fund.

CUETO, Marcos

2000 *El regreso de las epidemias. Salud y sociedad en el siglo XX*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

CUETO, Marcos y Víctor ZAMORA

2006 *Historia, salud y globalización*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

DAMMERT, Manuel

1992 *El Perú: tarea pendiente. Bases para un proyecto nacional descentralista*. Lima: Centro Nacional de Estudios y Asesoría Popular.

2001 *La democracia territorial. Hacia la refundación nacional descentralista*. Lima: Red de Iniciativas de Asociatividad Descentralista.



- DELGADO, María Eugenia; María Luisa VÁSQUEZ, Yolanda ZAPATA y Mariano GARCÍA  
 2005 “Participación social en salud: conceptos de usuarios, líderes comunitarios, gestores y formuladores de políticas en Colombia. Una mirada cualitativa”. *Revista Española de Salud Pública*, vol. 79, n.º 6, pp. 697-707.
- DE VOS, Paul; Wim DE CEUKELAIRE, Geraldine MALAISE, Dennis PEREZ, Pierre LEFÈVRE y Patrick VAN DER STUYFT  
 2010 “Health through people’s empowerment: a rights-based approach to participation”. *Health and Human Rights*, vol. 11, n.º 1.
- DÍAZ, Ricardo  
 2001 “CLAS: una experiencia para descentralizar servicios de salud”. *Semanario Gestión Médica*, vol. 226, n.º 6, 25 de junio al 1 de julio, pp. 18-19.  
 2007 “Nuevas perspectivas del CLAS”. *Semanario Gestión Médica*, vol. 315, n.º 4, 10 al 16 de diciembre, pp. 1-4.
- ESCOBEDO, Seimer  
 2009 *Estudio de base. Efecto de la participación de la sociedad civil en la formulación de políticas públicas de salud y económicas*. Lima: Consorcio de Investigación Económica y Social.
- ESSAYAG, Sebastián  
 2006 La participación ciudadana como estrategia de fortalecimiento de la Atención Primaria de la Salud: un estudio de caso. Cuadernos de CLASPO n.º 16, Buenos Aires: Center for Latin American Social Policy.
- FONSECA, Juan  
 2005 “Protestantismo, indigenismo y el mundo andino”, en Paulo Drinot y Leo Garófalo (editores), *Más allá de la dominación y la resistencia. Estudios de historia peruana, siglos XVI-XX*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, pp. 282-311.
- FRANCKE, Pedro  
 2005 “La institucionalidad de los programas alimentarios”. Mimeo. Citado en Banco Mundial, 2007, *Protección social en el Perú. ¿Cómo mejorar los resultados para los pobres?* Lima: Banco Mundial.  
 2006 “Promoviendo alianzas y estrategias”. *Boletín PRAES*, n.º 5.  
 2007 “Explicando las diferencias en la participación en salud y en los programas alimentarios”, en Romeo Grompone (editor), *La participación desplegada en la política y la sociedad. Temas olvidados, nuevos enfoques*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, pp. 94-122.
- FULLER, Norma (editora)  
 2002 *Interculturalidad y política: desafíos y posibilidades*. Lima: Red para el Desarrollo de las Ciencias Sociales en el Perú.
- FUNDACIÓN KONRAD ADENAUER (KAS)  
 2005 *Manuales prácticos para la gestión municipal. El presupuesto participativo municipal*. Lima: Instituto de Investigación y Capacitación Municipal.
- GUERRA DE MACEDO, Carlyle  
 1989 *El derecho a la salud en las Américas. Estudio constitucional comparado*. Publicación Científica n.º 509. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- GAILLOUR, Mario  
 2010 “La experiencia en el aseguramiento en Salud en Colombia y sus limitaciones”. Ponencia en el seminario “Por el acceso universal, integral y con dignidad a salud. Desafíos en América Latina”. ForoSalud y Asociación Latinoamericana de Medicina Social, Lima, febrero.

- GAILLOUR, Álvaro; Ariel FRISANCHO y Carlos BARDALEZ  
2003 *Línea de base de la reforma en el Perú. Marco legal de la descentralización*. Lima: Proyecto Amares
- HERSCH-MARTÍNEZ, Paul  
1992 "Participación social en salud: espacios y actores determinantes en su impulso". *Salud Pública de México*, vol. 34, n.º 6, pp. 678-688.
- LABRA, María Eliana y Jorge ST. AUBYN DE FIGUEIREDO  
2002 "Associativismo, participação e cultura cívica. O potencial dos conselhos de saúde". *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 7, n.º 3, pp. 537-547.
- LAZO, Oswaldo  
2001 *Innovando modelos de atención*. Cajamarca: Universidad Peruana Cayetano Heredia y Proyecto de Atención Primaria en Salud Básica de Cajamarca.  
2007 "Viabilidad de los Consejos Regionales". Documento de trabajo. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- LÓPEZ, Roberto; Clara SANDOVAL y Alejandro CHIRINOS  
2008. Abstract, AIDS Conference. México DF: International Aids Society.
- MCCLENNEN, Rachel  
2001 *Health promoter associations: a strategy for sustainability*. CARE/Project Enlace, Child Survival Connections.
- MEZONES, Francisco  
2005 "Participación ciudadana en el diseño de políticas públicas: estudio de caso Programa de Desarrollo Comunitario para la Paz en Guatemala". X Congreso Internacional del Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. Santiago de Chile, 18-21 de octubre.
- MINSA, MINISTERIO DE SALUD  
1985 *Lineamientos de política de salud 1985-2000*. Lima: MINSA.  
2006 *Lineamientos de políticas de promoción de la salud*. Documentos de Trabajo n.º 1, Lima: MINSA.  
2009 *Informe de implementación del AUS*. Lima: MINSA.
- MINSA, MINISTERIO DE SALUD y APRISABAC, PROYECTO ATENCIÓN PRIMARIA Y SANEAMIENTO BÁSICO DE CAJAMARCA  
1998 *Vigencia de la atención primaria en el proceso de modernización del sector salud; Experiencia del proyecto APRISABAC en Cajamarca, Perú (1991-1997)*. Cajamarca: DIRESA Cajamarca.
- MULLER, Frederik  
1979 *Participación popular en programas de atención sanitaria primaria en América Latina*. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad Nacional de Salud Pública.
- NINO, Alfonso; Carlos SÁNCHEZ, Delia HAUSTEIN y CARLOS GUARNIZO  
2005 *Promoción de la salud. El abordaje de los determinantes*. Lima: ForoSalud.
- OAKLEY, Peter y David MARSDEN  
1985 *Consideraciones en torno a la participación del desarrollo rural*. Ginebra: Organización Internacional del Trabajo.
- OPS, ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD; OMS, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD  
2000 *Incremento de la capacidad comunitaria y del empoderamiento de las comunidades para promover la salud*. México DF: OPS y OMS.

PETREIRA, Margarita

2010 "Financiamiento del aseguramiento en salud". Observatorio de la Salud CIES. Presentación en la II Jornada de Salud Pública, Lima. Disponible en <[www.forosalud.org.pe/CIES\\_un\\_ano\\_de\\_la\\_ley\\_aus.ppt](http://www.forosalud.org.pe/CIES_un_ano_de_la_ley_aus.ppt)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

PLANAS, Pedro

1999 "La difícil integración de las ciudadanías en el Perú", en Elsa Bardález, Martín Tanaka y Antonio Zapata (editores), *Repensando la política en el Perú*. Lima: Red para el Desarrollo de las Ciencias Sociales, pp. 327-363.

REMY, María Isabel

2005 *Los múltiples campos de la participación ciudadana en el Perú*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

RIFKIN, Susan

1996 "Paradigm last: toward a new understanding of community participation in the health programs". *Acta Trop*, vol. 61, n.º 2, pp. 79-92.

2003 "A framework linking community empowerment and health equity: it is a matter of choice". *Journal of Health, Population and Nutrition*, vol. 21, n.º 3, pp. 168-180.

RIFKIN, Susan; Gillian LEWANDO-HUNDT y Alizon DRAPER

2000 *Participatory approaches in health promotion and health planning. A literature review*. London School of Hygiene and Tropical Medicine. Londres: Health Development Agency.

RIFKIN, Susan y Jalpa RATNA

2005 "Equity, empowerment and CHOICE: From theory to practice in public health". Presentación en el Foro Mundial sobre Investigaciones Sanitarias, Mumbai, India, 12-16 de setiembre.

RÍOS, Mario

2010 "Posicionamiento del ForoSalud frente al acceso universal en salud y los retos ciudadanos", en *Por el acceso universal, integral y con dignidad a salud. Desafíos en América Latina*. Lima: ForoSalud y Asociación Latinoamericana de Medicina Social, pp. 12-13. Disponible en <[www.alames.org/documentos/accesolima.pdf](http://www.alames.org/documentos/accesolima.pdf)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

ROVERE, Mario

2010 "Sobre el acceso universal a salud en América Latina", en *Por el acceso universal, integral y con dignidad a salud. Desafíos en América Latina*. Lima: ForoSalud y Asociación Latinoamericana de Medicina Social, pp. 3-7. Disponible en <[www.alames.org/documentos/accesolima.pdf](http://www.alames.org/documentos/accesolima.pdf)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

SALAZAR, Fernando; Víctor CARRASCO, Juan ARROYO y Walter MENDOZA

1999 *El programa de Salud Básica para Todos y los Comités Locales de Administración de Salud: dos modelos de Reforma de la Red Periférica. Perú 1994-1996*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

SANABRIA, Giselda

2004 *Participación social en el campo de la salud*. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.

SEN, Amartya

2000 *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.

SPRUNGLI, Marie Françoise

2003 *La confianza como capacidad de participar democráticamente en una experiencia multisectorial. El caso CONAMUSA*. Lima: Kallpa.

TÁVARA, Gerardo

2007 “La participación ciudadana en el contexto de la descentralización en el país”, en Romeo Grompone (editor), *La participación desplegada en la política y la sociedad: temas olvidados*. Lima: Red para el Desarrollo de las Ciencias Sociales en el Perú, pp. 145-183.

UGALDE, Antonio

1998 “Un acercamiento teórico a la participación comunitaria en Salud”, *Carta Médica*, n.º 14, Acción Internacional por la Salud, AIS-Bolivia, vol. 12, n.º 1, pp. 42-49.

UGARTE, Oscar

2010a “Los errores de FOROSALUD sobre el AUS”. *Bajo la Lupa*, 13 de setiembre. Disponible en <[http://www.bajolalupa.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=450:los-errores-de-forosalud-sobre-el-aus&catid=143:oscar-ugarte-ubilluz&Itemid=>](http://www.bajolalupa.org/index.php?option=com_content&view=article&id=450:los-errores-de-forosalud-sobre-el-aus&catid=143:oscar-ugarte-ubilluz&Itemid=>)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

2010b “Retos de la ampliación del acceso a la salud en el Perú”, en *Por el acceso universal, integral y con dignidad a salud. Desafíos en América Latina*. Lima: ForoSalud y Asociación Latinoamericana de Medicina Social, pp. 14-16. Disponible en <[www.alames.org/documentos/accesolima.pdf](http://www.alames.org/documentos/accesolima.pdf)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

VALLE, Gladys; Rosario SOTO, Luz Marina MONTEAGUDO, Luz ESPÍNOLA y Abel LAURENT

s/f *Salud y comunidad CLAS: una experiencia compartida*. Lima: Centro Guaman Poma de Ayala.

VALLEJO, Nilo

2003 “Participación de la comunidad para la salud”, en Susan Rifkin (editora), *A framework linking community empowerment and health equity: it is a matter of choice*. *Journal of Health, Population and Nutrition*, vol. 21, n.º 3, pp. 168-180.

VELARDE, Nicolás; Alfredo SOBREVILLA, Julio PUNTRIANO, Carmen SOLAR y Elena CONTERNO

2002 “Propuesta de modelo de cogestión de los servicios de salud”. Informe para la Dirección de Salud de las Personas del Ministerio de Salud del Perú.

VELÁSQUEZ, Fabio

1998 “La veeduría ciudadana en Colombia: en busca de nuevas relaciones entre el Estado y la sociedad civil”, en *Lo público no estatal en la reforma del Estado*. Buenos Aires: Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo, pp. 257-290.

VERGARA, Alberto

2009 *El choque de los ideales. Reformas institucionales y partidos políticos en el Perú post-fujimorato*. Lima: IDEA Internacional.

VILAVA, Enrique.

1990 *Importancia de los SILOS en la transformación de los Sistemas Nacionales de Salud*. Publicación Científica n.º 519, Washington: OPS.

WALLERSTEIN, Nina

1992 “Powerlessness, empowerment, and health: Implications for health promotion programs”. *American Journal of Health Promotion* n.º 6, pp. 197-205.

WINCH, Peter; Carl KENDALL y Duane GUBLER

1991 Community Participation in the Control of vector-Borne Diseases: A Review of Selected Activities in Latin America. Trabajo presentado en el Simposio "Community Participation and Control Efforts in Developing Countries", Annual Meeting of the American Mosquito Control Association, Louisiana, 16-21 de marzo.

WON UN, Julio Alberto

1998 "Control comunitario de las infecciones endémicas: pensando los haceres sanitarios colectivos de los campesinos de los Andes peruanos", *Cadernos de Saúde Pública*, n.º 14 (Sup. 2), pp. 91-100.

YAMIN, Alicia Ely

2009 "Suffering and powerlessness: the significance of promoting participation in rights-based approaches to health", *Health and Human Rights*, vol. 11, n.º 1, pp. 5-22.

**ANEXO**

**Experiencias de participación en salud en el Perú**

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables / desfavorables	Resultados / lecciones aprendidas	Perspectivas
<b>PARTICIPACIÓN COMUNITARIA</b>								
<b>Indigenismo de Núñez Butrón</b>	Departamento de Puno	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manuel Núñez Butrón.</li> <li>Corrientes de protestantismo e indigenismo.</li> <li>Apoyo de la Iglesia adventista y las comunidades</li> </ul>	De 1933 a 1952	<ul style="list-style-type: none"> <li>Extender las coberturas de atención de los servicios de salud a comunidades indígenas y pobres.</li> <li>Educación sanitaria a la población, basada en la higiene.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acercamiento de los servicios públicos a la comunidad.</li> <li>Formación de brigadas de atención, los Rijcharis, con enfoque intercultural.</li> <li>Lucha contra el gamonalismo, el centralismo y la exclusión social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Corrientes de protestantismo e indigenismo.</li> <li>Apoyo de la Iglesia adventista y las comunidades.</li> <li>Manipulación política de la intervención.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Extensión de cobertura para la atención.</li> <li>Educación sanitaria con enfoque intercultural.</li> <li>Dependencia del proceso al impulsor de la propuesta(Núñez Butrón)</li> <li>No se involucró al Estado.</li> </ul>	
<b>ACS-SIVICOS</b>	Nacional, SIVICOS en la zona norte y centro del país con énfasis en La Libertad y Ancash	<ul style="list-style-type: none"> <li>Iglesia católica.</li> <li>Organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales.</li> <li>Proyectos con financiamiento internacional.</li> <li>Agencias de cooperación internacional.</li> <li>USAID, UNICEF, OPS.</li> </ul>	1960 hasta la fecha	<ul style="list-style-type: none"> <li>Extensión de coberturas de atención.</li> <li>Articulación entre comunidad y servicios de salud.</li> <li>Vigilancia epidemiológica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Relación de oferta de servicios y demanda de atención de la comunidad.</li> <li>Involucramiento de la comunidad en acciones de prevención y promoción de la salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desarrollo de capacidades a nivel comunal.</li> <li>Involucramiento de la comunidad en la vigilancia de la salud.</li> <li>Limitado apoyo del Estado.</li> <li>La información comunal no se valora.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los ACS han jugado un rol importante en la mejora de la salud de la población, especialmente en brotes y epidemias.</li> <li>Los ACS se han convertido en autoridades sanitarias de la comunidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revalorar el rol de los ACS.</li> <li>Vigilancia, desde la comunidad, del derecho a la salud.</li> <li>Base del sistema de referencia y contrarreferencia.</li> </ul>

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables / desfavorables	Resultados / lecciones aprendidas	Perspectivas
<b>CODECOS</b>	Cajamarca, Ayacucho, La Libertad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proyectos de cooperación internacional.</li> <li>Proyectos mineros.</li> <li>Dirección de Promoción de la Salud MINSA.</li> </ul>	Del 2001 hasta la fecha	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desarrollo comunal integral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Articulación de la demanda comunal con la oferta institucional.</li> <li>Se inicia con el liderazgo de salud y luego la asumen algunos gobiernos locales.</li> <li>Articulación de las comunidades con su gobierno local.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manejo de instrumentos de gestión por la comunidad para realizar diagnósticos y planes comunales.</li> <li>Limitado involucramiento de los gobiernos locales.</li> <li>Persistencia de visión sectorial en el sector salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Existencia de planes y proyectos comunales.</li> <li>La comunidad puede ser actor directo de su desarrollo.</li> <li>Es necesaria la asistencia técnica con enfoque integral y territorial.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabajo articulado con los gobiernos locales.</li> <li>Salud como inductor de estos procesos.</li> <li>Aprovechamiento del presupuesto participativo para financiar los planes comunales.</li> </ul>
<b>PARTICIPACIÓN SOCIAL</b>								
<b>CLAS</b>	Nacional (Arequipa, Tacna, Jaen 100% de los establecimientos). Lima y Callao (5%).	<ul style="list-style-type: none"> <li>MEF, Agencias multilaterales.</li> </ul>	<p>De 1994 a 2007, DS 01-94-SA.</p> <p>De 2007 a 2010, Ley 29124.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participación de la población en la gestión de los servicios del primer nivel de atención (cogestión).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jurisdicción de un establecimiento (o un conjunto de estos) del primer nivel de atención.</li> <li>Administrado por un Comité Local: siete miembros de la sociedad civil y la comunidad.</li> <li>La gerencia la asume el jefe del establecimiento.</li> <li>La presidencia corresponde a un representante de la comunidad.</li> <li>Accionar regido por el Plan de Salud Local.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Marco legal de creación establece mecanismos de implementación.</li> <li>Resistencia del personal profesional de salud.</li> <li>Pérdida de apoyo político y limitación progresiva de la asistencia técnica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En general los establecimientos CLAS son más eficientes en el manejo de los recursos gracias a las facilidades administrativas.</li> <li>Experiencia de inclusión de la población en decisiones como la contratación de personal.</li> <li>Su éxito depende de las capacidades locales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dependerá de su inserción en el proceso de descentralización para que sean asumidos por los gobiernos regionales y locales.</li> <li>Dependerá también de la valoración de las experiencias desde el MINSA.</li> </ul>

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables / desfavorables	Resultados / lecciones aprendidas	Perspectivas
<b>PARTICIPACIÓN CIUDADANA</b>								
<b>Asociaciones de pacientes</b>	Fundamentalmente en, con limitado desarrollo en otras regiones del país (mayor en regiones donde interviene el Fondo Mundial).	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impulsadas, en general, por establecimientos de salud y agentes externos.</li> <li>En algunos casos, iniciativa de los pacientes ante carencias y necesidades de acceso a la salud.</li> <li>Red Peruana de Pacientes impulsada por instituciones con acceso a financiamiento externo.</li> <li>El Fondo Mundial da un impulso importante a las organizaciones de TBC y VIH.</li> <li>El Fondo Mundial facilita el acceso a recursos para fortalecer la organización.</li> </ul>	<p>Algunas surgen en la década de 1980 y se mantienen hasta la actualidad.</p> <p>Otras adquieren protagonismo en la década del 2010.</p> <p>La RPP se forma en el 2008.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Abordar de manera colectiva problemáticas y carencias de grupos de pacientes.</li> <li>Estructurar la demanda en torno a mejores condiciones de atención y respuesta del sistema.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grupos diversos de pacientes con heterogéneo funcionamiento orgánico y distinta continuidad.</li> <li>Acción colectiva en torno a demandas concretas y en muchos casos coyunturales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organizaciones aún frágiles.</li> <li>Con pocos liderazgos visibles.</li> <li>Dependientes de la acción de agentes externos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tránsito de una dimensión asistencial a un mayor espacio para el ejercicio de derechos, con mayor capacidad de interlocución e incidencia política.</li> <li>Participación en espacios de formulación y evaluación de políticas (como en los casos de la ESN TB y CONAMUSA).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desafíos vinculados al fortalecimiento de liderazgos, protagonismo y visibilidad.</li> <li>Participación en decisiones regionales y nacionales.</li> <li>Financiamiento mediante proyectos específicos para fortalecer liderazgos locales y generar conciencia ciudadana que permita situar las demandas en un marco de exigibilidad de derechos.</li> </ul>



Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables / desfavorables	Resultados / lecciones aprendidas	Perspectivas
<b>CNS / CRS</b>	Nacional y regional. Consejos Regionales con funcionamiento heterogéneo, algunos con mayor actividad (Piura, San Martín, Arequipa, Lambayeque y La Libertad, entre otros).	<ul style="list-style-type: none"> <li>MINSA. Presupuesto limitado para la Secretaría Técnica (gastos de personal, difusión de documentos, planes concertados, eventos de intercambio, etcétera).</li> </ul>	Creado en octubre del 2002 mediante la Ley 27813 del Sistema Coordinado y Descentralizado de Salud (SNDCS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Órgano consultivo del MINSA con la misión de concertación y coordinación nacional del SNCDS.</li> <li>Aplicar la política nacional de salud, concertada y descentralizada, coordinando los planes y programas de las instituciones del sector.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministro de Salud preside CNS; CRS presididos por presidentes regionales y Consejos Provinciales por representante del Colegio Médico.</li> <li>CNS: composición fuertemente sectorial.</li> <li>Mayor pluralidad en los CRS.</li> <li>Comités temáticos nacionales con funcionamiento heterogéneo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Carácter consultivo y no vinculante,</li> <li>Limitada participación de organizaciones de la sociedad a nivel del CNS.</li> <li>Falta de espacios de consulta amplia a la ciudadanía.</li> </ul>	<p>Rol secundario y falta de legitimidad como actor relevante en la formulación de políticas sectoriales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ha logrado formular algunas políticas (medicamentos, salud mental, promoción de la salud, entre otros).</li> <li>En algunas regiones, los CRS han logrado reconocimiento y liderazgo.</li> <li>Los Consejos Provinciales prácticamente no existen.</li> </ul>	<p>La voluntad política, el tejido social existente, la pluralidad en la representación y el vínculo con la ciudadanía contribuyen a una mayor eficacia en el caso de algunos CRS.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Propuesta de ley planteada por la sociedad civil, con limitada acogida en el sector, establece modificaciones de representación, atribuciones y mecanismos de participación mediante conferencias nacionales de salud.</li> </ul>

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables / desfavorables	Resultados / lecciones aprendidas	Perspectivas
<b>FOROSALUD</b>	Nacional y regional	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organismos de cooperación internacional.</li> <li>Agencias multilaterales.</li> <li>Cooperación solidaria de organizaciones sociales internacionales.</li> </ul>	2001 hasta la fecha	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incidir políticamente a favor del derecho al acceso universal a la salud.</li> <li>Representar a la sociedad civil en aspectos relacionados con el derecho a la salud.</li> <li>Movilizar a la sociedad civil por el derecho a la salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Espacio de debate y acción, conformado por intelectuales, organizaciones sociales diversas con el horizonte común de lograr el derecho a la salud.</li> <li>Representa a la sociedad civil en el Consejo Nacional de Salud.</li> <li>Se ha convertido en institución de consulta en temas sobre salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Construcción colectiva y progresiva por iniciativa de una élite intelectual comprometida.</li> <li>Conferencias nacionales: espacios importantes de debate y búsqueda de propuestas.</li> <li>Se le cuestiona su limitada legitimidad para representar a la sociedad civil.</li> <li>Limitados liderazgos sociales en salud con capacidad de propuesta a nivel regional.</li> </ul>	<p>Aprovechamiento de las oportunidades para liderar propuestas y alternativas relacionadas con el derecho a la salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>En proceso de consolidación como representante de la sociedad civil.</li> <li>Tránsito de representación nacional a representación en foros regionales.</li> <li>Reconocimiento Internacional como asociación civil de salud.</li> </ul>	<p>Convertirse en representante legítimo de la sociedad civil.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inclusión de asociados para lograr mayor representatividad.</li> <li>Fortalecimiento de liderazgos regionales.</li> </ul>

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables / desfavorables	Resultados / lecciones aprendidas	Perspectivas
<b>AUS</b>	Algunas regiones del país.  Inicialmente Ayacucho, Huancavelica y Apurímac.  En el 2010 la zona urbano-marginal de Lima.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MINSA.</li> <li>• Gobiernos Regionales.</li> <li>• Ministerio de Economía y Finanzas.</li> <li>• Cooperación Internacional.</li> </ul>	2009 hasta la fecha	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Garantizar los derechos a la atención de salud de toda la población, en términos de acceso, oportunidad, calidad y financiamiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extender la cobertura de asegurados a nivel nacional, principalmente en los segmentos de bajos ingresos.</li> <li>• Ampliar la cobertura de beneficios de acuerdo con el perfil demográfico y epidemiológico de la población.</li> <li>• Enfoque integral de la atención.</li> <li>• Garantizar la calidad de la atención.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ley de Aseguramiento Universal.</li> <li>• Pilotos en marcha.</li> <li>• Limitado financiamiento.</li> <li>• Controversias metodológicas en la aplicación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con todas las limitaciones y controversias, se ha dado inicio al proceso.</li> <li>• No está claro el desarrollo del proceso participativo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mejorar y consolidar el proceso.</li> <li>• Buscar consensos programáticos con la sociedad civil.</li> <li>• Abrir espacios de participación para la implementación y vigilancia del proceso.</li> </ul>



# Calidad de la atención pública de salud y cobertura del Seguro Integral de Salud en distritos de la región Arequipa

*Braulio Cuba<sup>1</sup>*

## INTRODUCCIÓN

La búsqueda del desarrollo humano debe conducirnos a vivir con bienestar y en libertad. Para ello se requieren contextos favorables e igualdad de oportunidades, así como normas sociales y éticas que nos permitan desempeñarnos con respeto a los derechos ciudadanos.

A pesar del crecimiento económico logrado en el Perú durante los últimos años (indicadores macroeconómicos), la inequitativa distribución del ingreso, el limitado acceso a los servicios básicos esenciales, y los problemas inherentes a la organización y el funcionamiento del sistema de salud dificultan que una gran mayoría de arequipeños se beneficie con este positivo desempeño de la economía nacional y regional.

El proceso de descentralización de los últimos años debiera ampliar la libertad de los ciudadanos de las regiones para escoger el tipo de vida que consideren más satisfactoria para sus necesidades y más coherente con sus características culturales; sin embargo, estos cambios son lentos y generan una brecha entre las expectativas y los resultados.

Este capítulo es parte del desarrollo de un conjunto de investigaciones acordadas en el Grupo de Trabajo y se refiere a la calidad de la atención pública de salud en la Región Arequipa percibida por una muestra aleatoria de personas atendidas. Tiene como variables discriminadoras principales la clasificación de distritos según Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) y estudia también las características de la afiliación al Seguro Integral de Salud (SIS), entendida como una política pública destinada a la atención de la población en condición de pobreza. La investigación ha sido desarrollada con el apoyo metodológico y analítico de la coordinadora del proyecto, Margarita Petrerá.

## 1. OBJETIVOS

### 1.1. Objetivo general

El objetivo general del estudio es conocer la calidad de la atención pública de salud en la Región Arequipa desde la perspectiva de los usuarios.

---

1 Acción Social y Desarrollo, Arequipa.

## 1.2. Objetivos específicos

- a) Evaluar la calidad de la atención pública de salud según opinión de usuarios atendidos en las Microrredes de la Gerencia Regional de Salud de Arequipa y según distritos clasificados por nivel socioeconómico.
- b) Evaluar la atención a los usuarios SIS con relación a los afiliados al SIS, al interior de cada distrito clasificado por nivel socioeconómico en la Región Arequipa.

## 2. METODOLOGÍA

### 2.1. Arreglos institucionales previos

Se realizaron coordinaciones con la Gerencia Regional de Arequipa, Red de Salud Arequipa-Caylloma, Red de Salud Islay, Red de Salud Camaná-Caravelí y Red de Salud Castilla-Condesuyos-La Unión. En cada Red y Microrred se realizaron reuniones previas para explicar la importancia, los objetivos y la utilidad de la investigación, con referencia al ejercicio efectivo del derecho a una atención de salud de calidad para los pobladores pobres de los ámbitos urbano, rural costa y rural sierra.

Confirmados los establecimientos que se incluirían en el estudio, y con las autorizaciones de cada instancia previamente coordinadas, se diseñó un cronograma de trabajo que se cumplió con algunas variaciones debidas a problemas sociales o climáticos.

### 2.2. Ámbito del proyecto

Casi 90% de la población de la Región Arequipa se distribuye en los ámbitos urbanos, y 80% de esta población vive en la ciudad de Arequipa. La escasa población rural, algo más de 10%, está muy dispersa. Los más pobres viven en los ámbitos periféricos urbanos y rurales.

Se seleccionaron en forma aleatoria catorce distritos de los estratos socioeconómicos más carentes, que obedecen a la clasificación de NBI 1, 2 y 3 del Mapa de Pobreza elaborado por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). La sumatoria de la población estimada de los distritos estudiados es 220.486 habitantes y el tamaño de muestra es de 406 usuarios de los servicios de salud (cuadro 1).

El ordenamiento de los distritos por situación socioeconómica se realizó con el método de Necesidades Básicas Insatisfechas, que evalúa el porcentaje de hogares del distrito que no satisfacen sus necesidades de vivienda, educación, salud e infraestructura pública. Ello permite identificar a los distritos con mayores carencias y con menor nivel socioeconómico, de tal manera que quienes pertenecen a NBI3 tienen una peor situación que los de NBI2 y estos, a su vez, peor que los de NBI1<sup>2</sup>.

El trabajo de campo se efectuó durante el primer trimestre del 2010 en tres ámbitos geográficos de la Región Arequipa: urbano, rural de costa y rural de sierra. Para este estudio se diseñaron variables e instrumentos coherentes con los problemas propuestos y se construyeron indicadores sobre la base de la información proporcionada por 406 personas atendidas en los servicios de salud de las Microrredes de la Gerencia Regional de Salud de Arequipa.

---

2 Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Indicadores Sociales sobre Condiciones de Vida y Pobreza en el Perú, 2007, Lima.

**CUADRO 1**  
**Población y muestra**

Distrito	Provincia	NBI	Población censada 2007	Población estimada 2010	Tamaño de la muestra
<b>URBANO</b>					
Cerro Colorado	Arequipa	1	113.171	117.659	46
Yura	Arequipa	1	16.020	16.655	138
Mollendo	Islay	1	24.028	25.952	67
<b>Subtotal</b>			<b>15.3219</b>	<b>160.266</b>	<b>251</b>
<b>RURAL COSTA</b>					
Río Grande	Condesuyos	1	3.430	3.939	8
La Joya	Arequipa	2	24.192	25.151	68
Quilca	Camaná	2	806	882	5
Chaparra	Caraveli	2	3.846	4.284	12
Mariano Nicolás Valcárcel	Camaná	3	4.375	4.786	4
<b>Subtotal</b>			<b>36.649</b>	<b>39.042</b>	<b>97</b>
<b>RURAL SIERRA</b>					
Chivay	Caylloma	1	6.532	7.314	18
San Juan de Tarucani	Arequipa	3	2.129	2.214	10
Andagua	Castilla	3	1.311	1.448	7
Yanque	Caylloma	2	2.319	2.597	5
Cayarani	Condesuyos	3	3.689	4.237	10
Puyca	La Unión	3	2.886	3.368	8
<b>Subtotal</b>			<b>18.866</b>	<b>21.178</b>	<b>58</b>
<b>TOTAL</b>			<b>208.734</b>	<b>220.486</b>	<b>406</b>

Fuente INEI, Censo de Población y Vivienda 2007.  
Elaboración propia.

### 2.3. Técnicas e instrumentos

Las técnicas usadas fueron la entrevista y la revisión documental. Se diseñaron las cédulas de entrevista para aplicarlas a la muestra de usuarios de los servicios de salud y la ficha de recolección de datos de la revisión documental.

Los instrumentos se revisaron y validaron luego del diseño, para garantizar la consistencia y coherencia de los datos obtenidos. El seguimiento de los supervisores fue diario, usando los medios de comunicación disponibles. En este proceso se revisó el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión.

Luego de la aplicación de la entrevista, con los resultados del trabajo de campo se retornó al establecimiento de salud para informar sobre el mismo, así como para recoger la información documental que permitió contrastar la información de las carpetas familiares con los datos sobre afiliación/uso del SIS y la frecuencia de uso de los servicios de salud.

Toda la información registrada en los instrumentos (cédula y ficha) se procesó en el paquete estadístico SPSS versión 15. Por las características de este informe, gran parte de la información procesada se encuentra en los anexos.

## 2.4. Tamaño y selección de la muestra de usuarios de los servicios de salud

La muestra de usuarios encuestados se determinó solicitando, en cada establecimiento incluido en el estudio, los registros del Sistema de Información de Salud (HIS<sup>3</sup>) correspondientes a los treinta días anteriores. Se sorteó el número de usuarios, se los ubicó en sus viviendas y, previo consentimiento, se procedió a entrevistarlos. Cuando los usuarios no se encontraban, se los reemplazó de acuerdo con la lista sorteada. En el caso de niños y adolescentes menores de 18 años, se entrevistó al familiar que los acompañó al establecimiento de salud.

Las 406 personas estudiadas constituyeron una muestra aleatoria, distribuida proporcionalmente entre los usuarios de los servicios de salud de cada uno de los catorce distritos estudiados.

En cuanto a los criterios de inclusión/exclusión, se incluyó a todos los usuarios registrados en el formato HIS, correspondiente a los atendidos en los últimos treinta días desde la fecha de inicio del recojo de información (70% atendido “en los últimos quince días”).

La entrevista se realizó previo consentimiento verbal de los usuarios mayores de 18 años o de acompañantes de los menores de 18 años. Se excluyó a aquellos que, habiendo sido atendidos en el establecimiento durante los últimos treinta días, no poseían un buen registro de su dirección, así como a los usuarios o padres que manifestaron su deseo de no participar.

## 2.5. Variables

Las variables seleccionadas y sus indicadores en relación con los objetivos del estudio fueron los que se muestran en el cuadro 2.

**CUADRO 2**  
Variables e indicadores seleccionados según objetivos específicos

<b>Objetivo específico 1.</b> Evaluar la calidad de atención pública de salud según opinión de usuarios atendidos en las Microrredes de la Gerencia Regional de Salud de Arequipa y según distritos clasificados por nivel socioeconómico.				
<b>Definición conceptual</b>	<b>Dimensión</b>	<b>VARIABLES</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Fuente de obtención</b>
Calidad de los establecimientos de las Microrredes de Salud de la Región Arequipa desde la perspectiva de los usuarios	Calidad desde los usuarios	Acceso	Distancia	Cédula de entrevista aplicada a mayores de 18 años (usuarios o padres de usuarios) con 1, 2 y 3 NBI (INEI) según distritos de la Región Arequipa
			Transporte	
		Admisión	Tiempo de espera	
			Barrera cultural	
			Trato	
		Atención	Trato	
	Examen físico			
	Prescripciones claras			
	Seguimiento	Control		
		Visita domiciliaria		

3 Health Information Sistem.



<b>Objetivo específico 2.</b> Evaluar la atención a los usuarios SIS en relación con los no afiliados al SIS, al interior de cada distrito clasificado por nivel socioeconómico en la Región Arequipa.				
Definición conceptual	Dimensión	Variables	Indicadores	Fuente de obtención
Evaluar si existe una relación directa entre pertenencia a distritos según NBI y la cobertura del SIS tanto en la afiliación como en la atención de las familias en la región de Arequipa.	Focalización en la atención del SIS según NBI	Afiliación	Ficha de evaluación socioeconómica (FESE)	Oficina Descentralizada del SIS Arequipa
		Frecuencia de uso ante enfermedad	Intensidad de uso	Cédula de entrevista aplicada a madres de familia con 1, 2 y 3 NBI ( INEI) según distritos de la Región Arequipa
		Gratuidad de la atención	Gasto de bolsillo por consulta	

Elaboración propia.

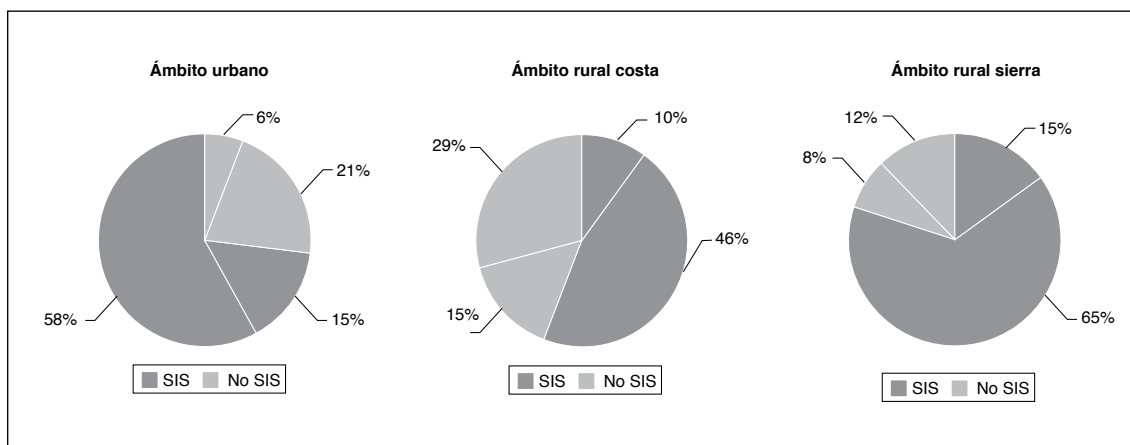
### 3. RESULTADOS

#### 3.1. Caracterización general de la población de la muestra

##### a) Distribución poblacional

Entre los grupos de afiliados y no afiliados al SIS se observa sin excepción que los principales usuarios de los servicios de salud, independientemente del nivel socioeconómico (NBI), son de sexo femenino; esto, tanto a nivel urbano como rural costa y rural sierra. La tendencia es más marcada en la población afiliada al SIS, donde por cada cuatro mujeres se atiende un hombre; esta proporción se explica por la orientación del SIS hacia la población materna e infantil (gráfico 1).

**GRÁFICO 1**  
Distribución poblacional según género y afiliación SIS, 2010

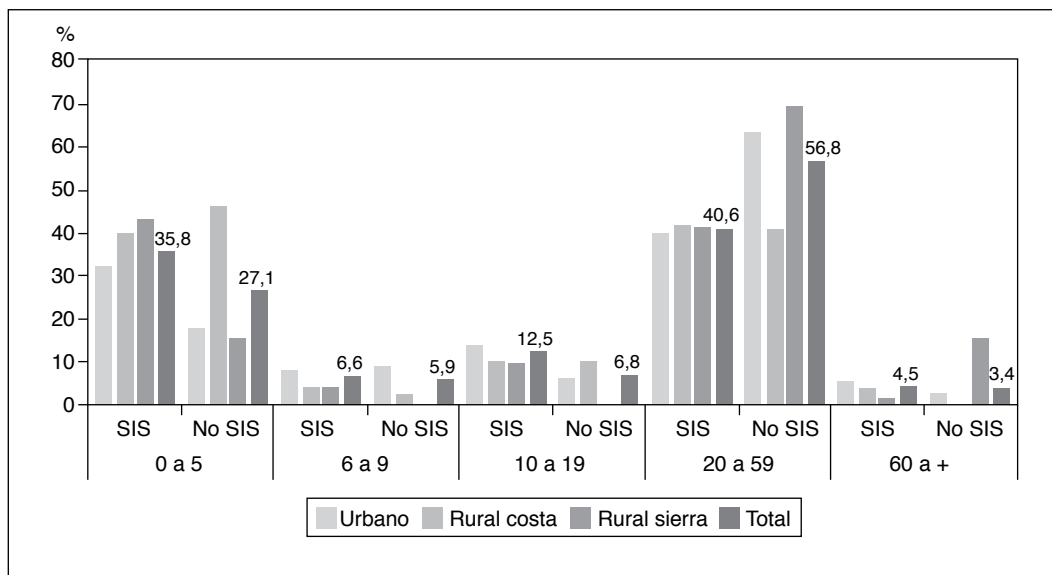


Elaboración propia.

b) *Edad*

Los principales usuarios afiliados y no afiliados al SIS en el área urbana pertenecen al grupo de 20 a 59 años (40,6% y 56,8% para los afiliados y no afiliados respectivamente), seguidos del grupo de 0 a 5 años con 35,8% de uso por parte de los afiliados y 27,1% de uso del servicio para los no afiliados. En las áreas rural sierra y rural costa la mayor cantidad de usuarios pertenecen al grupo de 0 a 5 años, seguidos de la población de 20 a 59 años. Es probable que las madres rurales estén condicionadas a un mayor uso de los servicios de salud, por los programas sociales que priorizan intervenciones a los niños menores de 5 años (gráfico 2).

**GRÁFICO 2**  
**Distribución porcentual de la poblacional por grupos de edad y afiliación SIS, 2010**



Fuente: cuadro 3. Elaboración propia.

**Nivel socioeconómico: focalización en la atención según NBI, afiliación según nivel socioeconómico por distrito**

Casi un tercio de los usuarios (28,6%) no está afiliado al SIS; se observa un mayor esfuerzo de afiliación en el estrato NBI3, al que pertenecen los distritos con mayores carencias socioeconómicas (84,6% de la población es afiliada). En el estrato NBI1 se observa que de cada cuatro usuarios uno no está afiliado al SIS (cuadro 3).

c) *Grado de instrucción*

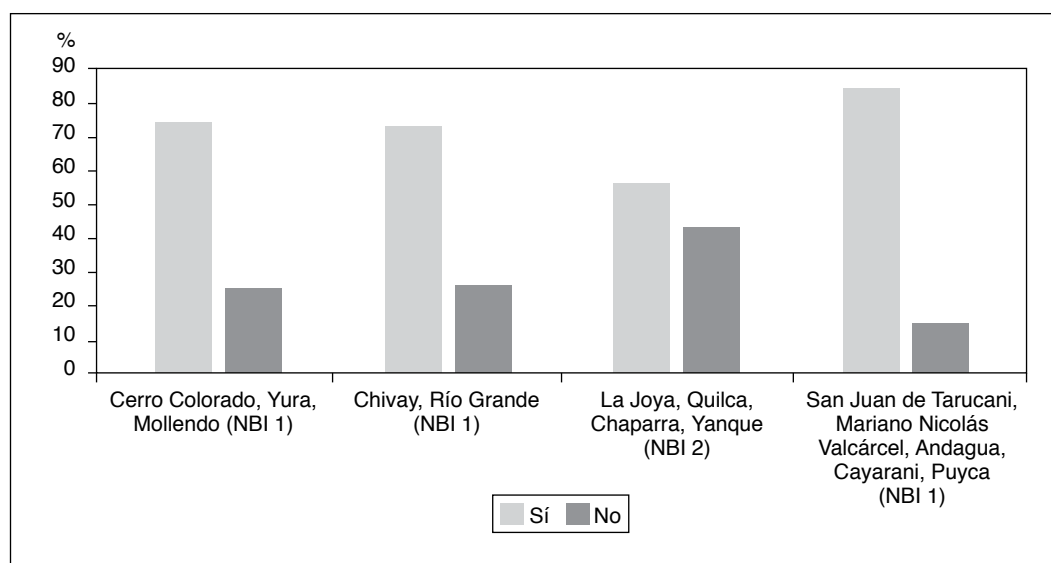
El 23,5% de los afiliados al SIS y el 16,7% de los no afiliados carecen de instrucción, siendo el ámbito rural costa donde se observa mayor diferencia (44% en afiliados y 27,8% en no afiliados). Observamos, por otro lado, que un buen grupo de usuarios del ámbito rural sierra cuentan tan solo con instrucción primaria (43,4% de los afiliados y 68,8% de los no afiliados). Esta situación, hace previsible la generación de brechas comunicacionales entre proveedores y usuarios (gráfico 3).

**CUADRO 3**  
Afilación según nivel socioeconómico por distrito

NBI	Distritos	Entrevistados	Usuario SIS					
			Sí		No		Total	
			N.º	%	N.º	%	N.º	%
1	Cerro Colorado, Yura, Mollendo	247	184	74,5	63	25,5	247	100,0
<b>Total urbano</b>		<b>247</b>	<b>184</b>	<b>74,5</b>	<b>63</b>	<b>25,5</b>	<b>247</b>	<b>100,0</b>
1	Chivay, Río Grande	26	19	73,1	7	26,9	26	100,0
2	La Joya, Quilca, Chaparra, Yanque	90	51	56,7	39	43,3	90	100,0
3	San Juan de Tarucani, Mariano Nicolás Valcárcel, Andagua, Cayarani, Puyca	39	33	84,6	6	15,4	39	100,0
<b>Total rural</b>		<b>155</b>	<b>103</b>	<b>66,5</b>	<b>52</b>	<b>33,5</b>	<b>155</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>		<b>402</b>	<b>287</b>	<b>71,4</b>	<b>115</b>	<b>28,6</b>	<b>402</b>	<b>100,0</b>

Elaboración propia.

**GRÁFICO 3**  
Afilación al SIS según nivel socioeconómico por distrito, 2010



Elaboración propia.

### 3.2. Calidad del servicio desde la percepción de los usuarios

#### a) Acceso

En promedio, 85,7% de los usuarios del SIS y 90,7% de los que no tienen SIS se movilizan a pie y llegan en menos de treinta minutos al establecimiento de salud. En el ámbito rural, un buen porcentaje (13,4% en rural costa y 8% en rural sierra) accede a los establecimientos utilizando entre treinta y sesenta minutos. Quienes tardan entre una y dos horas representan menos de 1% en la población SIS y 3% en la que no tiene SIS (cuadro 4).

**CUADRO 4**  
**Tiempo de demora en arribar al servicio de salud según tenencia de SIS**

NBI	Distrito	Tiempo de demora																			
		Menos de 30'				De 30' a 1 hora				1 a 2 horas				2 horas a +				Total			
		SIS		No SIS		SIS		No SIS		SIS		No SIS		SIS		No SIS		SIS		No SIS	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>URBANO</b>																					
1	Cerro Colorado, Yura, Mollendo	131	82,4	43	86,0	27	17,0	4	8,0	1	0,6	3	6,0	0	0	0	0	159	100,0	50	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>131</b>	<b>82,4</b>	<b>43</b>	<b>86,0</b>	<b>27</b>	<b>17,0</b>	<b>4</b>	<b>8,0</b>	<b>1</b>	<b>0,6</b>	<b>3</b>	<b>6,0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>159</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL COSTA</b>																					
2	La Joya, Quilca, Chaparra	45	93,8	33	94,3	3	6,3	2	5,7	0	0,0	0	0,0	0	0	0	0	48	100,0	35	100,0
3	Mariano Nicolás Valcárcel	1	50,0	2	100,0	1	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0	0	0	2	100,0	2	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>46</b>	<b>92,0</b>	<b>35</b>	<b>94,6</b>	<b>4</b>	<b>8,0</b>	<b>2</b>	<b>5,4</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>37</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL SIERRA</b>																					
1	Chivay, Río Grande	16	84,2	6	100,0	3	15,8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0	0	0	19	100,0	6	100,0
2	Yanque	3	100,0	2	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0	0	0	3	100,0	2	100,0
3	San Juan de Tarucani, Andagua, Cayarani, Puyca	26	92,9	2	100,0	1	3,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	3,6	0	0	28	100,0	2	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>45</b>	<b>90,0</b>	<b>10</b>	<b>100,0</b>	<b>4</b>	<b>8,0</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>10</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>		<b>222</b>	<b>85,7</b>	<b>88</b>	<b>90,7</b>	<b>35</b>	<b>13,5</b>	<b>6</b>	<b>6,2</b>	<b>1</b>	<b>0,4</b>	<b>3</b>	<b>3,1</b>	<b>1</b>	<b>0,4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>259</b>	<b>100,0</b>	<b>97</b>	<b>100,0</b>

Elaboración propia.

*b) Tiempo de espera en el establecimiento*

En el medio urbano los afiliados al SIS tienen un tiempo de espera mayor que los no afiliados: 44% de los primeros demoran más de sesenta minutos en ser atendidos, *versus* 28% en los no afiliados. Dado que los no afiliados realizan pagos directos por la atención, es posible que reciban un trato preferencial en el trámite de admisión. En los ámbitos rural costa y rural sierra esta tendencia no se confirma; al parecer, en estos ámbitos la población SIS tiene un trato preferente; contribuye también a esta situación la menor presión de la demanda en los establecimientos del ámbito rural (cuadro 5).

*c) Barrera cultural e informativa*

**Respeto a sus costumbres y creencias**

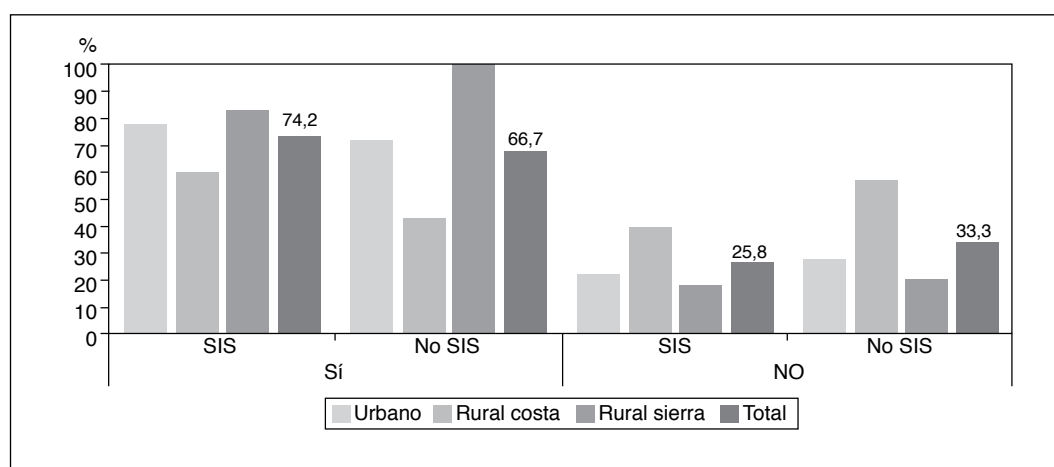
La mayoría de los usuarios afiliados al SIS (74,2%) y no afiliados al SIS (66,7%) perciben que los proveedores respetan sus creencias y costumbres, a pesar de la brecha en el nivel de instrucción y de que los proveedores generalmente provienen de otros lugares. En el ámbito rural costa un porcentaje considerable de usuarios opina que no respetan sus costumbres y creencias (39,7% de afiliados y 57,1% de no afiliados), a diferencia del área rural sierra, donde opinan que sí respetan sus creencias y costumbres (82,5% de afiliados y 100% de los no afiliados) (gráfico 4).

**CUADRO 5**  
Tiempo de trámite de admisión antes de ser atendido según afiliación al SIS

NBI	Distrito	Tiempo de demora																			
		Menos de 30'				De 30' a 1 hora				1 a 2 horas				2 horas a +				Total			
		SIS		No SIS		SIS		No SIS		SIS		No SIS		SIS		No SIS		SIS	No SIS		
		N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>URBANO</b>																					
1	Cerro Colorado, Yura, Mollendo	26	16,4	11	22,0	36	22,6	17	34,0	27	17,0	8	16,0	70	44,0	14	28,0	159	100,0	50	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>26</b>	<b>16,4</b>	<b>11</b>	<b>22,0</b>	<b>36</b>	<b>22,6</b>	<b>17</b>	<b>34,0</b>	<b>27</b>	<b>17,0</b>	<b>8</b>	<b>16,0</b>	<b>70</b>	<b>44,0</b>	<b>14</b>	<b>28,0</b>	<b>159</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL COSTA</b>																					
2	La Joya, Quilca, Chaparra	15	31,3	14	40,0	12	25,0	5	14,3	10	20,8	4	11,4	11	22,9	12	34,3	48	100,0	35	100,0
3	Mariano Nicolás Valcárcel	2	100,0	2	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	100,0	2	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>17</b>	<b>34,0</b>	<b>16</b>	<b>43,2</b>	<b>12</b>	<b>24,0</b>	<b>5</b>	<b>13,5</b>	<b>10</b>	<b>20,0</b>	<b>4</b>	<b>10,8</b>	<b>11</b>	<b>22,0</b>	<b>12</b>	<b>32,4</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>37</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL SIERRA</b>																					
1	Chivay, Río Grande	12	63,2	1	16,7	2	10,5	1	16,7	2	10,5	3	50,0	3	15,8	1	16,7	19	100,0	6	100,0
2	Yanque	2	66,7	2	100,0	1	33,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	100,0	2	100,0
3	San Juan de Tarucani, Andagua, Cayarani, Puyca	22	78,6	1	50,0	6	21,4	1	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	28	100,0	2	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>36</b>	<b>72,0</b>	<b>4</b>	<b>40,0</b>	<b>9</b>	<b>18,0</b>	<b>2</b>	<b>20,0</b>	<b>2</b>	<b>4,0</b>	<b>3</b>	<b>30,0</b>	<b>3</b>	<b>6,0</b>	<b>1</b>	<b>10,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>10</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>		<b>79</b>	<b>30,5</b>	<b>31</b>	<b>32,0</b>	<b>57</b>	<b>22,0</b>	<b>24</b>	<b>24,7</b>	<b>39</b>	<b>15,1</b>	<b>15</b>	<b>15,5</b>	<b>84</b>	<b>32,4</b>	<b>27</b>	<b>27,8</b>	<b>259</b>	<b>100,0</b>	<b>97</b>	<b>100,0</b>

Elaboración propia.

**GRÁFICO 4**  
Respecto a costumbres y creencias según tenencia SIS, 2010

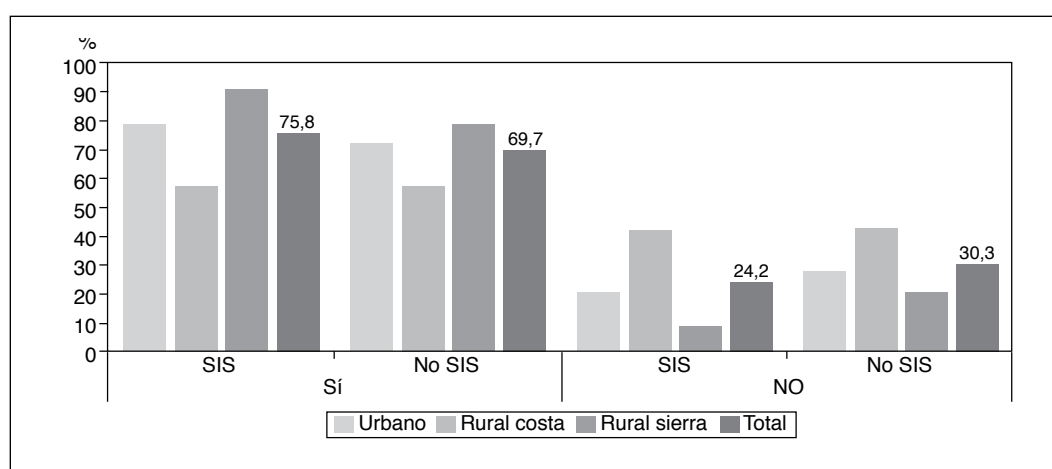


Elaboración propia.

### Información sobre los servicios que presta el establecimiento de salud

De los afiliados al SIS, 75,8% mencionan que recibieron información sobre los servicios que presta el establecimiento de salud, así como 69,7% de los no afiliados en el ámbito urbano este promedio porcentual es mayor al rural, lo que podría explicarse por la brecha cultural entre proveedores y usuarios en establecimientos de dicho ámbito (gráfico 5).

**GRÁFICO 5**  
Información de los servicios del establecimiento de salud, 2010



Elaboración propia.

#### d) Atención rápida por emergencia

La mayoría de usuarios, afiliados y no afiliados refieren que por situaciones de emergencia la atención es más rápida (66,9% y 70,2% de afiliados y no afiliados respectivamente). En los ámbitos urbano y rural costa poco más de un tercio de los atendidos refieren que no se respeta la prioridad de atención de las emergencias, lo que sugiere la probabilidad que en el triaje hayan sido calificadas como urgencias (gráfico 6).

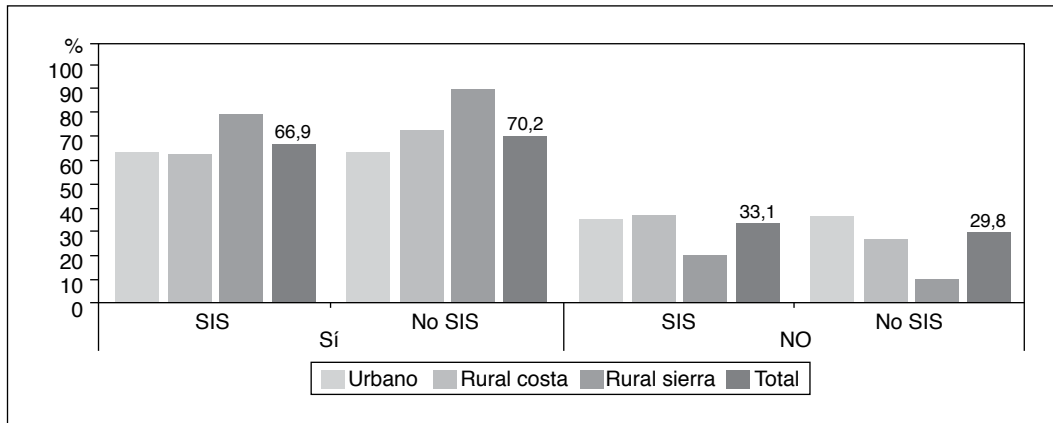
#### e) Trato recibido antes de la atención

Si bien en términos relativos los usuarios SIS reportan un mejor trato, 44% de ellos y 48,6% de los no afiliados opinan que el trato previo a la atención no es bueno. La mayor insatisfacción por parte de los usuarios se observa en el área urbana (55,1% SIS y 55,1% no SIS); es decir, casi la mitad de los usuarios refieren que antes de recibir la atención por la que acudieron al establecimiento pasaron por una serie de trámites administrativos que les generan angustia e insatisfacción (gráfico 7).

#### f) Respeto al turno de atención

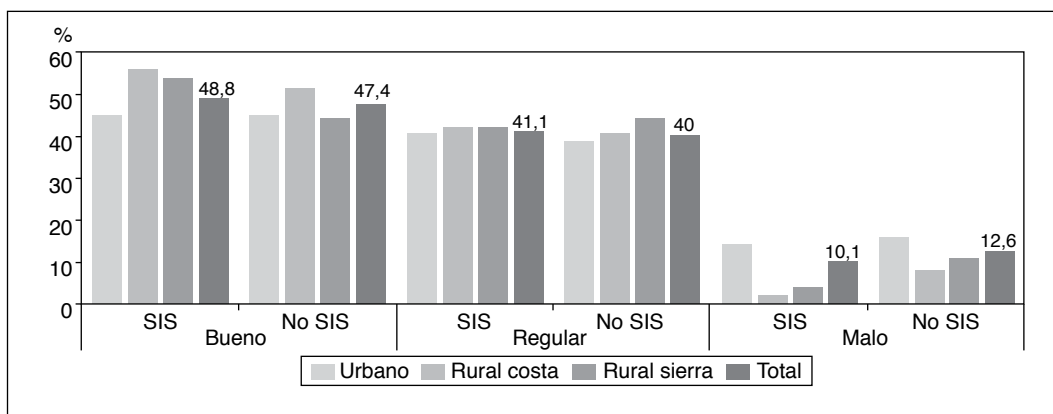
La mayoría de los usuarios SIS (73,7%) y no SIS (68,2%) refieren que respetan su turno de atención. Estos porcentajes son menores en el ámbito rural costa y siempre favorables al SIS (gráfico 8).

**GRÁFICO 6**  
Atendidos por emergencia rápidamente, 2010



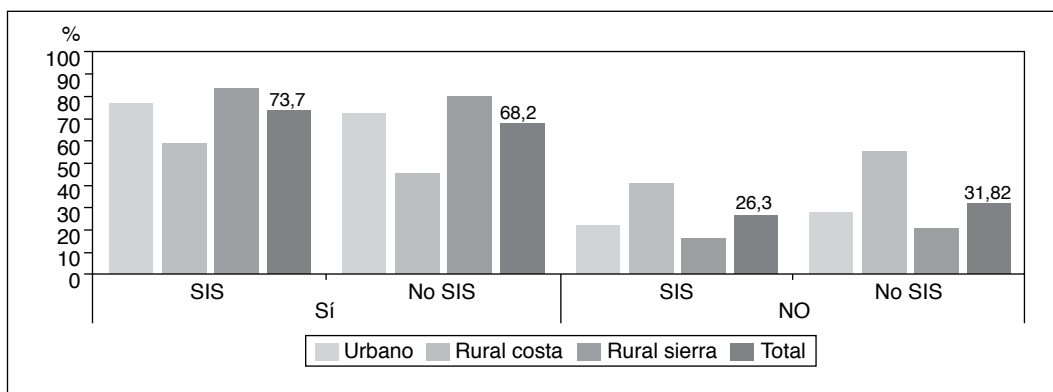
Elaboración propia.

**GRÁFICO 7**  
Trato recibido antes de la atención, 2010



Elaboración propia.

**GRÁFICO 8**  
Respetaron su turno, 2010

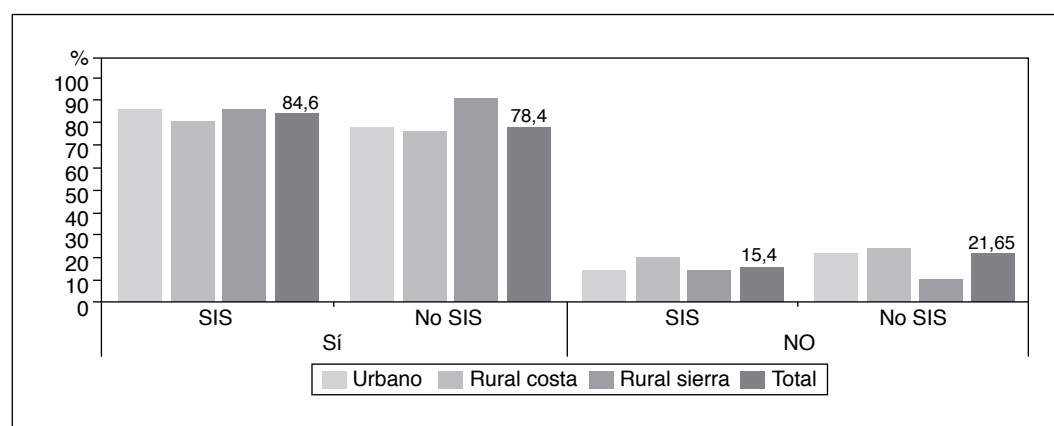


Elaboración propia.

g) *Atención en el mismo día*

La mayoría de los usuarios indican que recibieron atención el mismo día; el resultado es más favorable entre los afiliados SIS (84,6%) que entre los no afiliados (78,4%). En el ámbito rural costa, y específicamente el estrato NBI3 No SIS, solo 50% comparte esta opinión (gráfico 9).

**GRÁFICO 9**  
Atención el mismo día, 2010

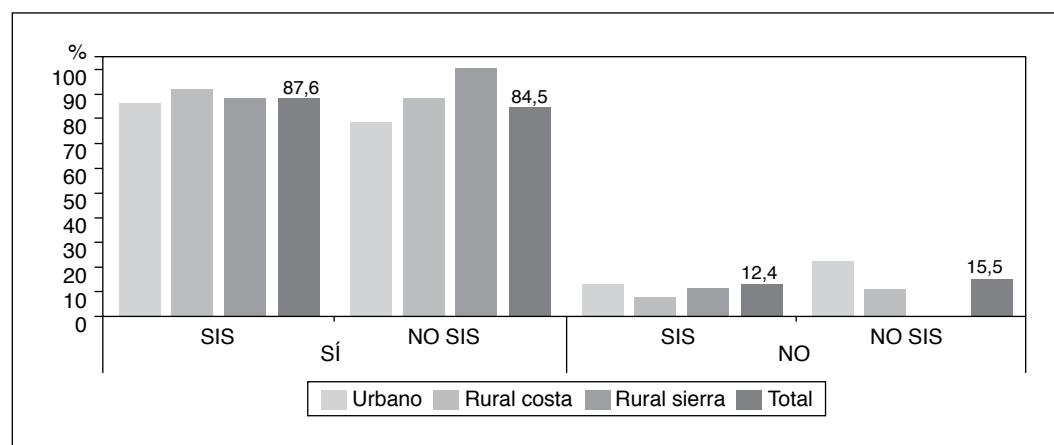


Elaboración propia.

h) *Prescripciones claras*

El 87,6% de los usuarios SIS y el 84,5% de los no afiliados refieren haber recibido prescripciones claras (en el sentido de entendibles por ellos) luego de ser atendidos. En el ámbito urbano 22% de los no afiliados y 13,8% de usuarios SIS refieren no entender las prescripciones de los proveedores. Será importante estudiar la causalidad de estos hallazgos (gráfico 10).

**GRÁFICO 10**  
Prescripciones claras, 2010



Elaboración propia.

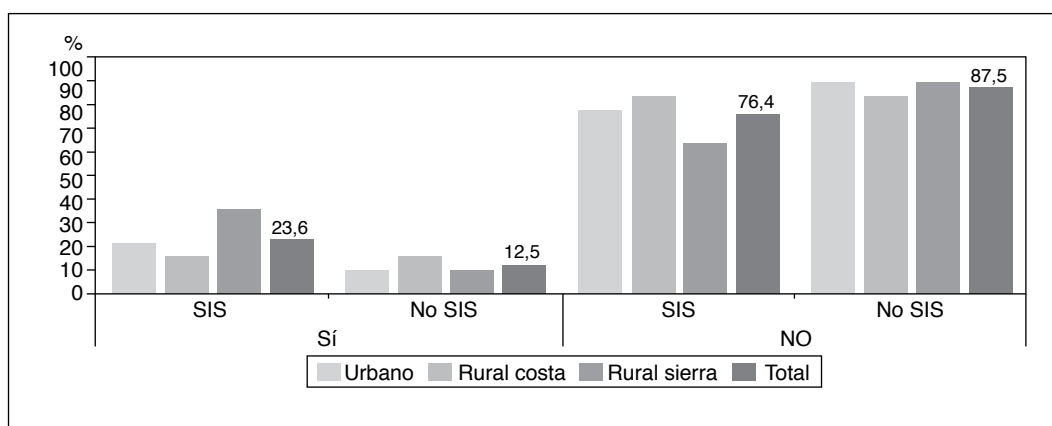


i) *Seguimiento*

**Visita domiciliaria (si no asiste al control programado)**

Solo 23,6% de los usuarios afiliados al SIS y 12,5% de los no afiliados refieren haber recibido una visita domiciliaria cuando, por diversos motivos, no asistieron a su control (uno de cada cinco usuarios recibe visita domiciliaria). El mayor seguimiento a los usuarios del SIS se realiza en el ámbito rural sierra (36%) (gráfico 11).

**GRÁFICO 11**  
Visita domiciliaria si no asiste al control, 2010



Elaboración propia.

j) *Intensidad de uso según establecimiento de salud*

Es claro el predominio de consultas durante el primer semestre, cuando se incrementan los casos de infecciones respiratorias agudas debido a la baja de la temperatura (friaje). Se atribuye a esta razón la mayor intensidad de uso semestral (concentración promedio de 5,0), especialmente en los establecimientos del ámbito rural sierra (cuadro 6).

**CUADRO 6**  
Intensidad de uso según establecimiento de salud

Ámbito de estudio	Atenciones, primer semestre 2009	Atendidos, primer semestre 2009	Intensidad de uso
<b>URBANO</b>			
C.S.* Mariscal Castilla	11.296	3.147	3,6
P.S.** José Santos Atahualpa	4.041	670	6,0
P.S. El Cural	1.337	295	4,5
C.S. Ciudad de Dios	17.914	2.827	6,3
C.S. Alto Inclán	12.142	2.898	4,2
<b>Subtotal</b>	<b>46.730</b>	<b>9.837</b>	<b>4,8</b>

Ámbito de estudio	Atenciones, primer semestre 2009	Atendidos, primer semestre 2009	Intensidad de uso
<b>RURAL COSTA</b>			
P.S. Chaparra	1.922	486	4,0
C.S. Iquipi	4.180	803	5,2
P.S. Quilca	654	115	5,7
P.S. Urasqui (P.S. Secocha)	1.813	592	3,1
C.S. La Joya	9.628	3.213	3,0
P.S. El Cruce - Triunfo	6.597	1.860	3,6
P.S. Benito Lazo	712	140	5,1
<b>Subtotal</b>	<b>25.506</b>	<b>7.209</b>	<b>3,5</b>
<b>RURAL SIERRA</b>			
P.S. San Juan de Tarucani	2.164	626	3,5
P.S. Puyca	2.608	439	5,9
C.S. Chivay	9.592	1.749	5,5
P.S. Canocota	274	86	3,2
P.S. Chalhuanca	1413	217	6,5
P.S. Cayarani	1372	205	6,7
C.S. Andagua	1675	468	3,6
<b>Subtotal</b>	<b>19098</b>	<b>3790</b>	<b>5,0</b>
<b>Total</b>	<b>91334</b>	<b>20836</b>	<b>4,4</b>

\* C.S.: Centro de Salud. \*\* P.S.: Puesto de Salud.

Fuente: información obtenida de la base de datos del HIS-MINSA (Health Information System). Elaboración propia.

k) *Intensidad de uso de los usuarios SIS*

En promedio, 56,7% de los usuarios SIS consulta más de tres veces al año; entre ellos destacan los del ámbito rural sierra (frijajes) (cuadro 7).

**CUADRO 7**  
Intensidad de uso de los usuarios SIS en el último año

NBI	Distrito	Intensidad de uso del SIS en el último año							
		1 a 2 veces al año		2 a 3 veces al año		Más de 3 veces al año		Total	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>URBANO</b>									
1	Cerro Colorado, Yura, Mollendo	31	17,5	51	28,8	95	53,7	177	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>31</b>	<b>17,5</b>	<b>51</b>	<b>28,8</b>	<b>95</b>	<b>53,7</b>	<b>177</b>	<b>100,0</b>

NBI	Distrito	Intensidad de uso del SIS en el último año							
		1 a 2 veces al año		2 a 3 veces al año		Más de 3 veces al año		Total	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>RURAL COSTA</b>									
2	La Joya, Quilca, Chaparra	7	16,3	13	30,2	23	53,5	43	100,0
3	Mariano Nicolás Valcárcel	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>Subtotal</b>		<b>7</b>	<b>16,3</b>	<b>13</b>	<b>30,2</b>	<b>23</b>	<b>53,5</b>	<b>43</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL SIERRA</b>									
1	Chivay, Río Grande	0	0,0	3	18,8	13	81,3	16	100,0
2	Yanque	0	0,0	1	33,3	2	66,7	3	100,0
3	San Juan de Tarucani, Andagua, Cayarani, Puyca	3	9,7	8	25,8	20	64,5	31	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>3</b>	<b>6,0</b>	<b>12</b>	<b>24,0</b>	<b>35</b>	<b>70,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>		<b>41</b>	<b>15,2</b>	<b>76</b>	<b>28,1</b>	<b>153</b>	<b>56,7</b>	<b>270</b>	<b>100,0</b>

Elaboración propia.

#### l) Información sobre beneficios del SIS

Más de la mitad de los afiliados (55,2%) no fueron informados adecuadamente<sup>4</sup> sobre los beneficios del SIS durante su afiliación. El porcentaje es mayor en el ámbito urbano (57,2%) y en la sierra rural (45,2%) (cuadro 8).

**CUADRO 8**  
Información sobre beneficios del SIS

NBI	Distrito	Le explicaron los beneficios del SIS					
		Sí		No		Total	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>URBANO</b>							
1	Cerro Colorado, Yura, Mollendo	77	42,8	103	57,2	180	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>77</b>	<b>42,8</b>	<b>103</b>	<b>57,2</b>	<b>180</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL COSTA</b>							
2	La Joya, Quilca, Chaparra	24	51,1	23	48,9	47	100,0
3	Mariano Nicolás Valcárcel	1	50,0	1	50,0	2	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>25</b>	<b>51,0</b>	<b>24</b>	<b>49,0</b>	<b>49</b>	<b>100,0</b>

4 Se definieron los derechos, las obligaciones y los beneficios relacionados con el SIS.

NBI	Distrito	Le explicaron los beneficios del SIS					
		Sí		No		Total	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>RURAL SIERRA</b>							
1	Chivay, Río Grande	6	37,5	10	62,5	16	100,0
2	Yanque	0	0,0	3	100,0	3	100,0
3	San Juan de Tarucani, Andagua, Cayarani, Puyca	17	54,8	14	45,2	31	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>23</b>	<b>46,0</b>	<b>27</b>	<b>54,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>		<b>125</b>	<b>44,8</b>	<b>154</b>	<b>55,2</b>	<b>279</b>	<b>100,0</b>

Elaboración propia.

m) *Gratuidad: pagos durante la atención del SIS*

De los entrevistados, 18,2% realizan algún tipo de pago por el SIS. En el área urbana se hacen más pagos, según referencia de los beneficiarios (22,7%) (cuadro 9).

**CUADRO 9**  
Pagos durante la atención del SIS

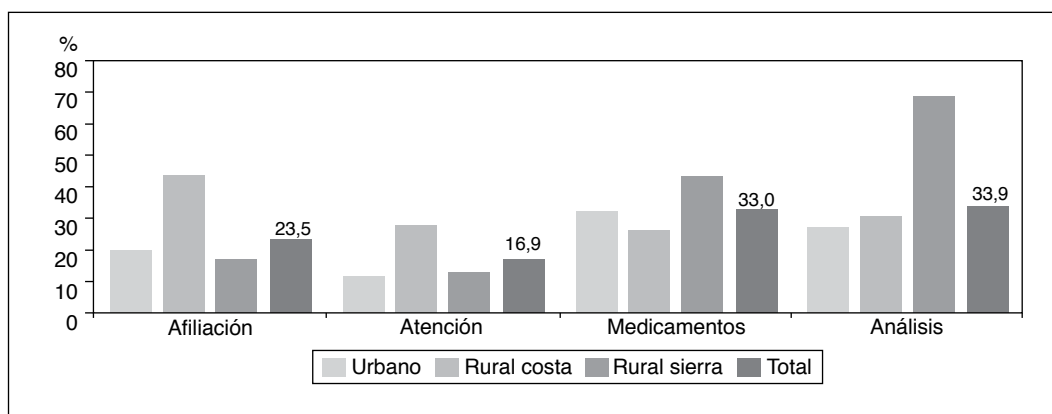
NBI	Distrito	Solicitud de algún pago por el SIS					
		Sí		No		Total	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>URBANO</b>							
1	Cerro Colorado, Yura, Mollendo	41	22,7	140	77,3	181	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>41</b>	<b>22,7</b>	<b>140</b>	<b>77,3</b>	<b>181</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL COSTA</b>							
2	La Joya, Quilca, Chaparra	4	8,9	41	91,1	45	100,0
3	Mariano Nicolás Valcárcel	0	0,0	2	100,0	2	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>4</b>	<b>8,5</b>	<b>43</b>	<b>91,5</b>	<b>47</b>	<b>100,0</b>
<b>RURAL SIERRA</b>							
1	Chivay, Río Grande	2	11,1	16	88,9	18	100,0
2	Yanque	0	0,0	3	100,0	3	100,0
3	San Juan de Tarucani, Andagua, Cayarani, Puyca	4	12,9	27	87,1	31	100,0
<b>Subtotal</b>		<b>6</b>	<b>11,5</b>	<b>46</b>	<b>88,5</b>	<b>52</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>		<b>51</b>	<b>18,2</b>	<b>229</b>	<b>81,8</b>	<b>280</b>	<b>100,0</b>

n) *Motivo de pagos por atención del SIS*

El 12,9% de los afiliados al SIS indican que durante la atención recibida en los últimos treinta días solo realizaron un pago por alguno de los motivos preguntados (afiliación, atención, medicamentos, análisis). Al insistir

sobre pagos por varios motivos, solamente dos refirieron haberlo hecho en el año anterior, periodo no incluido en el estudio. En la zona rural sierra los entrevistados del nivel NBI3 refieren realizar más pagos por atención (75%), lo que resulta preocupante (gráfico 12).

**GRÁFICO 12**  
Motivo de pagos al SIS, 2010

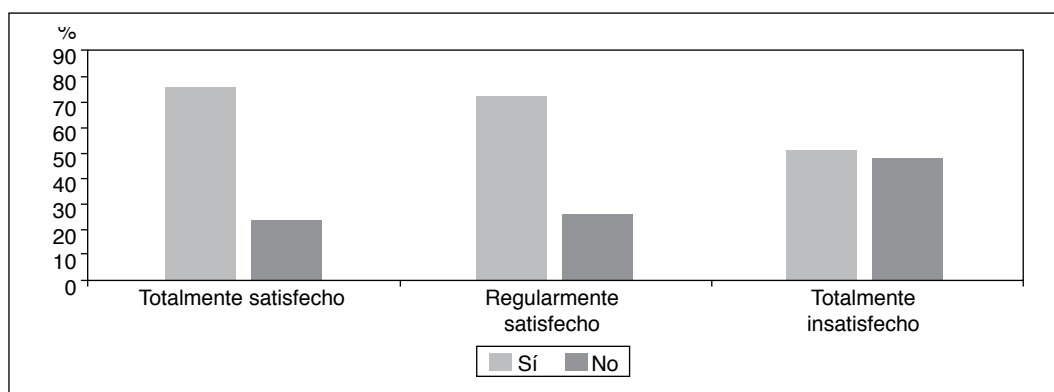


Elaboración propia.

*o) Satisfacción con el servicio recibido*

Solo 76,4% de los usuarios afiliados y 23,6% de los no afiliados, de los tres estratos NBI, manifiestan estar totalmente satisfechos con los servicios de salud recibidos (gráfico 12). Se observa una alta insatisfacción entre los no afiliados. La mayor satisfacción (100%) se da en los afiliados del NBI 3, probablemente porque sus expectativas son menores (gráfico 13 y cuadro 10).

**GRÁFICO 13**  
Satisfacción con el servicio, 2010



Elaboración propia.

**CUADRO 10**  
**Satisfacción con el servicio según NBI**

Satisfacción con el servicio	Afiliación al SIS				Total	
	Sí		No		N.º	%
	N.º	%	N.º	%		
<b>NBI 1</b>						
Totalmente satisfecho	57	82,6	12	17,4	<b>69</b>	<b>100,0</b>
Regularmente satisfecho	129	76,8	39	23,2	<b>168</b>	<b>100,0</b>
Totalmente insatisfecho	11	52,4	10	47,6	<b>21</b>	<b>100,0</b>
<b>Subtotal</b>	<b>197</b>	<b>76,4</b>	<b>61</b>	<b>23,6</b>	<b>258</b>	<b>100,0</b>
<b>NBI 2</b>						
Totalmente satisfecho	<b>11</b>	44,0	<b>14</b>	56,0	<b>25</b>	<b>100,0</b>
Regularmente satisfecho	<b>37</b>	62,7	<b>22</b>	37,3	<b>59</b>	<b>100,0</b>
Totalmente insatisfecho	<b>3</b>	50,0	<b>3</b>	50,0	<b>6</b>	<b>100,0</b>
<b>Subtotal</b>	<b>51</b>	<b>56,7</b>	<b>39</b>	<b>43,3</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>
<b>NBI 3</b>						
Totalmente satisfecho	16	100,0	0	0,0	<b>16</b>	<b>100,0</b>
Regularmente satisfecho	16	76,2	5	23,8	<b>21</b>	<b>100,0</b>
Totalmente insatisfecho	1	50,0	1	50,0	<b>2</b>	<b>100,0</b>
<b>Subtotal</b>	<b>33</b>	84,6	<b>6</b>	15,4	<b>39</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>	<b>281</b>	<b>72,6</b>	<b>106</b>	<b>27,4</b>	<b>387</b>	<b>100,0</b>

Elaboración propia.

#### 4. CONCLUSIONES

- 4.1. La población estudiada conforma una muestra de los usuarios de servicios de salud del primer nivel de atención que viven en distritos de la Región Arequipa, clasificados según nivel de insatisfacción de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI).
- 4.2. Las mujeres son las principales usuarias de los servicios de salud estudiados. En los ámbitos rurales (costa y sierra) la proporción de niños menores de 5 años supera la de mujeres, en concordancia con las políticas y la vocación materno-infantil de los servicios públicos de salud (Ministerio de Salud).
- 4.3. En todos los ámbitos y estratos (NBI), tanto para afiliados como para no afiliados al SIS, más de 50% no tienen instrucción o solo tienen primaria. Si se tiene en cuenta que uno de cada cinco usuarios no entiende las prescripciones del proveedor, se plantea un importante reto para mejorar la comunicación de parte de los prestadores.
- 4.4. La accesibilidad geográfica en general es buena: la gran mayoría llega en menos de treinta minutos al establecimiento de salud. El respeto a las costumbres y creencias (accesibilidad cultural) varía; se observa una mayor brecha en el ámbito rural costeño. El principal problema de accesibilidad radica en el mismo establecimiento de salud y proviene del ámbito administrativo: en el ámbito urbano 44%

de los afiliados SIS tienen un tiempo de espera superior a los sesenta minutos para ser atendidos; adicionalmente, en este periodo manifiestan ser maltratados. Entre los no afiliados SIS el tiempo de espera es menor.

- 4.5. La mayoría de usuarios refieren haber sido atendidos el mismo día y con respeto a sus turnos; reciben información sobre los servicios del establecimiento y cuando acuden por una emergencia son atendidos prioritariamente. Acuden a los establecimientos más de tres veces al año y las atenciones se concentran en el primer semestre (friaje). No se perciben diferencias significativas entre afiliados y no afiliados al SIS, con excepción de la atención en emergencia en zonas rurales, donde un porcentaje mayor de afiliados SIS reporta no haber recibido atención prioritaria.
- 4.6. Existe un déficit de visitas domiciliarias de seguimiento de los equipos de salud cuando el usuario no acude a la consulta previamente establecida. Solo 24% de los usuarios afiliados al SIS y 12,5% de los no afiliados refieren haber recibido una visita domiciliaria. Aunque el mayor seguimiento a los usuarios del SIS se realiza en el ámbito rural sierra (36%), este resulta insuficiente y se convierte en un reto a superar.
- 4.7. Más de la mitad de los afiliados refieren no haber sido informados adecuadamente sobre los beneficios del SIS y a uno de cada cinco se le ha solicitado algún pago; a pesar de ello, tres de cuatro señalan estar totalmente satisfechos. Se observa una importante diferencia con los no afiliados, porque de estos últimos solo uno de cada cuatro manifiesta su total satisfacción.

## 5. RECOMENDACIONES

### 5.1. De orden metodológico

- a) Realizar estudios periódicos con una metodología similar y en los mismos establecimientos, para observar la evolución de la afiliación al seguro subsidiado y las mejoras en la calidad de los servicios de salud.
- b) Adecuar metodológicamente los estudios de satisfacción, a las expectativas, nivel de instrucción y características culturales de los usuarios.

### 5.2. De políticas de salud

- a) Sustentados en los criterios de equidad y en el marco del aseguramiento universal, afiliar al SIS al tercio actualmente excluido.
- b) Mejorar los procesos administrativos de admisión adecuando los horarios a las características socioculturales de la población, y designando personal profesional capacitado para esta etapa importante del proceso de atención.
- c) La Gerencia Regional de Salud de Arequipa, en la perspectiva de mejorar la calidad de atención, debe desarrollar un programa de mejoramiento de relaciones interculturales, adecuando las estrategias comunicacionales entre proveedores y usuarios, especialmente en la etapa de admisión del proceso de atención.

- d) En el marco del Aseguramiento Universal de Salud (AUS) se debe modificar la modalidad presupuestaria del SIS, que realiza pagos según el número de atenciones realizadas, debiendo asignarse presupuestos por resultados de acuerdo a la población asignada.
- e) Priorizar los procesos de atención preventivos, en el marco de la participación ciudadana y la promoción de la salud.
- f) Priorizar presupuestalmente y estimular a los equipos de los establecimientos para que realicen visitas domiciliarias y promueven la participación de los agentes comunitarios de salud, con fines de seguimiento y vigilancia epidemiológica a las familias de los afiliados. La Gerencia Regional de Salud de Arequipa, debe normar el uso de los recursos denominados Recursos Directamente Recaudados (RDR), para evitar las preferencias, durante la oportunidad de atención, por los no afiliados al SIS.
- g) Teniendo en cuenta que los establecimientos de salud de primer nivel de Arequipa se consideran mecanismos de cogestión (los Comités Locales de Administración en Salud, CLAS), estas organizaciones plantean la oportunidad de capacitar a los representantes de las comunidades en un rol de vigilancia efectiva de los estándares de calidad de atención desde la perspectiva de los usuarios. Lamentablemente la política nacional sobre los CLAS se encuentra paralizada.



# El consentimiento informado en dos servicios públicos de tratamiento del cáncer

*Ximena Salazar, Clara Sandoval, Ruth Iguíñiz<sup>1</sup>*

## INTRODUCCIÓN

El sábado 18 de setiembre del 2010 apareció en el diario *El Comercio* la siguiente noticia: CONDENAN A MÉDICO POR NEGLIGENCIA QUE CAUSÓ LA MUERTE DE UN NIÑO. La nota informaba sobre una de las pocas veces en la historia de nuestro país en que los ciudadanos demandantes ganaron una demanda por negligencia médica, en esta ocasión a propósito de un caso de cáncer. Lo lograron con ayuda de la Defensoría del Pueblo, de especialistas del Ministerio de Salud y de la Contraloría General de la República, después de cinco años de lucha. Tratándose de la práctica de una biopsia a un menor, nos llamó la atención, sin embargo, que en la noticia no se dijera una sola palabra sobre la aplicación o no del “consentimiento informado” a la familia. Más tarde se reconoció que esa biopsia, indicada debido a la presencia de un tumor en el muslo izquierdo del menor, “no era recomendada en el manual del INEN [Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas], ni fue técnicamente la apropiada”. Si la información y el diálogo del médico con la familia hubiesen sido los apropiados, y si el médico hubiese aplicado, como debe ser, un protocolo de conocimiento informado, probablemente se habría logrado un mejor manejo del mal que aquejaba a ese muchacho, además de haber tomado conciencia, a tiempo, de que tal procedimiento no era el adecuado.

Según cifras oficiales del Ministerio de Salud (Coalición Multisectorial Perú contra el Cáncer, 2006), la mortalidad por cáncer se ha constituido en la segunda causa de muerte en el Perú, y son las mujeres quienes llevan el mayor peso de los fallecimientos por esta enfermedad. No se cuenta con registros de personas atendidas a nivel nacional por parte del Ministerio de Salud (MINSA) ni en el Seguro Social del Perú (EsSalud); esto dificulta establecer tasas de incidencia, aunque se calcula que en el Perú anualmente se producen 35.500 nuevos casos de cáncer.

El cáncer, además de ser una enfermedad con diversas complejidades, posee en nuestra sociedad una fuerte asociación con la muerte y genera un profundo impacto emocional en quienes lo sufren, al mismo tiempo que abarca y compromete también a la familia de la persona enferma. Por estas razones, el consentimiento informado se constituye en un instrumento crucial para el ejercicio de los derechos en el ámbito de la salud, especialmente ligado al derecho a la información, además de erigirse, paralelamente, en un deber ético de los servidores de la salud y en una herramienta para fomentar la autodeterminación y la libre decisión de cada usuario.

El presente estudio trata justamente sobre las ventajas que puede tener una aproximación comprehensiva hacia la bioética por parte de los hospitales y de los profesionales de la medicina a fin de proteger la vida y la salud de las personas enfermas y de sus familias.

1 Unidad de Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano, Facultad de Salud Pública, Universidad Peruana Cayetano Heredia.

## 1. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

### 1.1. Objetivo general

El objetivo general de este estudio es analizar los discursos y las prácticas que emergen en el proceso de ejercicio del consentimiento informado, como un derecho en salud, para los casos de cáncer.

### 1.2. Objetivos específicos

- a) Conocer cómo conceptualizan el consentimiento informado los usuarios y los profesionales de la salud vinculados al tratamiento del cáncer.
- b) Conocer cómo se da el proceso de consentimiento informado en los establecimientos y las dependencias de salud para los casos de cáncer.
- c) Explorar cómo definen los usuarios de los servicios públicos oncológicos su relación con los profesionales de la salud.
- d) Explorar si los usuarios de los servicios públicos oncológicos son conscientes, de manera general, de sus derechos como pacientes, incluido el consentimiento informado.
- e) Indagar la forma en que los usuarios de los servicios públicos oncológicos conceptualizan su derecho a ser intervenidos o tratados.
- f) Conocer si los usuarios de los servicios públicos oncológicos conocen el proceso de consentimiento informado.
- g) Explorar cómo relatan los procesos de consentimiento informado los usuarios de servicios públicos oncológicos, y su correspondencia con el tratamiento y/o la intervención a que son sometidos.
- h) Conocer si los usuarios de los servicios públicos oncológicos saben dónde acudir en el caso de violación a su derecho al consentimiento informado previo a un tratamiento y otros derechos a la salud.

### 1.3. Metodología

La población que participó en el estudio estuvo conformada por usuarios, pacientes del Instituto de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y del Hospital Loayza<sup>2</sup>, profesionales de salud (médicos y enfermeras) de las instituciones seleccionadas y pacientes adscritos a Esperantra<sup>3</sup>. El estudio se realizó entre los años 2009 y 2010.

La aproximación del estudio fue enteramente cualitativa. Se aplicaron las siguientes técnicas: entrevistas en profundidad, entrevistas semiestructuradas a informantes claves y recopilación de relatos de vida de pacientes de los dos establecimientos que brindan servicios para enfrentar el cáncer.

La información se transcribió literalmente, siguiendo una guía que garantizó la fidelidad de los testimonios. Los datos se codificaron de acuerdo con las categorías de análisis, aplicando cierta flexibilidad para permitir

---

2 Inicialmente se consideró también el Hospital Edgardo Rebagliati Martins, pero no fue posible obtener el permiso para realizar la investigación en este establecimiento. Sin embargo, un médico tratante de este hospital accedió a ser entrevistado.

3 Organización sin fines de lucro, fundada para contribuir en la reducción de la mortalidad por cáncer en el Perú y mejorar la calidad de vida de las personas aquejadas por este mal. Abogando por la igualdad de acceso a tratamientos de calidad y cuidados innovadores. Para mayor información, visitar <<http://www.esperantra.org/>>. Esperantra colaboró para la realización de entrevistas a hombres y mujeres que sufrían diferentes tipos de cáncer.

la incorporación de algunos códigos no considerados previamente. Se usó el programa Atlas/ti para análisis cualitativo. En el cuadro 1 se presenta un resumen de las aplicaciones efectuadas.

**CUADRO 1**  
**Resumen de aplicaciones**

	Esperantra	Hospital Rebagliati	Hospital Loayza	INEN	Total
Entrevistas en profundidad	9	0	5	5	19
Relatos de vida	6	-	-	-	6
Grupos focales*	2	-	-	-	2
Entrevistas semiestructuradas con personal de salud	-	1	2	3	6
<b>Total de aplicaciones</b>	<b>17</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>33</b>

\* Compuesto por 8 personas cada uno.

## 2. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

### 2.1. Derechos humanos y bioética

La bioética se vincula a la vida y la salud. Se define como “la ciencia que estudia los valores y principios morales de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y de atención de la salud” (Aguirre *et al.* 2006). Igualmente, como “el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de la salud, en la medida en que esta conducta se examine a la luz de valores y principios morales” (*Enciclopedia de la Bioética*, citada en Luna y Salles 1996). Los problemas que plantea la bioética suelen ser cotidianos y se producen en los establecimientos hospitalarios, poniendo de relieve la relación médico-paciente. Dos son sus principios más importantes: (i) el principio de no maleficencia, es decir prevenir el mal o el daño, fomentando el bien; y (ii) el principio de respeto de la autonomía de la persona de elegir y decidir de forma razonada lo que considera positivo o negativo dentro de sus normas y principios. El proceso de consentimiento informado descansa sobre la base de este segundo principio.

### 2.2. El concepto de consentimiento informado

En Estados Unidos, diversas sentencias transformaron el consentimiento informado en un derecho de los pacientes y un deber de los médicos. Así lo indican Aguirre *et al.* (2006), quienes definen el consentimiento informado como

[...] el proceso cuya materialización consiste en la declaración de voluntad realizada por una persona, a través de la cual, luego de haberse considerado las circunstancias de autonomía, evaluado su competencia y la comprensión de la información suministrada previamente, referida al plan diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o ensayo de investigación, otorga su consentimiento para la ejecución del procedimiento ofrecido. (Aguirre *et al.* 2006: 9)

El Manual de Ética del Colegio de Médicos Americanos (1984) lo define como.

[...] la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma, los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada, la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente. (Colegio de Médicos Americanos 1984, citado en *Aguirre et al.* 2006: 9)

De la misma manera, las instituciones internacionales encargadas de vigilar el respeto de los derechos humanos han resaltado la garantía del consentimiento informado como un paso fundamental para el respeto del derecho a la salud (Gianella 2011).

Contrariamente a lo sostenido por la teoría, Ríos (2001) afirma que los médicos han venido entendiendo este proceso como una imposición legal y administrativa de defensa jurídica ante un potencial daño no previsto, poniendo de relieve la *firma del documento* de consentimiento informado en detrimento del *proceso* en su conjunto. No es correcto, entonces, interpretarlo como un “documento” estrictamente legal, que se debe hacer firmar y que libera al médico de toda responsabilidad en el caso de un posible daño (Navarro-Reynoso *et al.* 2004).

El consentimiento informado se basa en una relación de confianza entre médico y paciente, e implica una información favorable a la comprensión del procedimiento propuesto, así como de las diversas opciones y sus riesgos y beneficios, cuyo resultado debe ser la aceptación o el rechazo al procedimiento propuesto. El procedimiento queda suscrito en el documento de consentimiento informado, que se firma de manera libre y autónoma.

De acuerdo con las definiciones presentadas, este consentimiento requiere: (i) capacidad de comprender y asimilar la información sobre lo que se va a decidir; (ii) voluntariedad, es decir, que no exista ninguna persuasión, coacción, amenaza directa o manipulación a partir de la influencia psicológica o distorsión de la información; y (iii) que la información adecuada y suficiente permita al paciente tomar una decisión reflexiva y ponderada. El consentimiento informado es, por tal razón un instrumento de empoderamiento ciudadano que deposita en el individuo la responsabilidad de sus decisiones y determinaciones, dándole el médico todas las facilidades para poder optar (Ríos 2001).

### **2.3. El consentimiento informado en pacientes con cáncer**

El cáncer posee una connotación cultural negativa en nuestra sociedad, que dificulta considerablemente la comunicación entre médico y paciente desde el momento del diagnóstico (Peiró *et al.* 2006). Para muchas personas el cáncer se asocia a una muerte dolorosa y lenta; por lo tanto, el diagnóstico genera, en el paciente y en su familia, reacciones que los afectan y que pueden perjudicar sus capacidades para decidir y actuar racionalmente. Esto da origen a una condición temporal de dependencia del paciente hacia el profesional de salud (Santana Álvarez 2008); de ahí que el momento del diagnóstico sea crucial para las decisiones futuras.

Peiró *et al.* (2006) han identificado dos construcciones divergentes de la enfermedad: por un lado, la del paciente y sus familiares; y por otro, la del oncólogo. En los primeros predomina el contexto cultural en el que se desenvuelve la idea de haber contraído cáncer, una idea por lo general asociada con la muerte; y en la del médico, el modelo de “verdad soportable”, que se define como la información cierta y empática que el paciente está en condiciones de asimilar y aceptar (Santana Álvarez 2008, Peiró *et al.* 2006). Sin embargo,

muchas veces los médicos tratantes tienen ya una posición definida y un juicio moral propio sobre sus acciones y la forma en que tienen que proceder, la cual podríamos denominar “cultura médica” (Gianella 2011), que no siempre coincide con el modelo de “verdad soportable”.

El diagnóstico de cáncer genera en los pacientes consecuencias psicológicas que pueden ir desde la ansiedad y la desesperación hasta la depresión y la resignación. En este sentido, se considera fundamental que el médico tratante atienda tanto los síntomas físicos como los psicosociales y espirituales (Tenorio-González 2005). Como afirman Peiró *et al.* (2006), es importante que la comunicación del diagnóstico dé tiempo para procesar la información recibida y adaptarse a la nueva realidad; por eso se debe repetir en las diversas sesiones. Los mismos autores recomiendan la “decisión médica compartida”, en la cual el médico aporta su saber y experiencia y el enfermo sus valores y deseos; allí radicaría, en el caso específico del cáncer, la libertad de elección, la libre autodeterminación mediante el proceso de consentimiento informado.

## 2.4. Base legal del consentimiento informado en el Perú

El Estado tiene la obligación de disminuir la inequidad entre los individuos, permitiendo, por ejemplo, el acceso a la información a quienes no lo tienen (Zárate *et al.*). Es un derecho humano fundamental reconocido en documentos internacionales y presentes en la Constitución Política y en la Ley General de Salud del Perú. Paralelamente, se reconoce que en el país existe un desigual ejercicio de la ciudadanía que afecta esta capacidad de decidir y, por ende, la práctica del consentimiento informado (Ríos 2001).

El consentimiento informado forma parte de los derechos de los ciudadanos y está reconocido en la Ley General de Salud 262842, promulgada en 1997, y en su modificatoria, la Ley 29414, del 2009, que establece el derecho de acceso a la información y al consentimiento informado. Cabe resaltar, sin embargo, que todavía esta ley no se encuentra reglamentada (aunque existe un proyecto), por lo cual suponemos que no se ha puesto en práctica en los hospitales.

La Norma Técnica 022 del Ministerio de Salud (NT 022-MINSA/DGSP-V.02), Norma Técnica de la Historia Clínica de los Establecimientos del Sector Salud y su modificatoria del 2008, por su parte, especifica el objetivo de “viabilizar de forma más oportuna, la entrega de la Historia Clínica e incorporar la gestión de la Epicrisis, Informe de Alta y CI, contemplada en la Ley 26842, Ley General de Salud, los mismos que redundarán en beneficio de los usuarios y del personal de salud”.

Finalmente, como instrumento de políticas, el país cuenta con el Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y Control del Cáncer, publicado en el 2006; sin embargo, este plan no hace ninguna mención explícita a estrategias para mejorar la información y fomentar la capacidad de decisión informada de los pacientes con cáncer. No obstante, coincidimos con el Dr. Gonzalo Gianella cuando afirma que, en lo que a consentimiento informado se refiere, existe la necesidad de ir más allá de incidir en una legislación apropiada y marcos regulatorios (Gianella 2011)

## 3. HALLAZGOS

### 3.1. Percepciones del impacto del cáncer en la vida de los pacientes y sus familias

Al presentarse la posibilidad de haber contraído cáncer y hasta el momento de recibir el diagnóstico definitivo, las personas entrevistadas —así como, a menudo, sus familias— manifiestan haber entrado en una situación de desesperación y ansiedad creciente que las lleva a expresar su estado emocional de diversas formas:

*La psicóloga sudaba más... Yo le decía "mamacita linda, seguro ya tengo cáncer", pero esperé con tranquilidad y después recién me desesperé. (Grupo focal 1)*

*Yo decía "¡Dios Santo!, ¿ahora qué haré? ¿Me escapo?". (Grupo focal 1)*

El solo hecho de recibir la sugerencia de acercarse al INEN tiene una connotación negativa; esto nos acerca a constatar la poca información con la que parten las personas cuyas vidas se ven trastocadas por la aparición de la enfermedad:

*"Neoplásicas"... ya me hizo pensar en algo malo. (Grupo focal 1)*

Predomina, por ejemplo, la idea de que extirpando la mama se extirpa la enfermedad; y que cualquier otro procedimiento no ofrece la certeza de una cura. La desesperación se expresa en la necesidad de no querer ver ni sentir más esa parte del cuerpo que está poniendo al paciente en riesgo de morir:

*— "Doctor si se trata de algo malo, sáquemelo todo y si es posible los dos", así le dije.*

*— Yo también: "sáquelo".*

*— Cuanto más rápido actúa el médico, es mejor. (Grupo focal 1)*

En el imaginario de los enfermos de cáncer se percibe el discurso de "mientras más rápido se actúe, mejor", que se combina con el discurso de "mientras antes se detecte el cáncer, mejor". Mientras que el segundo discurso apunta a la prevención, el primero se dirige a un querer "limpiar" el cuerpo de la enfermedad, cuando ya ha sido detectada. Esto tendrá enormes implicancias para las decisiones futuras.

El cáncer pone a la persona enferma en una situación ambivalente, que oscila entre la desesperación y la esperanza de que se trate de un error:

*Por un lado la desesperación y por otro "no, no es nada"; o sea, dos opuestos. (Grupo focal 1)*

Un aspecto interesante, que configura la necesidad de enfrentar la enfermedad con todas las armas posibles, es el amparo en cualquier tipo de tratamiento casero o medicamento recomendado por un familiar o una persona cercana. Se utilizan, igualmente, instrumentos simbólicos como acogerse a religiosos o personas supuestamente dotadas de virtudes sanadoras, las que, por lo general, poco funcionan; por el contrario, contribuyen a una mayor frustración y acrecientan la desesperación y ansiedad iniciales:

*Me dijo "mira papá te he traído este producto, tienes que tomarlo, cuatro pastillas en la mañana y cuatro pastillas en la tarde, ocho pastillas de Fortline Plus". (Entrevista en profundidad, varón 1)*

*Inclusive le digo "acá existe el noni", que hay que tomar, que me puede ayudar. (Entrevista en profundidad, varón 5)*

*Me dieron el dato (mi señora tenía la relación). Le dijeron "hay un buen naturista, muy bueno"; le contaron el caso que había curado. (Entrevista en profundidad, varón 1)*

*El padre me dice, "mira hijita, anda donde esta madre". Me mandó donde una madre que tiene unos dones: "ella sabe si es cáncer o no y si necesitas operación o no". (Entrevista en profundidad, mujer 4)*

Paralelamente, las personas enfermas recurren a médicos particulares —no necesariamente especialistas—, que por lo general dan diagnósticos errados:

*Antes del Seguro yo me hice unas pruebas particulares, con un médico particular. Me hicieron una ecografía abdominal completa; aparte, una endoscopia con biopsia, en los cuales no salió nada. No, colonoscopia; me hicieron colonoscopia. Solamente me han hecho, como te sacan placa de los tumores así, te llenan, te inflan, te tomas un polvo, de todas maneras casi es del mismo tipo, pero no encontraron nada. (Entrevista en profundidad, hombre 4)*

Finalmente, luego de una serie de procedimientos diversos y simultáneos para la detección o confirmación de lo que aún es una sospecha, más tarde que temprano la realidad se presenta con el diagnóstico definitivo:

*Y salió la biopsia. Inmediatamente me mandó al laboratorio y al día siguiente tuve que sacar la biopsia ahí mismo y salió que estaba en estadio dos. (Entrevista en profundidad en hospital, mujer 1)*

*Pero de todas maneras me hicieron la biopsia; entonces yo vine, me hicieron la biopsia, salió positivo. (Entrevista en profundidad en hospital, hombre 1)*

*No, ahí me indicaron examen de sangre, mamografía, ecografía; recién me dice “bueno han alterado porque primero se hace una mamografía, después la ecografía y después es la biopsia”. Pero a mí me hicieron primero la biopsia. (Historia de vida, mujer 3)*

### 3.2. Ruta crítica: buscando respuestas

Si bien al principio es una sospecha o simplemente una corazonada, los testimonios nos demuestran que la ruta hasta dar con el diagnóstico definitivo suele ser larga. La persona enferma llega, en consecuencia, en un estado emocional bastante debilitado:

*Total, la última ginecóloga a la cual fui antes de ella me fui a un particular, pese que paralelamente también me fui al INEN, me hice exámenes y el diagnóstico era similar. (Grupo focal 1)*

Analicemos la cita anterior: muestra que la visita a diferentes establecimientos y médicos puede estar condicionada a una demora y al temor del avance de la enfermedad. Asimismo, la visita a establecimientos, públicos y privados indica el nivel de ansiedad de un paciente, que lo hace vulnerable frente a procedimientos poco ortodoxos o a innecesarios gastos de dinero:

*Y ahí es cuando ya sentí dolor de espalda, dolor de brazo, dolor de la mama; entonces me preocupé y me pasaron acá a Castilla, que está en Plaza Unión. Me fui a su consultorio particular, y me dice “pero acá en esta mama yo veo algo, no vaya a ser cáncer, así que insista allí en el Seguro Social que te den pase a Almenara”. (Grupo focal 1)*

Al llegar el diagnóstico final se inicia una etapa que corresponde a la búsqueda de cura mediante las modalidades principales: intervención quirúrgica y/o tratamiento con quimioterapia o radioterapia:

*Después de la operación, claro que la quimioterapia. Doce quimioterapias. Eso sí fue muy doloroso; a veces no quiero ni recordar... (Entrevista en profundidad, hombre 5)*

*A radioterapia. La doctora me dijo “qué bien, la felicito que ha soportado las cuatro quimios. Y bueno —me dijo—, señora, la voy a mandar para que le pongan radioterapia”. Me dijo “señora, acá usted va a recibir sus veintiséis radioterapias”. “Doctor —le digo—, ¿qué cosa es radioterapia?”. Me dijo “son unos rayos que usted va a recibir, pero antes que le hagan eso le van a tatuar acá”; como que me iban a medir de qué distancia iba yo a recibir. (Historia de vida, mujer 2)*

Como podemos observar, la última informante es sometida tanto a quimioterapia como a radioterapia, sin saber a ciencia cierta a qué se estaba sometiendo. Una vez que ella ingresa en el “sistema” de cura del cáncer, se *objetiviza* y pasa de un ambiente a otro sin ser considerada en ningún momento como una interlocutora válida. Veamos otra experiencia:

*Me dijo “le vamos a hacer la biopsia y la voy a internar dos días, porque quiero examinar también la parte de abajo bien, bien; la voy a examinar”, me dijo. Y ya pues me internó el doctor. Me dijo “le voy a sacar toda la aureola, más el pezón”. Ah, ya, doctor Sí, solamente se formó como un se me achicó y se formó como un lunarcito negro. Y el doctor me dijo ahí mismo “Operación. Es maligno; el tumorcito que tiene es maligno, y no lo puedo dejar. Inmediatamente tengo que extirparle eso”. Y le dijo a mi hijo, entonces firmamos y mi hijo le dijo “doctor, inmediatamente, sí, hay que proceder”. (Entrevista en profundidad, mujer 3)*

Como se ha dicho, los tratamientos más frecuentes para combatir el cáncer son la quimioterapia y la radioterapia, además de las intervenciones quirúrgicas. Los pacientes que participaron en el estudio han pasado por uno o más de estos procedimientos y tratamientos.

Es significativo que muchos experimentaran los mismos sentimientos, signos y síntomas al iniciar la quimioterapia. Como se observa en los siguientes testimonios, la calidad y cantidad de información que cada paciente recibe depende tanto del médico como de las preguntas que el paciente esté en condiciones de plantear:

*Entonces terminé patología y me vieron mi herida y me quitaron ya mi carterita [el dren] y el doctor me citó y me dijo “vas a recibir quimioterapia”. No sabía en qué consistía la quimioterapia. Yo, como decían “baños de quimio”, ¡yo pensaba que nos iban a bañar con algo! (Grupo focal 1)*

*—No, nada. La enfermera... es que un poco ya, porque desde la primera que he recibido le dije “me siento un poco mal”, “es así”, me dijo.*

*—A mí el doctor no me dijo nada.*

*—Ni las enfermeras de quimio.*

*—Porque recibí la primera quimio, y en la primera quimio, cuando me voy a mi casa, muy bien... ¿no? y cuando a los dos días me pasó el peine, se me cae todo el pelo. (Grupo focal 1)*

*—Yo tuve una compañera muy querida en quimioterapia que estuvo muy malita, y que días antes de fallecer ella me dice: “a mí me han recetado esto, pero parece que no me lo están poniendo porque la enfermera me ha dicho de que le había dicho a la doctora que yo estaba recibiendo y la doctora ha venido a verme y ha dicho que yo no he recibido [ese medicamento]”. Ella no había recibido ese medicamento.*

*—¿Le habían dado otro?*

*—Otro, sin consentimiento, de ella, y ella me dice “yo no sé porque me ponen cosas blancas, y yo no sé si me están poniendo lo que la doctora me ha dicho, pero la verdad me parece que no”. Ella antes de fallecer me dijo “me parece que no”. Y una no sabe, señorita, porque cuando a una le ponen la quimio, la envuelven, los frascos los envuelven con papel, los envuelven, los tapan. (Grupo focal 2)*



### 3.3. Percepción sobre el personal tratante y relación establecida

La mayoría de pacientes perciben como efectiva la atención recibida. Ser diagnosticado de cáncer implica un fuerte impacto que genera la percepción de que es necesario actuar con efectividad y, sobre todo, con celeridad. Esto último, dada la idea de que el cáncer, sea cual sea, avanza rápidamente en el cuerpo, situación que es preciso atacar lo más pronto posible:

*Así que me vio un doctor ahí y me vio que las bolitas ahí, las detectó y me dijo “bueno esto yo te lo opero, yo te lo saco”. (Entrevista en profundidad, hombre 1)*

*Y que había que hacerlo rápido, eso fue un médico joven que estoy muy agradecido con él, porque él dijo “tiene que hacerlo rápido; si no, daña”. (Entrevista en profundidad, hombre 4)*

El trato “profesional” se asocia con la capacidad del médico para tomar una decisión segura que combata, como en una guerra, la enfermedad padecida. La seguridad del médico —transmitida al paciente—, saber cómo combatir el cáncer y hacerlo de manera enérgica, sostiene la confianza del paciente hacia su médico. La inteligencia de los médicos es una virtud que se resalta frecuentemente. Podemos inferir que los criterios con que se valora la inteligencia de un profesional de la salud gira en torno a la actitud enérgica y segura con la que diagnostica y recomienda los procedimientos, y a la capacidad que demuestra al tratar a la persona:

*El doctor P. me dijo “señor, es cáncer, es linfoma maligno, pero tenemos que hacer otras pruebas para diagnosticar exactamente el tratamiento”. Eso fue inteligencia del oncólogo. (Entrevista en profundidad, hombre 2)*

La combinación de un trato frío y autoritario obtiene la calificación de “déspota” o “pesada”; mientras que la combinación de un trato firme y cálido se califica de manera positiva. Cuando el profesional asume esta segunda actitud, el paciente se pondrá en sus manos y aceptará cualquier procedimiento. Como vamos a observar en los testimonios siguientes, los pacientes valoran a un profesional que ausculta, que es amable y que “levanta la moral”:

*El doctor M., una bellísima persona, una persona No tiene nombre cómo describirlo. El trato que tiene con los pacientes, les da la confianza, les levanta la moral, o sea dos palabras basta para que el niño salga de repente con las ganas de seguir luchando ¿no? (Entrevista en profundidad, paciente hospitalaria)*

*No, nunca me dijeron nada, solamente la amabilidad del doctor; la conversación, como se dice... (Entrevista en profundidad, hombre 1)*

*Es una oncóloga bien buena, pero es bien recta, bien recta. (Grupo focal 1)*

Algunos pacientes entrevistados llegan incluso a combinar la fe en Dios con una “fe en médico” que los hace colocarse en sus manos de manera incondicional:

*Yo tuve todo eso, yo entré a la mesa de operaciones haciendo mi rosario, y lo vi al doctor que era Dios. Sentía la mano del Señor y decía “no, ese es el Señor”. Y así fue: la operación estaba programada para dos horas y en una hora me operó. (Entrevista en profundidad, hombre 3)*

*Y ese doctor, como si me lo hubiera mandado Dios. Muy bueno el doctor. (Entrevista en profundidad, mujer 2)*

Cuando finalmente la relación se establece con un médico en particular, se construye una relación paternal que no corresponde a una relación horizontal. Como veremos más adelante, se termina prefiriendo el cariño y el trato tierno como única forma de relación, por encima de una información racional, de calidad, que contribuya a la toma de decisiones:

*Yo corrí como si fuera un papá y lo abracé y me dijo “ella no debía haberte hablado así, tú eres mi paciente”. Y me dijo “mira, no te pongas a llorar; en primer lugar, prométeme que no vas a llorar”. (Grupo focal 1)*

Aquellos médicos que realizan procedimientos pero que no construyen una relación con sus pacientes son percibidos de manera negativa. Desde el punto de vista de las personas entrevistadas, el trato indiferente es una de las manifestaciones más contraproducentes para la relación médico-paciente. Es importante resaltar aquí un tema bastante sensible, ligado con la indiferencia, que es la relación entre la docencia y la atención: el médico-docente que, sin la aprobación de los pacientes, los “utiliza” como casos observables o para la práctica, se constituye en una de las principales críticas:

*Una indiferencia de los médicos... Ellos te ven como un conejillo de indias; ellos traen a sus practicantes que a veces vienen. A veces yo digo “yo quiero ser atendida por el mismo doctor”. (Grupo focal 1)*

*Y a veces los doctores están ocupados y mandan a sus internos para que nos atiendan; y si nosotros queremos que el mismo médico nos atienda, nos dicen ya que somos unas conflictivas. (Grupo focal 1)*

### 3.4. Calidad de la información recibida

Hemos venido examinando varios elementos que forman parte de la calidad de la atención y del largo proceso que las personas con cáncer atraviesan para hacer frente a su enfermedad. En este análisis hemos visto que suelen pasar por varios tipos de consultorios —tales como públicos, privados, municipales—, hasta llegar al hospital que se ocupará del tratamiento de su enfermedad. Por lo común se inicia con la visita a un médico general, debido a un signo o síntoma que no se logra comprender o que no sana luego de diversos intentos. Analizando lo recogido, podemos constatar que la información que se suele recibir es mínima:

*[...] el urólogo, ve mi referencia y algunos exámenes que ya me habían hecho y en la referencia el médico que me envía pone ahí sus observaciones, que debo ser operado de la próstata de tal y tal medida, y bien, me hizo mi examen. (Entrevista en profundidad, hombre 2)*

En este testimonio se observa cómo el médico se comunica mediante las “referencias”. El paciente se constituye en el intermediario de las comunicaciones, pero ninguno de los dos médicos involucrados le explica bien el diagnóstico. Podemos deducir que él conoce el contenido de su referencia, pero lo cierto es que no recibe mayor explicación. Veamos otro relato:

*Porque me sorprendieron: “tienes que traer ahora mismo”. “Y cómo hago —dije—, quién me va a donar”. Y ya me asusté y llamé a mi esposa, y ellos le dijeron “si no hay ahorita un donante, usted puede ser”, entonces le hicieron las pruebas y resultó e inmediatamente me hicieron [la transfusión]. Pero ya de ahí salí bien, me reincorporé a mi trabajo. Ha sido en el 2004 que vino una recaída, ya vine debilitándome, hasta el 2005, que ya*

*podieron decir qué era. Primero “que yo fui por dolores a la cintura, a la rodilla” me daban pastillas, y el análisis que me hicieron tampoco no arrojaba nada para ellos; solamente me daban inyecciones. Así estuve, pues; me llevó mi señora, igual que no tenía nada, que no arrojaba nada. De repente, que eran vías urinarias, un montón de cosas así, y ya pues, me quedé en cama. En mi casa me quedé, pues, y “qué hago”, una desesperación grande de mi señora (Entrevista en profundidad, hombre 5)*

En este caso vemos cómo el paciente tampoco recibe ningún esclarecimiento sobre su situación. Se lo somete a transfusiones de sangre, se le aplican inyecciones que no conoce y se constata que ninguno de los profesionales se relaciona directamente con él, sino únicamente con los síntomas que presenta. Al llegar la información del diagnóstico observamos que es sumamente concisa, poco ilustrativa y menos aún demuestra una búsqueda de la comprensión del paciente:

*El doctor dijo “sí, bueno, no hay problema, claro” y efectivamente fuimos a la avenida Petit Thouars y en el mismo día en la noche nos dieron los resultados, y ahí el doctor dijo que tenía metástasis. (Entrevista en profundidad, hombre 2)*

El siguiente testimonio demuestra cómo incluso se soslaya la información positiva y predomina el procedimiento a seguir, por encima de la tranquilidad del paciente:

*Pero la próstata iba creciendo, tan es así que el año pasado, en mi último chequeo, el doctor me dijo “ahorita está para operarse”. [Luego de la operación] “usted ya está de alta”, y yo le pregunto “doctor ¿y cómo está la biopsia que me iban a hacer?”. “¡Ah verdad, me olvidaba! Es negativa, todo está muy bien”. (Entrevista en profundidad, hombre 3)*

Para estos pacientes, que han atravesado un largo proceso de búsqueda del diagnóstico correcto, este llega de manera sumamente escueta, sin una previa clarificación del problema. Los profesionales tratantes no evalúan qué tipo y forma de verdad es “soportable” para el enfermo y no desarrollan empatía para comunicar el diagnóstico:

*Sí pues, yo no sabía, y cuando le pregunto al doctor, “doctor ¿qué grado tiene mi cáncer?”. “Sin grado, hijita, sin grado, no tiene grado”. “Doctor mucho me duelen los brazos, siento como que se me templan los tendones”. Y el doctor lo único, la palabra que me dice, “si supiera, señora, lo que le hemos hecho; si supiera...”. Así no más me dice, “si supiera lo que le hemos hecho”. (Entrevista en profundidad, mujer 1)*

Analizando el testimonio que antecede, vemos que, a pesar de que la paciente sabe — probablemente por conversaciones con otros pacientes— que existen estadios de cáncer de mama, el médico no se esfuerza por clarificar las características específicas de su caso. Es más: crea un misterio alrededor de la biopsia a la cual la han sometido, da a entender que se trató de un procedimiento difícil y pone a la paciente en una situación de total incompetencia para comprender qué le está ocurriendo. Es necesario, además, tomar en cuenta el sustantivo *hijita*, que infantiliza totalmente a la paciente en relación con el médico. El caso no es aislado:

*El oncólogo me dice, y él lo vio y ya estaba un poco grande, “hijita esto tiene todos los síntomas de cáncer”, y sí, era cáncer. Entonces me dice “mira, si tus nódulos hubieran sido de un centímetro, hubieras entrado al tratamiento, pero como son bien chiquititos, no vas a entrar”. Yo le dije: “y eso doctor, ¿es bueno o es malo?—.*

*“Mmmh...”, hizo así; o sea, puede ser sí o puede ser no, no sé. “Por algo será” — dije— y no entré al protocolo. (Entrevista en profundidad, mujer 6)*

Aquí la paciente tampoco encuentra explicación acerca de por qué no está apta para entrar al protocolo; y lo más grave es que no obtiene respuesta a si eso es positivo o negativo. Observamos otra vez la expresión *hijita*, que infantiliza a la paciente y connota que ella no sería capaz de entender la explicación que se le pudiera dar.

El siguiente testimonio transluce la necesidad de información que sienten los pacientes; información básica, sí, pero también específica sobre su caso. Las personas enfermas necesitan respuesta a la pregunta “¿por qué a mí?”, que requiere una contestación que se aproxime más al lado humano que al aspecto sanitario:

*Ahora en el R. no explican mucho tampoco, por la cantidad de pacientes que tienen. No pueden conversar mucho con los pacientes. ¿No te digo que yo trataba de buscar información, las causas del cáncer, por ejemplo, “doctor qué pasa, a qué lo atribuye”? (Historia de vida, mujer 5)*

El caso que sigue es sumamente interesante debido a que, a partir del diagnóstico, el médico tratante recomienda sacar el útero, sin una previa explicación y mostrando muy poco respeto por el cuerpo de la paciente. Nos muestra, igualmente, la forma en que se ofrecen las opciones, que no denota mayor interés por los deseos y las decisiones de las pacientes:

*Pero este año salió negativo cuando me hice en la Solidaridad. Yo me sorprendí cuando el doctor me ha dicho “tienes cáncer”, y me dijo “todo te podemos sacar, el útero, mejor, porque a tu edad ya no es necesario tenerlo; sácatelo, mejor”, me dijo. “Encima tienes pólipos, encima tienes prolapsos, entonces mejor sácatelo”. (Entrevista en profundidad, paciente hospitalaria)*

El entrevistado que reseñamos a continuación deja ver que el paciente es quien debe preguntar, porque las explicaciones que vienen espontáneamente de los médicos son reducidas. Vemos también que las respuestas son bastante concretas y no profundizan sobre el tratamiento que se está ofreciendo:

*Entonces me he hecho tratamiento y, en lo que respecta a los médicos, he encontrado, en la atención Claro, uno le pregunta y la doctora le contesta, pero no es que del doctor salga “usted tiene que hacer esto, tiene que cuidarse esto, esto”. (Entrevista en profundidad, paciente 2)*

Las respuestas de los médicos, por muy entusiastas que sean, dejan dudas en los pacientes, como lo demuestran los testimonios citados a continuación. De allí inferimos la necesidad de respuestas seguras, aunque no puedan garantizar el éxito. Una respuesta sincera y fundamentada de manera sencilla tranquilizará más al paciente que una respuesta entusiasta para salir del paso, como las que podemos observar en estas entrevistas:

*Y yo le digo al doctor, “¿quedaré bien?”. “Como tiene que quedar: ¡bien, pues!”, me dijo. Yo siempre con dudas, y no me contestó más. (Entrevista en profundidad, hombre 3)*

*“Es fácil — me dijo—. Te vas y te operan rapidito”. Claro que no me dijo qué iban a hacer, así nada más me dijo: “entonces, ya una vez que te operas, ya te olvidas”, me dijo”. (Entrevista en profundidad, hombre 5)*

Luego de un procedimiento quirúrgico la información es igualmente deficiente. Inclusive, como en el caso que se recoge a continuación, no se explica el porqué de la extirpación de la vesícula. Si la información

contiene palabras técnicas difíciles de entender, sin mayor contenido para el paciente, se siembra mayor confusión y más dudas:

*No, no me habían dicho que me habían sacado la vesícula. No me había dicho el doctor, solamente me habían dicho que había... (por eso ha sido la demora), me dijo que tenían que hacer algo de Braun, así escuché. No sé si usted sabe algo... (Entrevista en profundidad, hombre 5)*

### 3.5. Contexto y aplicación del consentimiento informado: el punto de vista y la experiencia de los pacientes

Descrita, entonces, la percepción acerca de los médicos tratantes y la calidad de la información recibida, se entiende que dicha percepción tendrá consecuencias para la aplicación del consentimiento informado. Existen en general, entre los pacientes, muy pocos conocimientos de sus derechos como tales en el sistema de salud:

- ¿Y alguna vez ha oído hablar de los derechos de los pacientes?
- *No, no. No he leído ni he escuchado. (Entrevista en profundidad, hombre 3)*

Comenzamos por constatar que el paciente no reconoce su derecho a estar bien informado para tomar una decisión sobre los procedimientos que se le van a aplicar. Con respecto al consentimiento informado, específicamente, observamos que no se reconoce su necesidad ni su objetivo principal: la protección y el respeto a la autonomía del paciente para decidir, tal como lo afirma la literatura especializada:

- ¿Le dieron algún documento explicándole el procedimiento o dándole alguna explicación o pidiendo autorización de si usted quería someterse a la quimioterapia?
- *No, nunca me dijeron nada. Que yo recuerde, no. Que me hicieran firmar no, no. De frente me llamaron. (Entrevista en profundidad, hombre 2)*
- ¿Y usted sabe, o ha oído hablar de un proceso que se llama “consentimiento informado”?
- *No, no. Solamente que la doctora que me está atendiendo ahora solamente me dijo si quería hacer, este... como lo que estamos conversando ahora. (Entrevista en profundidad, hombre 5)*

Uno de los únicos testimonios que dan cuenta de una “especie” de proceso de consentimiento informado antes de la quimioterapia —que aparece en la cita siguiente— se limita a una firma, luego de que a la paciente se le provee la información básica sobre los efectos de la quimioterapia:

*Me dijo que mata las defensas, que uno tiene caída del cabello, las náuseas, los vómitos, las diarreas: “vamos a ver cómo es el cuerpo de cada uno, porque no todos tenemos la misma reacción; algunos son más fuertes otros son más débiles”. No, solamente es un papel que dice, como aceptando la quimioterapia. (Entrevista en profundidad, mujer 7)*

Es importante notar que entre los pacientes tampoco hay una conciencia real de lo que significa el consentimiento informado. Si, por un lado, se da importancia únicamente a la firma como un trámite administrativo, por el otro lado, el de los pacientes, no se concibe como parte de sus derechos; más bien predomina la idea de querer sanarse, por encima de todo:

—Cuando lo iban a operar, ¿a usted le pidieron algún tipo de autorización para operarlo?  
—Sí, el médico de programación me dijo “ya está la programación y usted se va a operar el 17 de julio, pero aquí tenemos para que llene su autorización”. “Doctor, si yo estoy acá es porque yo sí deseo operarme”. Y firmé, firmé mi consentimiento, conscientemente, porque yo lo necesitaba. (Entrevista en profundidad, hombre 5)

De la misma manera, el consentimiento informado suele darse en circunstancias que impiden al paciente emitir un juicio consciente y tomar una decisión razonada sobre el procedimiento que se le ofrece:

*Y total, entonces, el doctor dijo que “no, no achica”, que “si ese centímetro que ha bajado, vuelve, vuelve a crecer [...] tengo que operarte, así, me arriesgo a operarte”. Me hicieron firmar, yo no sé qué firmé. Yo no leí, solamente que “firme acá” y firmé, firmé ciegamente y verdaderamente, pese que a veces el doctor era bastante frío, era a veces alegre [...], y la doctora que me lo recomendó... entonces me puse en sus manos. (Grupo focal 1)*

Por todo lo dicho líneas antes, se puede afirmar fehacientemente que no existe un proceso de consentimiento informado, tal como la literatura lo propone, y que queda aún mucho por resolver antes de que algo así se pueda concretar.

Algunas pacientes entrevistadas afirman que se han inhibido de ejercer su derecho a la queja por temor a la represalia, especialmente de las enfermeras, o a ganarse la denominación de “conflictiva”:

*Yo, yo quise ir a denunciarla, porque no me había hecho a mí, pero a todititas, a las demás, ¡cómo las trataba! Pero me dijeron “déjala, no vayas”. Estaba recién saliendo y yo quería ir a denunciar a esa de la noche ¡porque ya se pasó! y me dijeron “no, no vayas”. (Entrevista en profundidad, paciente hospitalaria)*

El siguiente testimonio muestra la hegemonía que ejerce el médico sobre el paciente; porque no solo se trata de poder sino también de hegemonía, lo que se demuestra en que el propio paciente reconoce su “inferioridad” frente al médico:

*Porque a veces el paciente por miedo al doctor no le dice nada, porque se siente inferior a él, porque si uno le ha rechazado [el tratamiento] piensa que le va a decir “no, esto u otro”... [piensa que le va a llamar la atención]. (Entrevista en profundidad, paciente hospitalario)*

### 3.6. El punto de vista de los profesionales de la salud

Para los profesionales entrevistados, el principal derecho de sus pacientes es la atención:

*A ser atendidos, a ser atendidos en forma oportuna, [...] ese es su., es el derecho más importante de todo paciente: a ser atendido, a ser escuchado.*

*Es más: tiene derecho a recibir una atención de salud médica, en cualquier lugar, no solo acá sino en cualquier lugar.*

Según el INEN y el Hospital Loayza los derechos de los pacientes están protegidos, de acuerdo con la misión que tiene estas instituciones:

*Y esa misión todos la cumplimos de acuerdo al área donde estamos. Todos cumplimos la misión trabajando en equipo para que se cumpla; es por eso que se ha disminuido la detección, para atender a los pacientes priorizados o a los pacientes que necesiten.*

Por otra parte, se reconoce el derecho a ser informado y conocer las opciones de tratamiento. Se menciona también el derecho a tomar una decisión:

*Tiene derecho a saber que si él quiere negarse a recibir un tratamiento está en toda la capacidad de hacerlo.*

*El derecho está en que deben estar informados de su diagnóstico, su estadio en enfermedad. Deberían estar informados de qué tratamiento se le va administrar y qué efectos colaterales pueden tener con ese tratamiento.*

*Pienso que es el derecho que ellos tienen.*

En el INEN existe un área encargada de todas las quejas de los pacientes referidas a la calidad de la atención; es el Departamento de Calidad. El Hospital Loayza cuenta con una Defensoría de la Salud, aunque los entrevistados no conocen bien sus procedimientos:

*Sé que hay una instancia, hay un departamento legal aquí en el hospital, donde el paciente podría ir. Sí, ahora también hay la Defensoría de Pacientes, recién hace un año, que se visten con chaleco rojo, que están a la expectativa de cualquier reclamo de pacientes.*

Para el INEN el consentimiento informado constituye una norma hospitalaria que tienen que firmar todos los pacientes. Llama la atención que la entrevistada mencione la quimioterapia y la radioterapia, procedimientos que no suelen exigir, en la práctica, ese protocolo, a diferencia del tratamiento quirúrgico. Se percibe, sin embargo, como una firma de carácter administrativo y no como un proceso de toma de decisiones:

*Sí, todos los pacientes, todos. Todos los pacientes tienen que firmar el consentimiento informado, todos, todos, todos, incluso no solo la firma el paciente sino el familiar también, juntamente con el paciente. Es una regla del hospital. No ingresa a sala de operaciones, no recibe radioterapia o quimioterapia si no tiene el consentimiento informado.*

*Entonces, el médico que esté en ese momento haciéndole la consulta o encargado de hacer en ese momento el consentimiento le va a hacer llenar el consentimiento y le va a explicar en qué consiste el tratamiento y [según] si la paciente acepta o no, va a firmar [o no] el consentimiento.*

La principal utilidad que se percibe es que el paciente conozca el tratamiento al cual se lo someterá, no que decida entre las diferentes opciones. Los riesgos a los que se somete el paciente son un tema de gran importancia al momento de dar a conocer los procedimientos. Los riesgos y las posibles secuelas se mencionan reiteradamente, y ello nos indica que, connotativamente, el consentimiento informado constituye una protección para los médicos en caso de suscitarse un problema:

*El que el paciente esté consciente de lo que se le va a hacer, de la enfermedad y de lo que se le está haciendo y los beneficios y los riesgos también de que se le someta al tratamiento; porque todo, todo tratamiento tiene un riesgo ¿no?*

¿Cuál es la forma en la que se imparte el consentimiento informado? En el testimonio que sigue la persona entrevistada lo muestra de una manera bastante ilustrativa:

*“Señora la vamos a operar, le vamos a sacar el tumor, le vamos a cortar acá, acá”. No se le dice “le vamos a hacer una patectomía o le vamos a extirpar el hígado”, ¿no? “Vamos a sacarle el tumorcito que usted tiene en su hígado”, porque hay que ser un poco cautelosa con la familia, y la familia lee el documento antes de firmar.*

Si eventualmente la familia —o el paciente— no acepta esa cirugía, la entrevistada menciona que hay que intentar un “proceso de aceptación”. Ello significa lograr que la familia o el paciente se “convenzan” —no queda muy claro cómo— de las bondades del procedimiento recomendado, y que tome la decisión “más correcta” desde el punto de vista del profesional de la salud:

*En ese caso hay que darle el proceso de aceptación: se espera y se le da la oportunidad a la familia de formas de convencimiento para que la decisión que va a tomar sea la más correcta*

El caso que relata a continuación la persona entrevistada plantea un dilema ético que se desplaza hacia la familia, mientras que el médico tratante limita su participación a lograr una aceptación. Aquí no ha interesado la postura religiosa de la familia; y, lo que es más remarcable, el personal tratante no expresa opciones para ayudar a consensuar una decisión. Por último se convoca a la fiscalía para, imaginamos, la protección del hospital en caso de un potencial daño<sup>4</sup>:

*[...] yo he tenido pacientes que no se han querido hacer transfusión de sangre por su religión, y necesitan transfusión. Pero ese grupo de familia... me acuerdo que era el esposo quien no quería que transfundan a su hija, y la mamá sí quería [...]; ella decía “sí, porque mi hija necesita”. Entonces la mamá autorizó. La hija estaba como una semana sin transfusión y cada vez estaba peor, y la mamá autorizó. Y bueno, se le hizo el consentimiento y todo, pues, y se llama también al fiscal.*

Este dilema nos plantea muchas interrogantes, pero es interesante en la medida en que vemos, en la práctica, los problemas que pueden surgir y cómo los profesionales están poco preparados para enfrentarlos:

*No, al fiscal de la zona se le notifica, pues. Bueno, la institución ya sabe, tiene contacto con el fiscal, se le notifica al fiscal que tal paciente tiene tal patología y no está queriendo aceptar el tratamiento.*

Como discurso, sin embargo, se incorpora el consentimiento informado como un derecho en salud:

—¿El CI está dentro de los derechos de los pacientes?  
—Sí, porque el paciente tiene derecho a saber qué enfermedad tiene. Es un derecho, es un derecho de informarlo qué es lo que está sucediendo con él. Claro, es un derecho del paciente de saber.

---

4 Es importante resaltar que este procedimiento es obligatorio únicamente cuando se trata de una persona incapacitada o menor de edad.



## 4. CONCLUSIONES

### 4.1. Sobre la relación médico-paciente

- a) Aún predomina en nuestro país el modelo de relación paternalista entre médico-paciente. Los pacientes y los médicos asumen la relación de manera desigual y jerárquica: uno sabe y el otro no, y el paciente debe aceptar lo que se le propone. Predomina como imperativo *la máxima beneficencia*; es decir, el máximo bienestar del paciente, con prevalencia de la idea de que “el médico sabe lo que es mejor para el paciente”; interesan poco la voluntad y la decisión de este último. Frecuentemente esta relación paternalista se combina con un modelo informativo breve y concreto, que apela al uso del diminutivo –“tumorcito”, “hijita”, “mi amor”– como característica de la calidez.
- b) Esta actitud es preponderante en la relación entre las pacientes mujeres y los médicos varones, infantilizándolas aún más. En el caso de los varones la información es igualmente paternalista, pero más distante y específica; es decir, referida únicamente al tipo de cáncer que los aqueja.
- c) Por el lado del paciente la relación se establece acorde con el discurso hegemónico del médico: el primero se siente disminuido y completamente desvalido frente a la enfermedad que lo aqueja. Esto se exagera al momento del diagnóstico, cuando el médico emite juicios tales como “esto no se ve nada bien”, “es necesario operar urgentemente” o apela a mantenerse en silencio, sin dar explicación.
- d) El médico no le reconoce al paciente capacidad para entender su situación y tomar una decisión; el paciente, por su parte, se reconoce incapaz de entender y tomar una decisión. Esta forma de relación, en la cual se complementan la percepción del médico sobre su paciente y la situación del paciente que no conoce sus derechos, forma parte de una estructura de relación instaurada en nuestro país y no de un abuso de derechos por parte del médico hacia el paciente, como puede serlo en una sociedad en la cual, por lo general, los pacientes están bien informados y conocen sus derechos.
- e) El médico suele ser sujeto de presión: no se trata de un problema individual sino de un sistema que lo lleva a actuar de determinada manera.
- f) El paciente –o su familiar directo– pone literalmente su vida –o la vida de su pariente enfermo– en manos del médico.
- g) Pacientes y familiares poseen visiones mágicas sobre el cáncer.
- h) Los pacientes conocen muy poco sus derechos. Dramático es el caso de las pacientes con cáncer de mama que aceptan –y, es más, prefieren– la extirpación de la mama a cualquier otra opción.
- i) En cuanto a los requerimientos del consentimiento informado, en especial en pacientes con cáncer, no se cumplen los requisitos mínimos necesarios:
  - No se le ofrece al paciente un tiempo para asimilar su enfermedad, que en nuestra sociedad posee una connotación negativa relacionada con la muerte; no se le da la posibilidad de acceder a una “verdad soportable”. Esto mella su capacidad de comprender y asimilar la información y, por lo tanto, de tomar una decisión razonada.
  - Si bien no hemos observado ninguna actitud coercitiva, de acuerdo con los testimonios de los usuarios del servicio es posible afirmar que, al momento de informar al paciente sobre los procedimientos, en numerosos casos se practica la persuasión y hasta la manipulación por parte de los médicos.
  - Todo ello contribuye negativamente a que los pacientes puedan tomar una decisión libre y autónoma.
- j) En los hospitales no existe un servicio que ayude a los pacientes a asimilar la realidad de su enfermedad, a comprender su diagnóstico y sus opciones. Los médicos aducen no tener tiempo debido a la cantidad

de pacientes y la demanda que esto significa; y esto “ayuda” a que el impacto emocional sea prolongado y doloroso.

- k) Por lo tanto, en la actualidad, no existe “una decisión médica compartida”, que permita al médico aportar las opciones de tratamiento y que cada paciente exprese sus valores y deseos con libertad, fomentado la libre elección.
- l) Poco podemos hablar, entonces, de ejercicio de la libertad, de empoderamiento ciudadano y de autonomía.

#### 4.2. Sobre el consentimiento informado

- a) La forma en que se concibe y aplica el consentimiento informado en el Perú se asienta estructuralmente en tres pilares: (i) la formación del profesional médico, que induce a una autopercepción altamente valorativa; (ii) las características del sistema sanitario en el que se desempeña el médico, que restringen el tiempo que se le dedica al consentimiento informado y reducen su importancia; y (iii) las características de los pacientes, sobre todo los más pobres, que esperan del médico tratante una actitud de protección y mucho más emocional que racional.
- b) *En el discurso* se reconoce el derecho a la información del paciente o sus familiares; *en la práctica*, se informa lo mínimo indispensable.
- c) *En el discurso* se reconoce el derecho a que el paciente o sus familiares conozcan las opciones de tratamiento y a decidir cuál consideran mejor; *en la práctica*, el médico solo informa a qué tratamiento se lo someterá. La decisión se tomó previamente.
- d) *En el discurso* se reconoce el derecho a negarse a recibir el tratamiento o procedimiento recomendado; *en la práctica* se procede a convocar a la fiscalía, para la protección del hospital y de los médicos. La presencia de un fiscal podría presionar aún más al paciente a aceptar lo que no desea.
- e) En el sector sanitario prevalecen, a nivel del discurso, dos percepciones contradictorias sobre el consentimiento informado: por un lado, se considera un derecho del paciente; y por otro, un procedimiento legal y administrativo que pone la firma por encima del proceso. Este doble discurso contribuye a que no se incorpore adecuadamente como una parte fundamental del acto médico.
- f) En el profesional médico no constatamos la idea de que el consentimiento informado es una imposición.
- g) Las leyes y normas vigentes chocan con una cultura sanitaria de relación paternalista entre médico-paciente, que impide el ejercicio real de la decisión informada.

### 5. RECOMENDACIONES

Más allá de la voluntad personal, se requiere una cultura distinta en la relación médico paciente —con el consentimiento informado como una expresión trascendente—, que se establezca desde la formación profesional y forme parte de los valores del sistema sanitario. Finalmente, pero no menos importante, es necesario que esa cultura se desarrolle desde la escuela y se refuerce en los establecimientos de salud, dotando a los ciudadanos de mejores contenidos educativos sobre derechos y obligaciones referidos a la salud. Con esta premisa, planteamos las siguientes recomendaciones:

- 5.1. Promover la constitución del consentimiento informado en la piedra angular de un proceso de alivio, tanto físico como emocional, de los pacientes que sufren o han sufrido cáncer.

- 5.2. Implementar, en la formación de médicos, enfermeros y técnicos, la incorporación del consentimiento informado como espacio de diálogo entre médico y paciente, cuestionando los modelos de relación vigentes.
- 5.3. Desarrollar estrategias que tomen en cuenta la complejidad de la “cultura médica”, de las relaciones médico-paciente y de los juicios morales con los que actúan los médicos, a fin de construir una atención con un enfoque de derechos humanos (Gianella 2011).
- 5.4. Capacitar en los hospitales a médicos, enfermeros y técnicos, sobre los objetivos y la utilidad del consentimiento informado, más allá de su uso administrativo, y sobre las normas vigentes: Ley de Salud y sus modificatorias.
- 5.5. Establecer en los hospitales un sistema de vigilancia ciudadana que supervise el tipo de información que se imparte a pacientes; en especial cuando se trata de enfermedades culturalmente asociadas con la muerte.
- 5.6. Establecer o fortalecer las Defensorías de la Salud, con más personal que vigile, en especial, el tipo de información que se ofrece a los pacientes y el proceso de consentimiento informado.
- 5.7. Dar a conocer a la ciudadanía las funciones de las Defensorías de la Salud.
- 5.8. Revisar los formatos de consentimiento informado que otorgan los hospitales y exigir que allí se escriban explícitamente los beneficios y riesgos de los tratamientos; que no se limite a ser un formato de autorización que se debe firmar. Además, verificar que se entregue una copia al paciente.
- 5.9. Establecer un sistema de campañas informativas permanentes en los hospitales, que eduquen sobre los derechos y deberes del paciente. Esto, especialmente para minimizar el temor a preguntar e incrementar la exigencia a ser informado de todo procedimiento o tratamiento. La idea es consolidar un lema tal como “Atrévete a preguntar”.
- 5.10. Establecer módulos donde se pueda dirigir el paciente a preguntar con tranquilidad sobre la enfermedad y sus opciones de tratamiento.

## BIBLIOGRAFÍA

AGUIRRE, Beatriz; María Cristina LAPRESA, Gerardo MÉNDEZ CIANCAGLINI, Victoria OLSEN y Marcela SALAS s/f *Consentimiento informado: ¿exigencia legal o imperativo moral?* Apuntes del Curso Anual de Auditoría Médica. Madrid: Hospital Alemán. Disponible en <[http://auditoriamedicahoy.net/biblioteca/Consentimiento\\_%20Informado\\_2006.pdf](http://auditoriamedicahoy.net/biblioteca/Consentimiento_%20Informado_2006.pdf)>. Consulta: 12 de junio del 2010.

COALICIÓN MULTISECTORIAL PERÚ CONTRA EL CÁNCER

2006 “Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y el Control del Cáncer”. Lima: Coalición Multisectorial Perú Contra el Cáncer. Disponible en <<http://paliativosperu.org/notasdeinteres.html>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

GIANELLA MALCA, Gonzalo

2011 “How to fix informed consent non-compliance and fundamental right violations in health care using the human rights framework?”. Artículo no publicado.

LUNA, Florencia y Arleen L. F. SALLES

1996 “Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía”. *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, año 1, n.º 1, pp.10- 22.

MINISTERIO DE SALUD, DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD DE LAS PERSONAS

2005 Ley General de Salud. Lima. Disponible en <[http://www.minag.gob.pe/download/pdf/direccionesyoficinas/dgca/normatividad-lacteos/MINSA/Ley\\_General\\_de\\_Salud\\_1997.pdf](http://www.minag.gob.pe/download/pdf/direccionesyoficinas/dgca/normatividad-lacteos/MINSA/Ley_General_de_Salud_1997.pdf)>. Consulta: 12 de junio del 2010.

NAVARRO-REYNOSO, Francisco P.; Miguel ARGÜELLES-MIER y Raúl CICERO-SABIDO

2004 “Derechos humanos y consentimiento informado”. *Cirugía y Cirujanos*, n.º 72, pp. 239-245. México DF: Academia Mexicana de Cirugía.

PEIRÓ, Gema; Cristina CORBELLAS, Carlos CAMPS, Pedro T. SÁNCHEZ, María GODES, Marilena D’AMBRA y Ana Blasco

2006 “Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el pronóstico en oncología”. *Psicooncología*, vol. 3, n.º 1, pp. 9-17. Disponible en: <<http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC0606130009A.PDF>>. Consulta: 12 de junio del 2010.

RÍOS BARRIENTOS, Mario

2001 “El consentimiento informado para la anticoncepción quirúrgica femenina en el mundo andino: usos, implicancias y percepciones de las usuarias en dos localidades peruanas de octubre de 1998 a enero de 1999”. Madrid, VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario; I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario.

SANTANA ÁLVAREZ, Jorge; María de los Ángeles MIRANDA RAMOS y Jorge YENIER SANTANA CAJIGAL

2008 La ética y el paciente con cáncer. Disponible en <<http://scielo.sld.cu/pdf/amc/v13n3/amc20309pdf>>. Consulta: 12 de junio del 2010.

# ¿Evaluación de impacto o impacto de la evaluación?

## Balance de las experiencias de evaluaciones a programas de salud pública en el Perú

*Mariana Ballén, Javier Paulini, Edgardo Cruzado, Pedro Francke<sup>1</sup>*

**Resumen.** En los últimos veinte años hay una tendencia creciente a evaluar los programas de salud pública, proceso de institucionalización reflejado en que 70% de los programas analizados en este estudio cuentan con por lo menos tres evaluaciones durante su existencia. ¿Qué se evalúa?: 80% de las evaluaciones se orientan hacia los resultados o la operación del programa, mientras que las evaluaciones de impacto son todavía escasas. El acceso a recursos, el liderazgo de sus operadores y el apoyo político a los programas son factores que promueven las evaluaciones de los programas de salud desde el sector público.

En un contexto en el cual se realizan evaluaciones y se busca promover el uso de evidencia empírica en las decisiones de política pública es imprescindible preguntarse por el impacto o nivel de uso de las evaluaciones para ajustar y mejorar la efectividad de los programas. Las evaluaciones encargadas por los programas a evaluar —o por instancias públicas con un interés o responsabilidades de evaluación— logran una mayor difusión entre actores con capacidad de hacer cambios en los programas; asimismo, muestran un mayor uso frente a las realizadas desde el ámbito privado. Una hoja de ruta para la evaluación de programas de salud requiere asentarse sobre un marco institucional ya existente, donde se promuevan mecanismos de validación de los resultados de las evaluaciones con los operadores de los programas, se articulen las instancias públicas con un interés permanente y la responsabilidad de evaluar, y sobre todo, se prioricen los programas de salud y las problemáticas comunes al interior de los programas que requieren ser evaluados.

### INTRODUCCIÓN

Realizar seguimiento y evaluaciones a las acciones de los programas de salud con el objetivo de establecer sus alcances y/o identificar los problemas a corregir en la intervención reporta un especial beneficio en temas de salud, en la medida en que en esta área un gran porcentaje de las acciones tiene carácter permanente. El riesgo de contraer enfermedades infecciosas, como la malaria, por ejemplo, requerirá campañas regulares de prevención y atención; los nacimientos de cada año implicarán siempre atención a cuidados pre y posnatales, etcétera. Dado que en el sector salud existe esta continuidad de los problemas en el tiempo —y, por lo tanto, de las intervenciones requeridas para atenderlos—, las correcciones que se plantean a las intervenciones públicas mediante procesos sistemáticos de evaluación resultan de alta relevancia.

<sup>1</sup> Mariana Ballén se desempeña actualmente como gerente de Políticas de Gestión de Recursos Humanos de la Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR); Javier Paulini, como gerente de Presupuesto de ESSALUD; Edgardo Cruzado, como asesor de la Gerencia General de ESSALUD; y Pedro Francke, como gerente general de ESSALUD.

El mejor desempeño del sector salud en el mediano y largo plazo plantea tres condiciones igualmente importantes: (i) contar con evaluaciones, en tanto que aportan información vital para el diseño y los ajustes a políticas y programas de salud; (ii) la pertinencia de las recomendaciones que se desprendan de las evaluaciones y su uso efectivo, garantizando el impacto de las mismas; y (iii) condiciones institucionales y políticas que permitan a los *policy makers* integrar el aprendizaje de las evaluaciones en la gestión de los programas y las políticas.

El presente estudio tiene como objetivo identificar las tendencias de las evaluaciones a los programas de salud pública de los últimos veinte años, identificando vacíos, dificultades y oportunidades; y, en este marco, plantear una propuesta de agenda para dichas evaluaciones. La pertinencia de este estudio radica en identificar las condiciones necesarias para que los ajustes a la política y las intervenciones en el sector salud se realicen sobre la base de evidencias empíricas referidas a la idoneidad y necesidad de los ajustes. El reto, por lo tanto, es identificar los aspectos que promuevan una mejor calidad y un mayor impacto de las evaluaciones en los programas de salud, como mecanismos para mejorar la calidad de la atención en salud.

En la primera sección se define los aspectos conceptuales referidos a evaluaciones en intervenciones públicas en salud, metodología y definiciones. En la segunda sección se presentan las tendencias generales en materia de evaluación identificadas mediante el análisis de una selección representativa del universo de evaluaciones en salud; y, a continuación, aspectos referidos al marco institucional para evaluar y al uso de las evaluaciones, a partir del análisis a profundidad de doce procesos de evaluación a tres programas de salud. En la tercera sección se ofrecen las conclusiones en función del marco institucional para evaluar, de las capacidades de evaluación existentes y del nivel de uso de las evaluaciones. En la cuarta y última sección se propone una hoja de ruta para la evaluación en el sector salud<sup>2</sup>.

## 1. EVALUACIONES A PROGRAMAS DE SALUD: ASPECTOS A CONSIDERAR

### 1.1. Evaluando intervenciones públicas

Para efectos de este estudio, la evaluación se entiende como un proceso que busca formarse un juicio sobre una acción o un conjunto de acciones realizadas por el sector público para establecer si la concepción y el desarrollo de dicha acción o acciones corresponden a los objetivos deseados (Bañón 2003). Profundizando algo más en el concepto de evaluación utilizamos la definición de Weiss, quien afirma que evaluar es hacer el análisis sistemático de una operación y/o de los resultados de un programa o una política pública, respecto de un conjunto de estándares explícitos o implícitos, como un medio para contribuir a la mejora de dicho programa o política. Varios son los elementos a resaltar en esta definición. El primero es el propósito de la evaluación: *contribuir a la mejora del programa o política pública*; el segundo y el tercero apuntan hacia el foco de la investigación: *la operación y los resultados* del programa o la política; el cuarto se refiere a los *estándares* con los cuales se compara, que pueden provenir de experiencias de otros países o de la línea de base del programa; y el quinto elemento es el *análisis sistemático*, es decir, la naturaleza de los procedimientos de evaluación, que —independientemente de su carácter cualitativo

2 El estudio se realizó entre julio y noviembre del 2010. Por motivos de edición, la presente versión no contiene el detalle de los estudios que sirvieron como base ni la totalidad de anexos. Para acceder a la versión completa del estudio, ir a <<http://www.observatorio.org.pe>> o comunicarse con [marianaballen@yahoo.com](mailto:marianaballen@yahoo.com).

o cuantitativo— involucran rigor, formalidad y estándares aceptados por la investigación en las ciencias sociales (Weiss 1997).

¿Qué evaluamos? Este estudio se centra en la evaluación de intervenciones públicas en salud, específicamente en programas de salud. Un programa es una intervención estructurada que tiene como objetivo mejorar el bienestar de una persona, grupo, comunidad u organización. Varían en tamaño, ámbito, duración y claridad y especificidad de objetivos (Weiss 1997, Ballart 1992). La Ley Orgánica del Poder Ejecutivo (LOPE) define los programas, en el Perú, como “estructuras funcionales creadas para atender un problema o situación crítica o implementar una política pública específica en el ámbito de competencia de la entidad a la que pertenecen”<sup>3</sup>. Ejemplos de programas de salud son el Seguro Integral de Salud (SIS), el Programa de Control de Tuberculosis o el Programa para la Reforma en Salud (PARSALUD).

#### a) *Evaluaciones en salud y en el Perú*

A partir de la década de 1990 crecen los esfuerzos por realizar procesos de evaluación que permitan ganar eficiencia y eficacia en las intervenciones públicas en los servicios de salud de la región y, sobre todo, asegurar su orientación prioritaria hacia los ciudadanos con menos ingresos. En el caso peruano, por un lado, la mayoría de las intervenciones públicas, en un marco de apoyo de cooperación internacional o con un préstamo multilateral, se han aplicado con la condición de ser evaluadas y con financiamiento para su seguimiento y evaluación; y por otro lado, desde el sector público se han venido institucionalizando espacios para el seguimiento y la evaluación.

Varias organizaciones públicas evalúan las intervenciones públicas como cumplimiento de su mandato; son los casos de la Defensoría del Pueblo y la Contraloría General de la República, que, mediante evaluaciones y otras actividades, ejercen su responsabilidad de garantizar un marco de derechos y el control del uso de los recursos públicos, respectivamente. Asimismo, en las organizaciones públicas se han fortalecido los procesos de generación de información de manera permanente y homogénea (uso de líneas de base, indicadores y encuestas de hogares). Finalmente, desde el Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), a través de la Dirección de Calidad del Gasto Público, se ha generado un espacio que promueve y exige seguimiento y evaluación permanentes para conocer el desempeño de una intervención pública, como condición para decidir el futuro de dicha intervención.

En el Ministerio de Salud (MINSA) varias direcciones u organismos promueven tanto la evaluación de las acciones del sector como su institucionalización. El Instituto Nacional de Salud (INS) realiza seguimiento y evaluaciones a varios temas sobre salud y cuenta con prioridades nacionales de investigación para el periodo 2010-2014, orientadas a promover el desarrollo de adecuadas intervenciones de salud<sup>4</sup>. La Oficina General de Cooperación Internacional del MINSA ha elaborado guías metodológicas para la evaluación de impacto de programas de salud. En el caso de temas específicos, la Dirección General de Epidemiología, mediante la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica en Salud Pública, promueve y facilita la investigación epidemiológica aplicada, generando información sobre la efectividad de estrategias para combatir la tuberculosis o el VIH/SIDA.

A pesar de la ampliación del número de evaluaciones y de instituciones que las realizan, a la fecha los organismos rectores del sector público peruano en materia de evaluación no han establecido una definición

3 Artículo 38.2 de la Ley Orgánica del Poder Ejecutivo (LOPE), Ley 29158.

4 Prioridades Nacionales de Investigación en Salud 2010-2014, Oficina General de Investigación y Transferencia Tecnológica.

**RECUADRO 1****¿De qué hablamos cuando hablamos de evaluar?**

El tipo de preguntas que se pueden plantear sobre el funcionamiento de un programa deviene en varios tipos de evaluaciones. Las tipologías se establecen en función del momento de la intervención en que se evalúa y del instrumento utilizado, entre otros. En este estudio utilizamos una tipología clásica de evaluación orientada a evaluar el logro de los objetivos del programa.

**Tipos de evaluación**

*De operación (diseño, implementación o procesos).* Se centra en la construcción y las características del programa; el sustento de la relación de causalidad establecida como hipótesis; la organización de las actividades del programa para la obtención de sus objetivos; y los mecanismos con los cuales se han realizado o provisto los bienes y servicios considerados en el programa. Su carácter es altamente descriptivo y se enfoca en la definición de las dimensiones centrales que orientan la intervención pública en función del problema o la necesidad que se busca enfrentar.

*De resultados.* Se orienta a establecer los efectos directos e inmediatos sobre la población a la que se dirigió la intervención. Su complejidad es mayor que la correspondiente a las evaluaciones de operación. Requiere complementar la validación de la hipótesis del programa con las evidencias de que los elementos de cambio introducidos han generado una determinada modificación en la situación del público objetivo de la intervención.

*De impacto.* Mide el “efecto neto” de una intervención después de considerar qué habría pasado de no haber existido el programa evaluado. En términos operativos, implica mirar los resultados de los participantes en el programa y de un grupo equivalente de personas que no recibieron la intervención (Weiss 1997, Ballart 1992).

formal y generalizada de los tipos de evaluación<sup>5</sup>. Se encuentran límites poco claros y diversas orientaciones, así como superposición en las definiciones utilizadas (por ejemplo, se utilizan indistintamente conceptos como *evaluación de resultados* e *impacto*). En este estudio se utiliza una tipología clásica de evaluación para categorizar las evaluaciones en salud (véase el recuadro 1).

**b) Evaluaciones consideradas en este estudio**

Entre las acciones de promoción, prevención y atención de la salud se crean y desarrollan programas para atender problemas específicos y que complementan el accionar del sector. El Programa Integral de Nutrición (PIN), por ejemplo, provee nutrientes básicos a menores e información a las madres para promover la reducción de la desnutrición crónica; así, complementa acciones permanentes de atención en postas y centros de salud. Por otro lado, existen programas como los Comités Locales de Administración en Salud (CLAS) o iniciativas de aseguramiento público como el Seguro Integral de Salud (SIS), que establecen dinámicas diferentes en la organización del sector para gestionar las acciones de salud. En la medida en que las evaluaciones de los programas apuntan a determinar si la intervención tuvo los efectos deseados en los individuos, y si esos

<sup>5</sup> Ni la Directiva de Evaluaciones Independientes (RD 053-2008) ni el instructivo para la formulación de indicadores de desempeño de la Dirección General de Presupuesto Público del Ministerio de Economía y Finanzas establecen definiciones sobre los tipos de evaluación. Al ser consultado al respecto, el MEF señaló que no existe una definición formal y estándar.



efectos son atribuibles a dicha intervención (Baker 2002), se deben mirar en el marco del resto de acciones que se realizan en el sector salud.

Además, encontramos que a lo largo de los años existen programas con nombres y componentes diferentes pero que apuntan hacia los mismos objetivos en acciones particulares en salud.<sup>6</sup> Por ambas razones, es importante mirar los programas de salud dentro del conjunto de las acciones del sector; pero sobre todo la vinculación de los programas, en el transcurso de los años, a través de sus objetivos.

En tanto que el objetivo de este estudio es analizar las evaluaciones de los programas de salud y sus tendencias, la selección de estas evaluaciones depende de los programas de salud existentes y de sus características. Así, se realizó un mapeo de políticas y programas de salud de los últimos veinte años, que revela diferentes tendencias en su aparición. A partir de este mapeo se estableció una tipología de programas, para ordenar y entender las evaluaciones, así como para cubrir la diversidad de programas en los casos de estudio (véase el recuadro 2).

## RECUADRO 2

### Tipología de programas de salud

A partir del mapeo de políticas y programas de salud, cuyo esquema se presenta en el gráfico 1, y con un fin analítico, dividimos a los programas de salud en tres grupos\*, según sus objetivos:

- a) *Programas orientados hacia problemas específicos de salud.* Considera los programas orientados hacia la promoción, prevención y atención de un problema específico. Pueden estar orientados a segmentos específicos (tuberculosis, malaria) o ser multidimensionales (PIN, JUNTOS). Ejemplos: Programa Nacional de Malaria, Programa contra el VIH-SIDA, Planificación Familiar, PIN.
- b) *Programas para la mejora de la gestión en salud.* Incluye los programas que establecen nuevas dinámicas para la organización y gestión del sector, tales como las reformas sistémicas (SIS). En este grupo se encuentran los programas de reforma institucional o estrategias de articulación y coordinación. Ejemplos: CLAS, SIS o Programa de Apoyo a la Reforma del Sector Salud (PARSALUD).
- c) *Programas para la gestión de los recursos de salud.* Abarca los programas orientados a mejorar la gestión de insumos y factores críticos, tales como los medicamentos o los recursos humanos. Ejemplos: medicinas, infraestructura.

\* La clasificación de programas con esta tipología no siempre será nítida. La implementación del PARSALUD, por ejemplo, se puede entender más como del tipo de reforma sistémica, ya que se concentra en mejorar la gestión de las instituciones pero con referencia al objetivo específico de reducir la mortalidad maternoinfantil.

Las evaluaciones consideradas para el análisis debían cumplir los siguientes criterios:

- *Evaluación de un programa de salud.* El presente estudio no considera las evaluaciones que tienen como objetivo analizar la situación o evolución de un problema, como la incidencia del síndrome agudo

6 Un ejemplo son los esfuerzos por mejorar el nivel nutricional de los niños, que han formado parte de los objetivos del Proyecto Salud y Nutrición Básica (PSNB), el Programa de Complementación Alimentaria para Grupos en Mayor Riesgo (PACFO) y el Programa de Alimentación y Nutrición a la Familia de Alto Riesgo (PANFAR), gestionados por el Ministerio de Salud, luego por el Programa Nacional de Asistencia Alimentaria (PRONAA) y actualmente vía el PIN.

**GRÁFICO 1**  
**Perú: 1990- 2010. Políticas y programas de salud**

	1990	91	92	93	94	95	96	97	98	99	2000	01	02	03	04	05	06	07	08	09	2010	
												PAR SALUD I								PAR S. II		
Gestión				CLAS																		
				Proyecto 2000																		
Infraestructura				Fortalecimiento de Servicios de Salud																		
Contratación RRHH				PSBT																		
Aseguramiento												Seguro Escolar Gratuito	SIS									
												SMI										
Salud materna e infantil								PSNB														
Programas alimentarios nutricionales					Desayunos Escolares, Almuerzos Escolares, CEI, PRONOEI										PIN							
					PACFO, PANFAR																	
	<b>PROGRAMAS VERTICALES</b>												<b>ESTRATEGIAS NACIONALES (EN)</b>									
Epidemiológicas	Programa de Control de Malaria y Enfermedades Metaxénicas												EN de Prevención y Control de Enfermedades Metaxénicas y otras transmitidas por vectores									
	Programa de Control de Tuberculosis												EN de Prevención y Control de TBC									
	Programa Ampliado de Inmunizaciones												EN de Inmunizaciones									
	Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA (PROCETSS)												EN de Prevención y Control de VIH-SIDA									

respiratorio severo (SARS). Deben evaluar una *intervención*; esto es, un programa orientado hacia un objetivo específico<sup>7</sup>. Se incluyen todo tipo de evaluaciones (operaciones, resultado e impacto).

- *Intervención de naturaleza pública.* La intervención evaluada debe ser de carácter público, independientemente del nivel de gobierno y del ámbito de implementación.
- *La evaluación establece un juicio sobre el programa evaluado y no una descripción.* Existen documentos que señalan que evalúan determinados programas; sin embargo, al momento de su revisión se encontró que se limitaban a describirlos. Estos no han sido considerados.
- *Los instrumentos de evaluación pueden ser cualitativos o cuantitativos, independientemente de su rigurosidad y/o nivel.* La condición para ser considerado “documento de evaluación” es emitir un juicio sobre un programa de salud, independientemente del tipo de instrumento utilizado o de la calidad de la evaluación.
- *El análisis se realiza sobre los documentos de evaluación de carácter público.* El insumo disponible para analizar las evaluaciones de los programas son aquellos documentos que describen y presentan las evaluaciones realizadas. La información para el análisis se limita, por lo tanto, a la información contenida en dichos documentos y no a las actividades de cada investigador en el momento de la evaluación. Asimismo, solo se han podido revisar los documentos de evaluación de carácter público.

7 No se han sido considerados las tesis ni los estudios de prefactibilidad o factibilidad realizados por las instituciones públicas en el marco de la competencia del Sistema Nacional de Inversión Pública (SNIP).

### c) *Fases del estudio*

Las evaluaciones se caracterizaron en dos fases, buscando un balance entre el análisis de un número significativo que permitiera obtener un panorama completo de los diferentes tipos de evaluaciones realizados durante los últimos veinte años, y un análisis a profundidad del que se puedan extraer conclusiones sobre las oportunidades y dificultades para la evaluación en salud, así como una propuesta de hoja de ruta para el futuro.

La primera fase se orienta hacia un análisis general de las características de las evaluaciones en programas de salud. La segunda fase propone un análisis más profundo sobre las características y los procesos, usando estudios de caso. A partir de la tipología de programas presentada, y de las evaluaciones analizadas en la fase 1, se identificaron criterios a considerar para escoger tres programas de salud y sus respectivas evaluaciones como estudios de caso: el Sistema Integral de Salud (SIS), la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de la Tuberculosis y los Comités Locales de Administración en Salud (CLAS)<sup>8</sup>.

## 2. TENDENCIAS EN LAS EVALUACIONES EN SALUD

La primera parte del análisis permite identificar tendencias generales en las evaluaciones realizadas a los programas de salud, referidas a qué tipos de evaluación realizan y qué tanto se evalúan los programas. La segunda parte presenta información más detallada sobre el marco institucional para evaluar —en función de la motivación para evaluar—, las capacidades existentes para hacerlo y el impacto o *usabilidad* de las evaluaciones.

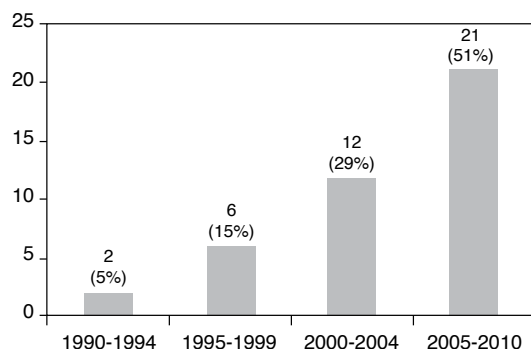
### 2.1. Tendencias generales en las evaluaciones en salud<sup>9</sup>

- *Tendencia a evaluar.* Existe una creciente tendencia a evaluar. Más de 80% de los documentos revisados fueron evaluaciones realizadas entre los años 2000 y el 2010 (33 evaluaciones), mientras que solo 8 se hicieron entre 1990 y 1999. Es probable que la lejanía respecto de la década de 1990 haya dificultado el hallazgo de documentos de evaluación de ese lapso, y tal factor podría sesgar los resultados. La diferencia entre los niveles de evaluación y el nivel de crecimiento quinquenal, sin embargo, parece indicar una mayor intención de evaluar entre los años 2000 y 2010, incrementándose la misma con el paso del tiempo (véanse el gráfico 2 y el cuadro 1).
- *Cultura de evaluar programas.* Se entrevistó la existencia de una cultura de evaluación a partir del número de veces que se evalúa un programa. En este caso, 90% de los programas de salud cuenta con más de una evaluación en el periodo analizado, mientras que 70% cuentan con por lo menos tres evaluaciones.
- *La decisión de evaluar.* ¿A qué se debe la decisión de evaluar? La revisión de documentos de evaluación no permite una exploración exhaustiva de este tema, que requiere entrevistas a profundidad; pero en

8 El estudio incluyó un análisis especial sobre las evaluaciones de impacto encontradas, que se enfocó en las metodologías utilizadas. Solo se hallaron características concluyentes en lo referido al uso de un diseño experimental no aleatorio. Este análisis no se incluye en la presente versión.

9 Se analizaron 41 documentos de evaluación pertenecientes a 13 programas de salud. Dado el constante cambio de nombre de los programas durante el tiempo, para fines del estudio se agruparon aquellos con objetivos comunes bajo el nombre del programa actual, con el fin de no sesgar los resultados del análisis; de ahí el número reducido de programas. Inicialmente se identificaron 120 documentos que, según los títulos y las referencias, eran evaluaciones de programas. Una revisión exhaustiva de los documentos redujo su número, en tanto que los demás no cumplían con las definiciones o los requisitos planteados para el estudio. No fue posible conseguir 23 documentos.

**GRÁFICO 2**  
Evolución de evaluaciones a programas de salud



**CUADRO 1**  
Número de evaluaciones por programa

Número de evaluaciones por programa	Número de programas	Porcentaje
Con más de 1 evaluación	12	92%
Con más de 2 evaluación	9	69%
Con más de 3 evaluación	4	31%

muchos casos se puede identificar a la institución detrás de la evaluación o, en el caso de programas con banca multilateral, se pueden revisar los contratos de préstamo e identificar si se exigen evaluaciones como compromiso. De acuerdo con los documentos revisados, 45% de las evaluaciones se pueden vincular con los ejecutores directos de los programas (entidades del Ministerio de Salud), mientras que 30% se pueden vincular con una exigencia contractual.

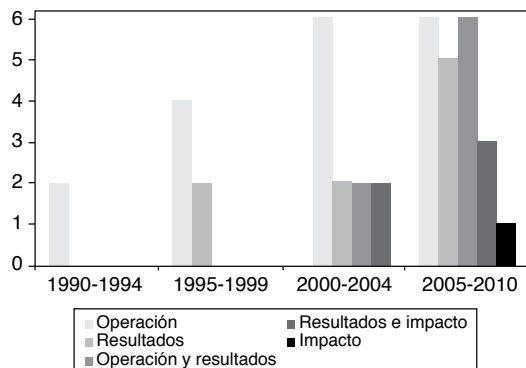
- *Tipo de programas evaluados.* Según la tipificación realizada en este estudio, 37% de las evaluaciones corresponden a evaluaciones a programas orientados a mejorar la gestión en salud, mientras que 63% evalúan programas de salud orientados a problemas específicos de salud como la tuberculosis o el VIH. Durante las dos décadas, son las evaluaciones a este último tipo las que revelan un incremento en su número. Hay dos aspectos importantes a considerar: primero, que existen más programas de problemas de salud que de mejora de la gestión; todos los programas de control y prevención de epidemias e indicadores clave, como la desnutrición crónica, representan un alto número respecto del total en salud. El otro aspecto es que, por su naturaleza, estos programas tienen evaluaciones continuas y/o sistemas de seguimiento que generan información para evaluar en un futuro. Tal es el caso del programa de control de la tuberculosis o el de la malaria. El MINSA genera boletines mensuales con información de seguimiento, generando así estadística que facilita una evaluación.
- *¿Qué tipo de evaluaciones se realizan a los programas de salud?* 65% de las evaluaciones han buscado evaluar los resultados de un programa, mientras que 50% han evaluado la operación de un programa. Existe un grupo de evaluaciones con más de un objetivo de evaluación (evaluaciones multipropósito): analizan en paralelo aspectos referidos a la operación y a los resultados del programa u operación e impacto. Evaluar el impacto de los programas es una práctica menos común que evaluar resultados u operación<sup>10</sup> (véanse el cuadro 2 y el gráfico 3).

Los tipos de evaluación realizados a los programas han variado durante estos veinte años. Las evaluaciones de la década de 1990 se orientan más a *operación*, en primer lugar, y a *resultados*, en segundo lugar. Durante la década del 2000, cuando el número de evaluaciones aumenta significativamente, aparecen las evaluaciones de *impacto*, así como una tendencia creciente de evaluaciones *multipropósito*, que evalúan *operación y resultados* o *resultados e impacto*. En esta década mantienen la prioridad las

10 El tipo de evaluación de cada documento analizado se estableció a partir de la definición de *evaluación de operación*, de *resultados* y de *impacto* utilizada en este estudio. Estos tipos de evaluación pueden coincidir o no con los señalados en los documentos de evaluación por sus respectivos autores.

evaluaciones a *operación*, *resultados* o ambos. Entre el 2000 y el 2004 hay cuatro evaluaciones con un doble propósito, número que sube a nueve en el periodo 2005-2010. En cuanto a las evaluaciones de *impacto*, no se presenta una tendencia diferenciada entre los periodos 2000-2004 y 2005-2010.

**GRÁFICO 3**  
Evolución de evaluaciones a programas de salud



**CUADRO 2**  
Evaluaciones por tipo de evaluación

Tipo de evaluación	Número de evaluaciones	Porcentaje
Resultados	13	32%
Operación	12	29%
Operación y resultados	8	20%
Resultado e impacto	5	12%
Impacto	3	7%
Total	41	100%

- *Métodos e instrumentos de evaluación.* No ha sido posible tipificar los métodos de evaluación utilizados en las evaluaciones analizadas, dada su diversidad y la existencia de varios en una misma evaluación. La mayoría han usado métodos cualitativos y cuantitativos. En cuanto a los instrumentos, se han utilizado instrumentos propios (encuestas, entrevistas), registros de datos proporcionados por los programas evaluados y, en algunos casos, encuestas de hogares u otros instrumentos no asociados específicamente al programa. En cuanto a las fuentes de información, 41% utilizaron información primaria y secundaria; 39%, exclusivamente secundaria; y 19%, exclusivamente primaria<sup>11</sup>. La revisión de los documentos de evaluación encontró que existe un grupo de documentos de evaluación que no especifica cuál es el objetivo de la evaluación (10%) y/o la metodología utilizada (17%).

## 2.2. Marco institucional, capacidad de evaluar y uso de las evaluaciones

Entendemos por *proceso de evaluación* el conjunto de actividades que resultan en una evaluación a un programa de salud en un momento determinado, y que incluyen: la decisión de evaluar y su planificación; el desarrollo de la evaluación y la identificación de hallazgos; y el uso dado a los hallazgos y/o resultados de la evaluación. Para conocer las tendencias en las evaluaciones a mayor profundidad, se analizan doce procesos de evaluación a tres programas de salud: el Sistema Integral de salud (SIS), la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de la Tuberculosis (en adelante, Programa de Control de TBC) y los Comités Locales de Administración en Salud (CLAS) (véase el recuadro 3).

En ese contexto, el *marco institucional para evaluar* se refiere al conjunto de características y condiciones que promueven y determinan tanto que se realice el proceso de evaluación de un programa (responsabilidad legal de evaluar, voluntad para evaluar), como los alcances de ese proceso (existencia de información para evaluar). El uso de una evaluación se relaciona con el impacto que esta genera sobre el desarrollo del programa

11 El análisis de los métodos, instrumentos y fuentes utilizados proviene de la revisión de cada documento de evaluación a partir de definiciones de este estudio; pueden coincidir o no con los señalados en los documentos por sus respectivos autores.

**RECUADRO 3****Los procesos de evaluación analizados**

El marco institucional para evaluar los programas de salud pública y los procesos de evaluación de los programas de salud se caracterizan a partir de la sistematización de los hallazgos de tres estudios de caso que analizan los procesos de evaluación en tres programas de salud: SIS, CLAS y TBC, en un periodo de diecisiete años.

Los estudios de caso analizan una selección de doce procesos de evaluación al SIS, CLAS y TBC entre los años 1992 y 2009. Dichos programas se seleccionaron considerando los diferentes tipos de programas de salud y buscando que cumplieran con los siguientes criterios: (i) pertenecer a diferentes tipos de programas de salud: programa referido a problema de salud (TBC), programa para la mejora de la gestión (CLAS y SIS); (ii) contar con al menos tres evaluaciones; (iii) tener por lo menos cinco años de funcionamiento; y (iv) incluir en la selección al menos un programa con financiamiento internacional y uno sin tal financiamiento.

Si bien sería difícil caracterizar todos los procesos de evaluación de programas de salud pública en el Perú a partir de tres estudios de caso, se propone que, dado el tipo y la naturaleza de las tendencias encontradas en estos doce procesos de evaluación, el periodo de las evaluaciones (1992-2009), y el tipo de programas analizados, es factible, a partir de estos hallazgos, aproximarse al marco en el que se han realizado.

Los tres estudios de caso se han desarrollado a partir de la misma metodología y basan sus hallazgos en: (i) entrevistas a once evaluadores responsables de las evaluaciones a los programas, así como a ocho operadores que, en su mayoría desde el MINSA, han sido responsables de gestionar los programas de salud; (ii) los documentos finales de los doce procesos de evaluación analizados; y (iii) la literatura sobre los tres programas de salud seleccionados.

evaluado, en tanto que su objetivo es identificar potenciales problemas en el funcionamiento del programa, para su corrección.

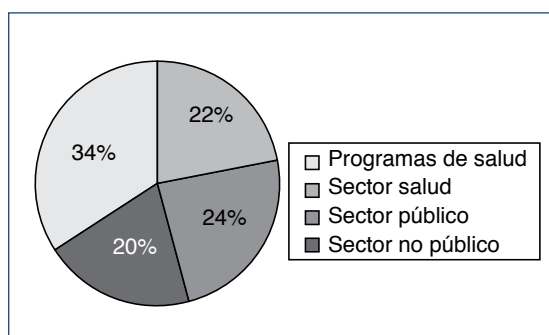
a) *Marco institucional para evaluar*

- *Motivación para evaluar.* Aun cuando la principal motivación para evaluar sea identificar problemas en una intervención específica y tomar medidas correctivas para que un programa alcance los objetivos propuestos, esto no implica que la evaluación se realizará siempre a solicitud o por interés del programa evaluado. Tal es el caso de los procesos de evaluación analizados: solo cuatro de los doce lo solicitó el programa a ser evaluado (llamadas, para fines de este estudio, *evaluaciones internas*), mientras que ocho las solicitaron organizaciones externas al programa (llamadas *evaluaciones externas*). Es importante resaltar que dos tercios de los procesos (ocho) respondieron a iniciativas desde el sector público, ya sea directamente del programa evaluado (tres) o de otras organizaciones públicas (cinco) con responsabilidades de evaluación o de protección de derechos al ciudadano y, por ende, interés en la calidad de la prestación de servicios públicos, en este caso asociados a la salud. El último tercio respondió a interés desde organizaciones de cooperación internacional, organizaciones no gubernamentales o concursos de investigación (véanse el gráfico 4 y el cuadro 3).

La motivación para evaluar está asociada a medir los logros alcanzados, así como a confirmar las bondades de una estrategia de intervención o a identificar problemas a corregir; al mismo tiempo, se asocia a intereses específicos de la organización que la solicitó. En el caso de las evaluaciones internas, los intereses varían desde la intención de expandir o defender un programa —y, por ende, la necesidad de contar con evidencia empírica sobre las características y resultados de la intervención en un momento específico en la vida del programa (CLAS)— hasta procesos de evaluación institucionalizados al interior de

los programas, que se realizan periódicamente (Programa de Control de TBC). En el caso de las evaluaciones externas, las de origen público responden a procesos de evaluación institucionalizados dadas las funciones y responsabilidades de las organizaciones (Defensoría del Pueblo, Instituto Nacional de Salud o Ministerio de Economía y Finanzas), mientras que en el caso de las evaluaciones externas no públicas la motivación se centra en el interés de investigadores u organizaciones por conocer los resultados de los programas.

**GRÁFICO 4**  
**¿Quién evalúa?**



**CUADRO 3**

Origen del encargo de evaluar y financiamiento	Procesos de evaluación
<b>Naturaleza de la evaluación</b>	
Interna (solicitada por el programa)	4
Externa	8
<b>Sector que encargó la evaluación</b>	
Público	8
No público	4
<b>Origen de los recursos para evaluar</b>	
Públicos	1
Públicos y multilaterales	5
Multilaterales / cooperación	6

- *Financiamiento de evaluaciones.* El origen del financiamiento revela una importante participación de organismos multilaterales y de la cooperación internacional. De las doce evaluaciones, once tienen por lo menos algún componente de este tipo, seis de ellas financiadas en su totalidad por estas fuentes y cinco como parte de un préstamo al país con cofinanciamiento público.
- *Requerimiento formal de evaluar.* La realización de evaluaciones a programas de salud se puede ver influenciada por un requerimiento formal, aunque de los casos revisados se desprende que no es condición suficiente. El Ministerio de Salud tiene la obligación de evaluar las políticas nacionales y sectoriales bajo su competencia (Ley Orgánica del Poder Ejecutivo, artículo 23), responsabilidad que se plasma en su Reglamento de Organización y Funciones (ROF), tanto a nivel de ministerio como de las direcciones generales del mismo. Así, la Dirección General de Salud de las Personas, del MINSA, tiene el mandato de evaluar las políticas de salud relacionadas con esta dirección, que incluyen las asociadas a los CLAS y al Programa de Control de TBC.

Los programas de salud tienen por lo tanto la obligatoriedad formal de evaluar, aunque esta puede cambiar en especificidad durante los años según los formatos organizacionales que adoptan los programas al interior del MINSA. Tal es el caso de los CLAS, que en un inicio, al formar parte de un préstamo del Estado peruano con una organización multilateral, estaban incluidos en un contrato que estipulaba la obligatoriedad de evaluar de manera anual, además de asignarse recursos de manera expresa para esas evaluaciones. A partir del 2004, cuando se cambió el formato organizacional y la gestión de los establecimientos CLAS pasó a la DGSP, la responsabilidad de evaluar se mantuvo pero no de manera específica ni bajo un instrumento legal expreso.

En el caso del SIS, la normativa específica a nivel de toda la organización establece expresamente la responsabilidad de —evaluar el nivel de calidad de la oferta de los prestadores de servicios y la calidad de la atención” (ROF SIS, artículo 8, DS 009-2002-SA) y otorga a la Oficina de Planeamiento y Desarrollo la responsabilidad de “coordinar y conducir la ejecución de estudios técnicos sobre formulación de estrategias e identificación de indicadores para el seguimiento y la evaluación de la gestión institucional” (artículo 21, DS 009-2002-SA).

La responsabilidad formal de evaluar que corresponde a las direcciones de línea y los distintos programas u organismos del Ministerio no exige que dichas instancias realicen y/o gestionen directamente las evaluaciones. Las diferentes instancias del MINSA son responsables de evaluar, pero, de acuerdo con la estructura organizativa del Ministerio, se apoyan formalmente en otras áreas u organizaciones relacionadas con el MINSA, tales como el Instituto Nacional de Salud (INS), la Oficina General de Cooperación Internacional y la Oficina de Estadística del MINSA.

#### b) *Capacidad para evaluar*

Al margen de la responsabilidad legal de evaluar que corresponde a las instituciones del sector o de fuera de este, la realización de evaluaciones referidas a los estudios de caso se asocia a la existencia de voluntad política, arreglos organizacionales al interior del MINSA, recursos financieros (ofrecidos principalmente por agencias de cooperación internacional), variación de las competencias institucionales, sistemas de información de los programas e información secundaria.<sup>12</sup>

- *Voluntad política para evaluar.* Hay una clara relación entre el apoyo político otorgado al programa y la existencia y calidad de evaluaciones internas en dos de los tres casos de estudio. Tanto para los CLAS como para el Programa de Control de TBC, los periodos 1998-2000 y 1992-1996, respectivamente, representan momentos de gran capacidad de gestión, amplios recursos y apoyo de autoridades, así como el momento de las únicas evaluaciones internas en el caso de los CLAS, y de las evaluaciones internas más sólidas y de un sistema institucionalizado de seguimiento, evaluación y mecanismos para asegurar el uso de los resultados de las evaluaciones en el caso del Programa de Control de TBC.
- *Arreglo organizacional y acceso a recursos.* En los CLAS y el Programa de Control de TBC se revelan cambios en su capacidad de evaluar a partir de (i) cambios en los arreglos organizacionales; y (ii) existencia de recursos (financieros y humanos). En sus inicios, los CLAS contaban con un componente específico de evaluación, así como con personal dedicado a realizar seguimiento a las acciones del programa y recursos expresamente asignados a evaluar. Al sumarse a la DGSP, tras diez años de programa, se incorporaron las funciones mas no los recursos ni la infraestructura, ni la totalidad del personal que venía ejerciendo las funciones no solo de evaluación sino de funcionamiento general del programa, mermando así su desempeño. El caso del Programa de Control de TBC es similar: el cambio de esquema organizacional a inicios de la década del 2000, cuando se pasó de un programa vertical a una estrategia al interior de la DGSP, vino acompañado de menos recursos y una reducción de la capacidad operativa. Lo raro es que en el caso de los CLAS no se encuentran, como en el Programa de Control de TBC, informes anuales de evaluación en los que se evidencie esa mayor capacidad de evaluar. Lo que sí podría ser representativo es que tres de las cuatro evaluaciones se hayan realizado antes de la década del 2000.

Cabe señalar que la DGSP no cuenta con un área específica (ni la requiere, formalmente hablando) para realizar seguimiento y evaluación, pero sí tiene la posibilidad de apoyarse en otras instancias del Ministerio y en organizaciones vinculadas al mismo (INS). Al ser preguntados, señalaron que la Dirección cuenta con recursos para seguimiento y evaluación. En el sector se señaló la importancia de promover la definición de prioridades y necesidades de investigación y evaluación desde el MINSA, que pueden ser

<sup>12</sup> Tal es el caso de la información que proveen las encuestas de hogares que regularmente publica el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) y/o la estadísticas que de manera continua recoge y publican el SIS y las estrategias nacionales.



ejecutadas por asociados (INS) y universidades públicas. Actualmente el MINSA no estaría aprovechando la oferta de investigadores.

El SIS cuenta con una Oficina de Planeamiento y Desarrollo, que tiene la responsabilidad de evaluar, y con una de Estadística, que produce información. Se ha priorizado la generación de estadística para hacer seguimiento a sus actividades y avances desde sus inicios; sin embargo, a partir de un análisis de su presupuesto, de entrevistas a sus operadores y de la observación de su estructura organizacional no se revelan intenciones de desarrollar una estrategia de evaluación del programa.

- *Competencias.* Los cambios en la capacidad de evaluar también se han visto afectados por cambios de la normativa, con consecuencias en las competencias de los programas a nivel nacional. En el caso de los CLAS, en el 2007, con la aprobación de la ley que convirtió en competencias regionales aquellas que eran de responsabilidad nacional, se perdió capacidad de solicitar y recibir información desde el nivel regional y de sistematizar dicha información a nivel nacional. En el caso del Programa de Control de TBC, el cambio de programa vertical a estrategia se asocia a la pérdida de competencias a nivel nacional, así como de la capacidad de articular y realizar seguimiento.

Esta situación es diferente en el SIS, que posee un sistema informático de manejo central en el cual se consolida toda la información de prestaciones y afiliaciones registradas en cada región del país. Tiene, además, oficinas descentralizadas que podrían colaborar para difundir los resultados de las evaluaciones y/o implementar recomendaciones.

- *Existencia de herramientas para evaluar.* Los tres programas han contado —y cuentan— con mecanismos de generación de información permanente para mantener indicadores de su desempeño. La cantidad y calidad de información, así como de herramientas, han variado dependiendo del acceso a recursos, los arreglos organizacionales y el desarrollo tecnológico.

Ningún programa contó en sus comienzos con línea de base, aun cuando dichos inicios varían significativamente en términos temporales. Cabe señalar que actualmente el SIS tiene en proceso el diseño de una línea de base para medir el Aseguramiento Universal en Salud como política pública, actividad realizada con apoyo de otras instancias del MINSA y agencias de cooperación internacional.

En los tres estudios de caso, gran parte de los entrevistados remarcó la existencia de bases de datos periódicamente actualizadas que garantizaban el acceso a información para poder evaluar. En el caso de los CLAS se recaló el desarrollo del sistema de monitoreo instalado (SISPRO), que permitía medir el rendimiento del personal por centro de salud así como los flujos financieros de los centros de salud, sistema que para la época (fines de la década de 1990) era muy avanzado.

En el caso del Programa de Control de TBC se recaló la capacidad de registro de información de las unidades operativas del programa y la generación de los indicadores operacionales de manera periódica, fuente de información para armar las bases de datos de las evaluaciones. Esta capacidad se mantiene hasta la fecha, lo que no sucede en el caso de los CLAS, que desde su paso a la DGSP —pero sobre todo desde el cambio de su marco legal— dejaron de generar y sistematizar información, indicadores y, por ende, reportes de seguimiento.

El SIS, programa relativamente nuevo en comparación con los otros dos, cuenta con un sistema informático que le ha permitido producir estadística mensual desde el inicio de sus operaciones, y la publicación mensual y anual de información sobre producción de servicios (atenciones) y número de afiliados.

Las encuestas que del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) —la Encuesta Nacional de Hogares (ENAHO) y la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar (ENDES)— se han constituido en herramientas muy útiles para realizar evaluaciones del SIS; no se han utilizado para las evaluaciones del Programa de Control de TBC ni de los CLAS, ya que no proveen información adecuada para hacerlo.

c) *Uso de las evaluaciones*

- *Validación de los resultados de las evaluaciones.* Los hallazgos de las evaluaciones pueden reflejar diversos problemas en el funcionamiento de los programas, explicables por dificultades estructurales del programa o por simples coincidencias; los procesos de validación de los resultados con los operadores permiten clarificar el alcance de los hallazgos. Asimismo, estos procesos de validación permiten que los evaluadores ofrezcan recomendaciones más idóneas y que se puedan aplicar. En el caso de las evaluaciones internas, la relación entre evaluadores y operadores puede facilitar y hasta predisponer espacios de validación.

En los procesos de evaluación analizados, todas las evaluaciones internas tuvieron validación de resultados. Con las evaluaciones externas sucedió lo contrario: solo una de las ocho fue validada con los operadores del programa (véase el cuadro 4).

**Cuadro 4**

Origen del encargo de evaluar y financiamiento	Procesos de evaluación		
	Sí	No	Total
Validación de resultados con operadores de programa	5	7	12
Evaluaciones difundidas	8	4*	12
Evaluaciones utilizadas para realizar cambios en los programas	5	7	8

\* Dos no se difundieron, debido a lo sensible de los hallazgos, pero se usaron para negociar cambios en los programas.

Cuando hubo validaciones se realizaron mediante una reunión con un operador o con un proceso de validación en el que se compartieron y discutieron los hallazgos con diferentes niveles de funcionarios: operadores, supervisores y jefes del programa. Se deben rescatar los casos con un proceso de validación, ya que es muy probable que los hallazgos hayan sido mejor aceptados y exista una explicación más amplia de los mismos. Diferentes son los casos en los que la validación se redujo a una reunión de presentación sucinta de los resultados, donde claramente no hubo la intención de recoger elementos centrales para enriquecer el contenido de las mismas.

- *Difusión de los resultados de evaluación.* La difusión parece estar relacionada con la naturaleza externa o interna de las evaluaciones: son más difundidas las de carácter interno, aun cuando la mayoría han sido difundidas (de las doce analizadas, ocho tuvieron alguna difusión). La difusión de las evaluaciones está altamente relacionada con la naturaleza pública de las mismas, ya sean internas o realizadas por instancias públicas ajenas al programa.

En el caso de las evaluaciones internas, se difundieron tres y se decidió no difundir una cuarta. Los tres casos muestran mecanismos de difusión diseñados como espacios de aprendizaje y discusión con operadores del programa de diferentes niveles y ámbitos de planeamiento, para la incorporación de cambios en los programas a partir de los hallazgos de las evaluaciones. Tal es el caso de las dos evaluaciones internas de los CLAS, presentadas al mismo tiempo a los directores y al personal de las DISAS en un gran encuentro nacional de tres días que terminó con un taller de trabajo para planificar las futuras actividades del programa. Además de estas actividades de difusión, en el caso de una de ellas los resultados se presentaron y discutieron varias veces con las más altas autoridades del Ministerio. Asimismo, los procesos de evaluación del Programa de Control de TBC terminaban con una reunión anual de discusión de los hallazgos e incluso con la definición de acuerdos sobre medidas correctivas a adoptar por zona geográfica.

La evaluación interna no difundida se concluyó en un contexto de cambio del programa; la decisión se asoció a controlar información que cuestionara los cambios aplicados al programa.

En el caso de las evaluaciones externas, cinco se difundieron y tres no. De las evaluaciones externas de origen público se difundieron tres, mientras que la cuarta no fue difundida debido a lo sensible de los hallazgos; sin embargo, se realizó un proceso de debate y negociación para que el programa de salud evaluado incorporara esos hallazgos. En el caso de las evaluaciones de carácter no público, su difusión se asocia sobre todo a la publicación de la evaluación.

- *Usabilidad de las evaluaciones.* Es difícil demostrar la relación de causalidad entre las recomendaciones planteadas por una evaluación y los cambios que atravesó un programa. A partir de las entrevistas con operadores y evaluadores, y tomando en cuenta los tiempos de realización de las evaluaciones y los cambios en los programas, se ha tratado de identificar la posible relación de causalidad y así analizar la usabilidad de la evaluación.

El primer aspecto que resalta es la correlación entre las evaluaciones que generaron cambios y el carácter público de dichas evaluaciones. De las doce analizadas, seis evaluaciones generaron cambios en los programas. Tres de esas evaluaciones públicas las realizaron los mismos programas evaluados; y las tres restantes, organizaciones ajenas a los programas pero de carácter público. La usabilidad de las tres evaluaciones públicas hechas por los mismos programas se asoció a: (i) la decisión de expandir uno de los programas gracias a los resultados acerca de la demanda efectiva y potencial del programa y la percepción del servicio que tenían los usuarios; (ii) el fortalecimiento del programa en el corto plazo, que recibió más recursos humanos y experimentó cambios operativos; y (iii) cambios operativos y en la estrategia de intervención y tratamiento de pacientes.

En el caso de las evaluaciones externas, se considera que tres de ellas, todas de naturaleza pública, fueron utilizadas por el programa. Entre los usos otorgados se sugiere su capacidad de fortalecer los programas, empoderar a los operadores de los mismos, y cambios específicos tales como ajustes a los criterios de afiliación al programa y difusión de bondades del mismo entre beneficiarios.

Respecto a los factores que habrían promovido el uso de las evaluaciones, en varios casos se señalan:

- el liderazgo del responsable del programa como aspecto clave para promover el uso de las evaluaciones, como en el caso de los informes de evaluación anual del Programa de Control de TBC, con un responsable del programa muy interesado en el uso de la información;
- los factores políticos y coyunturales, como el caso en el cual invitaron al ministro de Salud a comentar los hallazgos de una evaluación externa, como una oportunidad para que él conociera y se familiarizara con el programa;
- factores de apropiación y organizacionales, como el caso de la evaluación interna del programa en la cual los funcionarios participaron en todo el proceso, desde el diseño hasta la discusión de resultados;
- la percepción de objetividad y la calidad de la evidencia empírica encontrada, lo que dio legitimidad a los hallazgos en una de las evaluaciones de los CLAS;
- el aprovechamiento de “ventanas de oportunidad” para el uso de los resultados de la evaluación, tal como en dos de las evaluaciones de los CLAS; y
- en el caso de las evaluaciones externas, la capacidad de la institución que encargó la evaluación de exigir o promover que las recomendaciones sean tomadas en cuenta por la institución evaluada.

En cuanto a los factores que habrían limitado el uso de evaluaciones, se señalan:

- cambios en la legislación, que disminuyeron la capacidad de aplicar variaciones desde el nivel nacional;

- ii) problemas organizacionales referidos a deficiencias de gestión, como la dificultad de encontrar documentos de evaluación que hayan sobrevivido varias administraciones y que, por lo tanto, permitan el seguimiento a las mejoras, a los problemas de cultura organizacional y a una memoria institucional;
  - iii) en uno de los casos, las evaluaciones se realizaron en otro idioma y no se tradujeron;
  - iv) no contar con versiones cortas y amigables;
  - v) las demoras en la realización de las evaluaciones, que muestran una desvinculación entre los tiempos de los evaluadores y/o procesos administrativos para contratar evaluaciones y los tiempos políticos y de gestión como factor limitante de su uso;
  - vi) en el caso de las evaluaciones externas, la no información a grupos de incidencia, como la prensa, instituciones de la sociedad civil o el Congreso, con la idea de que presionen a las instituciones evaluadas para que implementen las recomendaciones; y
  - vii) en el caso de las evaluaciones externas, la casi nula participación de los responsables de la implementación del programa en el proceso de evaluación.
- *Obstáculos para las evaluaciones.* Solo en uno de los doce casos los evaluadores afirmaron no tener total libertad al momento de escribir sus reportes finales sobre los hallazgos de la evaluación. En otro caso los evaluadores afirmaron haber recibido comentarios indirectos respecto de lo inoportuno de dar malas noticias sobre algún aspecto referente a la gestión del programa e incluso sobre la modificación de presentaciones al público maquillando algún hallazgo del estudio; pero esto no se tradujo en modificaciones o sugerencias de modificación al informe final. Finalmente, la presión del tiempo fue un tema mencionado por varios evaluadores, así como la calidad y el poco acceso a información referida al desempeño de los programas.

### 3. CONCLUSIONES

A lo largo del presente informe se han identificado tendencias en las evaluaciones de programas de salud buscando avances, dificultades y vacíos, con miras a la institucionalización de la evaluación de programas de salud pública en el Perú. Se presentan a continuación las conclusiones de dichos hallazgos y, sobre esa base, en el siguiente acápite, una propuesta de hoja de ruta para la evaluación en salud.

Las conclusiones se han agrupado en cuatro temas: la tendencia a evaluar los programas de salud; el marco institucional y la capacidad para evaluar; el impacto de las evaluaciones; y las características de las evaluaciones. El análisis y las conclusiones parten de la premisa de que la motivación para evaluar es la mejora o corrección de una intervención pública a fin de que esta alcance los objetivos propuestos.

#### 3.1. Tendencia a evaluar

Existe una tendencia creciente a evaluar programas de salud pública en el Perú. En los últimos veinte años se observa que cada quinquenio se duplica el número de evaluaciones realizadas. Esto podría reflejar el inicio de un proceso de institucionalización de las evaluaciones en salud, hecho que también se ve reflejado en el número de evaluaciones por programa. Las evaluaciones identificadas reflejan que 70% de programas de salud cuentan con por lo menos tres evaluaciones, mientras que 30% cuentan con más de tres evaluaciones<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> El estudio no permite identificar el porcentaje de programas de salud evaluados, dado que la selección se hizo a través de evaluaciones y no de programas.

### 3.2. Marco institucional para evaluar

*Motivación para evaluar.* Existen diferentes instancias desde las cuales se solicitan y realizan las evaluaciones, lo que revela la existencia de un aparato institucional para la evaluación de programas. Son cuatro los tipos de instancias desde los cuales se evalúa. Al interior del ámbito público: (i) el programa de salud; (ii) instancias públicas vinculadas al sector salud, como el INS; (iii) instancias públicas con el mandato de velar por la calidad de las prestaciones públicas o el buen uso de recursos públicos (Defensoría del Pueblo). Y desde el ámbito privado: (iv) la academia, organizaciones multilaterales u ONG. En los estudios de caso analizados, ocho evaluaciones proceden del ámbito público y cuatro del privado.

Una pieza importante de este proceso de institucionalización desde lo público está conformada por un grupo de actores con el nuevo mandato de evaluar o que utilizan las evaluaciones como un nuevo mecanismo para cumplir con mandatos ya existentes (Ministerio de Economía y Finanzas, Defensoría del Pueblo y Contraloría General de la República). Los programas de salud tienen en algunos casos una obligación legal de evaluar (por norma o contrato de préstamo), o el interés de contar con evidencia empírica que permita analizar opciones de cambio. Este mandato lo pueden implementar por vías externas al programa (Dirección de Cooperación Internacional, INS, Universidad Peruana Cayetano Heredia).

### 3.3. Capacidad de evaluación

Más allá de la responsabilidad legal de evaluar, los casos analizados revelan que la realización de evaluaciones por parte de los programas u otras instancias del MINSA ha estado determinada por factores tales como los arreglos organizacionales al interior del Ministerio, recursos e infraestructura ad hoc para evaluar, cambios de algunas competencias y mecanismos de coordinación de los programas, herramientas de información para evaluar y voluntad política.

- *Voluntad política, arreglos organizacionales y competencias.* Los procesos de evaluación de los programas CLAS y de control de TBC revelan una alta correlación entre la aplicación de evaluaciones internas y la existencia de voluntad política, de formatos institucionales con más autonomía al interior del Ministerio y de una concentración de competencias a nivel nacional. Una vez que se modificó la ubicación organizacional de los programas y estos perdieron competencias, se redujo el número de evaluaciones.
- *Financiamiento para evaluar.* Aun cuando las instancias públicas evalúan, existen escasos recursos públicos orientados a cumplir esta tarea de manera planificada y sistemática; esto dificulta la sostenibilidad de un proceso de institucionalización de las evaluaciones. De los casos estudiados solo uno fue íntegramente financiado con recursos públicos; la mayoría, si bien se aplicaron a solicitud del sector público, contaron con participación parcial o total de fondos provenientes de la cooperación o banca multilateral<sup>14</sup>.
- *Criterios de evaluación.* A pesar de haber un mandato institucional a nivel del sector público para evaluar, y diferentes niveles de rectoría, no existe a la fecha un marco conceptual común que, por ejemplo, estandarice definiciones sobre la naturaleza y los tipos de evaluaciones. Si bien existen normas y/o instrumentos que establecen algunas definiciones, la terminología se establece caso por caso<sup>15</sup>.

14 Existen esfuerzos para modificar esta tendencia. En el presupuesto público del 2011, el MEF asignó recursos públicos para evaluar. Asimismo, hay un incremento de la inversión pública en sistemas de información (encuestas, censos), insumo base para las evaluaciones.

15 La Dirección de Cooperación Internacional del MINSA ha establecido definiciones y criterios para evaluar que, sin embargo, no se utilizan para las evaluaciones al interior del sector salud.

- *Herramientas para evaluar.* La existencia de información y su alta calidad son condiciones necesarias para evaluar. Los programas cuentan con bases de datos actualizadas periódicamente, instrumentos y formatos de seguimiento. Asimismo, en la última década han aparecido encuestas nacionales periódicas, que reducen la dependencia de los sistemas de seguimiento y permiten utilizar otro tipo de métodos para evaluar (evaluaciones de impacto).

### 3.4. Impacto de las evaluaciones

- *Validación de los resultados.* El proceso de validación de los resultados con los operadores de los programas permite clarificar el alcance de los hallazgos; y, según se desprende de los estudios de caso, está altamente correlacionado con el uso (impacto) de la evaluación para generar cambios en el programa. La validación produce un efecto de apropiación entre los operadores del programa. Las evaluaciones internas tienen procesos de validación; las externas, promovidas desde el sector público o privado, generalmente no los tienen.
- *Difusión.* No todas las evaluaciones se difunden, y los niveles de difusión varían mucho según quién encargó la evaluación. La mayor difusión entre los operadores del programa corresponde a las evaluaciones internas. Un tercio de los casos analizados no tuvo ningún tipo de difusión. Sin embargo, la no difusión de los hallazgos no implica necesariamente que la evaluación no se utilice. En un caso la sensibilidad de los hallazgos llevó a tomar la decisión de no difundir públicamente los resultados, pero sí se utilizaron para negociar cambios en el programa.
- *Uso de las evaluaciones.* Si definimos el uso de la evaluación en función de los ajustes que se hacen a un programa, encontramos que menos de la mitad de evaluaciones se utilizaron con dicho fin. Las evaluaciones internas se utilizaron más que las externas. Los niveles de uso variaron desde la decisión de ampliar el programa hasta modificar su organización o sus procesos.

Los factores que habrían promovido el uso de las evaluaciones varían en cada caso. Incluyen: (i) la apropiación, por parte de los operadores del programa, de los hallazgos de la evaluación; (ii) el liderazgo del responsable del programa; (iii) factores políticos y coyunturales, como el interés de un determinado ministro por el programa; (iv) la capacidad organizacional, en el sentido de autonomía y acceso a recursos financieros y humanos; (v) la confianza en la calidad técnica y en los resultados de la evaluación, al ser realizada por terceros; y (vi) la oportunidad de la difusión de los hallazgos.

Los factores que habrían limitado el uso de las evaluaciones también son diversos. En este caso, incluyen: (i) el desconocimiento de la existencia de las evaluaciones, vinculado a la débil memoria institucional de los programas o a la escasa difusión de sus resultados (incluso hay casos sin versión en español); (ii) problemas de cultura organizacional que dificultan el uso frecuente de la evidencia empírica para tomar de decisiones sobre los programas; (iii) escaso acceso a recursos y/o personal, lo que impele a destinar tiempo a “pensar” solo en aspectos operativos del programa; (iv) modificaciones legales que disminuyeron la capacidad de aplicar cambios desde el nivel nacional al transferir competencias a los niveles regionales; (v) inexistencia de versiones cortas y amigables de las evaluaciones; y (vi) inapropiada oportunidad de difusión de los hallazgos.

### 3.5. Características de las evaluaciones: tipos, técnicas e instrumentos de evaluación

- *Tipo de evaluación.* La mayoría de las evaluaciones a programas de salud se orientan a evaluar los resultados y, en segundo término, la operación. La última década revela dos cambios sobre los tipos de

evaluaciones utilizadas: por un lado, surgen las evaluaciones de impacto; y por otro, las multipropósito, que evalúan dos o más aspectos.

A la fecha no hay ningún programa que cuente con más de una evaluación de impacto, lo que revela cuán reciente es el uso de este tipo de herramienta. La necesidad de un aparato organizacional grande y de amplia experiencia para realizar una evaluación de impacto se refleja en que, a diferencia de otras evaluaciones, todas las aplicaron organizaciones grandes. En cuanto a las metodologías, solo se encuentran características concluyentes sobre el uso de un diseño experimental no aleatorio, poniendo en evidencia la dificultad de realizar evaluaciones con grupos de control generados mediante selección aleatoria.

#### 4. PROPUESTA DE HOJA DE RUTA PARA LA EVALUACIÓN EN SALUD

El análisis de las tendencias en evaluación a programas de salud pública revela la existencia de una institucionalidad formal para la realización y promoción de evaluaciones; la necesidad de fortalecer dicha institucionalidad en términos de capacidad para evaluar, una mayor articulación de las prioridades y procesos de evaluación, y el impacto de las evaluaciones sobre las intervenciones públicas.

A continuación se propone una hoja de ruta para fortalecer la institucionalidad, identificando **objetivos, actores y roles, y una propuesta de actividades a realizar y cuáles priorizar en el corto plazo.**

##### 4.1. De los objetivos y aspectos esenciales de las evaluaciones

La evaluación en salud permite medir la idoneidad de las intervenciones y el desempeño del accionar público frente a los actores interesados y la ciudadanía. En este marco, se presenta principalmente como un *mecanismo para mejorar o corregir una intervención pública* a fin de alcanzar los objetivos propuestos.

Para institucionalizar la evaluación en salud se plantean los siguientes objetivos:

- a) desarrollar una cultura de evaluación que asegure que se realicen evaluaciones y que, por lo tanto, existan mandatos, recursos y arreglos organizacionales adecuados para su aplicación;
- b) garantizar la calidad de las evaluaciones, lo que dependerá de la existencia de insumos como fuentes de información, así como de la rigurosidad del diseño y las metodologías; y
- c) promover el impacto o uso de la evaluación a partir de la validación y difusión de los hallazgos y de la pertinencia de las recomendaciones.

##### 4.2. Actores

El marco institucional para evaluar al interior del sector público se complementa con un conjunto de actores y organizaciones que participan en el desarrollo y definen las características de las evaluaciones en salud desde el ámbito no público. El fortalecimiento de la institucionalidad pasa por identificar a los actores interesados —públicos y no públicos—, por definir sus roles y promover su articulación (véase el cuadro 5).

##### 4.3. Propuesta de aspectos a fortalecer y de acciones para promover la institucionalización de la evaluación en salud pública

A partir de los factores identificados como limitantes del uso de las evaluaciones se pueden señalar los siguientes aspectos esenciales a considerar en una evaluación: relevancia; arreglo organizacional, conexiones y recursos; oportunidad; pertinencia; y calidad.

**CUADRO 5**  
**Actores y roles**

Actores	Roles	Ejemplos
1. Programas de salud y sus operadores	Identificar demandas de evaluación. Articular demandas de evaluación con 2, 3, 4 y 5. Uso de evidencia empírica para la toma de decisiones.	CLAS, SIS, TBC, Órgano de línea del MINSA (DGSP)
2. Organizaciones públicas del sector salud que promueven la evaluación	Identificar prioridades de evaluación. Articular demandas con 3, 4, y 5. Seguimiento al uso de las evaluaciones. Identificar espacios de oportunidad. Asegurar validación de hallazgos. Proporcionar capacidad técnica de evaluación.	Instituto Nacional de Salud, Oficina General de Cooperación Técnica del MINSA
3. Organizaciones públicas suprasectoriales que promueven la evaluación	Articular prioridades y demandas con 1 y 2. Dar seguimiento al uso de las evaluaciones. Proporcionar capacidad técnica de evaluación. Velar por la pertinencia de las recomendaciones. Gestionar recursos financieros para evaluar.	CEPLAN, MEF, Defensoría del Pueblo, Contraloría General de la República
4. Organizaciones externas	Articular demandas con instancias públicas. Nuevas tendencias en evaluación. Gestionar recursos financieros para evaluar. Velar por la pertinencia de recomendaciones.	ONG, universidades, think tanks, banca multilateral, cooperación internacional
5. Evaluadores	Garantizar la objetividad de los hallazgos. Mejorar técnicas de evaluación. Velar por la relevancia de la evaluación y la pertinencia de recomendaciones. Oportunidad de las propuestas.	Independientes o provenientes de 4

- a) *Relevancia*<sup>16</sup>, relacionada con la idoneidad del tema o programa a evaluar para la mejora de una intervención pública.
- *Elaborar una lista de demandas de evaluación.* Considerar no solo aquellos programas que requieren una evaluación sino también problemáticas comunes a los programas que requieren ser evaluados. En lo referente a las problemáticas comunes, existen aspectos como la falta de sostenibilidad de algunos programas, problemas asociados a la falta de recursos humanos de determinado nivel, débiles sistemas de monitoreo, problemas en el diseño y otros aspectos que se podrían evaluar de manera transversal.
  - *Priorizar la lista de demandas de evaluación (problemas y problemáticas).* El INS cuenta ya con una lista priorizada de evaluaciones para el quinquenio; es importante asegurar que incluya las necesidades vistas desde los programas, tanto como incluye las prioridades del sector.
  - Realizar un seguimiento al uso de las evaluaciones. Esto permitirá identificar tanto la utilidad como los aspectos a mejorar en las evaluaciones, y conocer por qué razones y cuándo se usa más una evaluación, así como cuáles son las características de las más utilizadas.
  - Sistematización de prácticas de evaluación exitosas. Recopilación de buenas prácticas y su difusión para promover estrategias similares.

<sup>16</sup> Las actividades marcadas en letra cursiva son aquellas que se sugiere priorizar.



- b) *Arreglos organizacionales, conexión y recursos*, relacionados con los formatos organizacionales, el nivel de articulación y la coordinación entre evaluadores y operadores, así como el acceso a recursos financieros.
- Crear espacios de articulación entre los actores para definir una lista priorizada de las necesidades de evaluación, articular intereses de evaluación y recursos disponibles.
  - Promover articulación entre operadores de programas y evaluadores, de manera que, independientemente de quien solicite la evaluación, tanto la evaluación como los operadores salgan fortalecidos del proceso. La primera, por un mayor acceso a mejor información; los segundos, porque acceden a los hallazgos y aseguran un análisis de viabilidad en las recomendaciones.
  - Existen recursos financieros para evaluar, aun cuando la mayoría son de origen no público. Es importante articularlos como una canasta de recursos para la evaluación en salud, de modo que su uso resulte más eficiente.
- c) *Oportunidad*, relacionada con el acceso a los resultados de la evaluación en el momento oportuno de la vida de un programa.
- Identificar momentos críticos para impulsar cambios y ajustes a un programa o una intervención. Si bien cada programa sigue un camino distinto según el problema a tratar, el acceso a recursos y el tiempo político —entre otros aspectos— son ventanas de oportunidad para ajustar la intervención; tal es el caso de los primeros meses del año, cuando se diseña y programa el presupuesto público. La identificación de estos momentos y la articulación de los tiempos de la evaluación con estos momentos pueden incrementar el uso de la evaluación.
  - Recopilar los documentos de evaluación. Los estudios de caso revelan que existen programas que desconocen los documentos de evaluación, o no cuentan con ellos, tanto en el caso de evaluaciones antiguas como con otras de hace menos de cinco años. Es importante hacer un esfuerzo por recuperar la memoria histórica de las evaluaciones y además hacer de acceso público las realizadas. Una página web del INS o el MINSA con todas las evaluaciones facilitaría el acceso a operadores, ciudadanía y evaluadores. Ya existe desde el MINSA un esfuerzo importante de recolección de documentos a través de su biblioteca física y su biblioteca virtual; sin embargo, la mayoría de evaluaciones hechas a programas que nacieron de contratos con la banca multilateral no se encuentran en las bibliotecas.
  - Sistematizar las conclusiones y recomendaciones de los documentos de evaluación.
- d) *Pertinencia*, relacionada con las recomendaciones producto de la evaluación y con la viabilidad de su implementación.
- Recomendaciones factibles de implementar. La capacidad de un programa para aplicar cambios en sus intervenciones está definida por su acceso al poder político y a recursos financieros y humanos, entre otros. Al momento de diseñar las recomendaciones, es importante conocer el margen de los programas para hacer cambios; así, las recomendaciones serán más viables y se podrán implementar.
  - Validación de hallazgos y discusión de recomendaciones. Los estudios de caso permiten identificar la validación de los hallazgos con los operadores del programa como un aspecto que fortalece los resultados de la evaluación y permite que dichos operadores se apropien de los resultados. Debe ser un requisito para todas las evaluaciones, independientemente de quien las encargue, validar sus hallazgos con los operadores del programa.
  - Comunicación amigable. El lenguaje, el grado de tecnicidad y la extensión de los informes de evaluación influyen en su capacidad de llegada y, por ende, en su uso. Es necesario que los evaluadores —y quienes encargan las evaluaciones— pongan atención a estos aspectos para asegurar su uso y difusión.

- e) *Calidad*, relacionada con la rigurosidad técnica y la solidez del conocimiento generado.
- Definiciones básicas comunes. Para facilitar la articulación entre actores es importante hablar un lenguaje homogéneo. No existe un marco formal común para las evaluaciones en el sector público. Es importante dictar definiciones básicas, aunque sin caer en la intención de definirlo todo porque la complejidad y oferta de tipos, instrumentos y métodos de evaluación lo hace difícil y hasta no recomendable.
  - Capacidades y nuevas tendencias de evaluación. La articulación entre actores puede promover la generación y difusión de nuevas tendencias en la evaluación, así como la generación de mayores capacidades de evaluación entre los diferentes actores involucrados.

## **BIBLIOGRAFÍA\***

ALTOBELLI, Laura

2008 “Case study of CLAS in Peru: opportunity and empowerment for health equity”. Future Generations-Peru. Disponible en <<http://www.future.org/publications/case-study-clas-peru>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

1998 “Comparative analysis of primary health care facilities with participation of civil society in Venezuela and Peru”. Documento presentado en la conferencia “Programas Sociales, Pobreza y Participación Ciudadana”. Cartagena, Colombia: Banco Interamericano de Desarrollo, División de Estado y Sociedad Civil.

ALTOBELLI, Laura; Ana SOVERO y Ricardo DÍAZ

2004 *Estudio de costo-eficiencia de las asociaciones CLAS*. Future Generations-Peru. Disponible en <<http://www.future.org/publications/cost-efficiency-clas-associations-primary-health-care-peru>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

BAKER, Judy

2002 *Evaluating the poverty impact of projects: a handbook for practitioners*. Washington DC: Banco Mundial.

BALLART, Xavier

1992 *¿Cómo evaluar programas y servicios públicos? Aproximación sistemática y estudios de caso*. Madrid: Ministerio para las Administraciones Públicas, Dirección General de Acción Económica Territorial, Instituto Nacional de Administraciones Públicas.

BANCO MUNDIAL

2004 *Seguimiento y evaluación: instrumentos, métodos y enfoques*. Washington DC: Banco Mundial.

2000 *The challenge of health reform: reaching the poor. Shared administration program and local health administration (CLAS) in Peru*. Washington DC: Banco Mundial.

BAÑÓN I MARTÍNEZ, Rafael

2003 *La evaluación de la acción y de las políticas públicas*. Madrid: Díaz de Santos.

\* La mayoría de referencias bibliográficas son documentos que circulan en mimeógrafo o en la web. De hecho, esto forma parte del problema que se señala en el estudio: las evaluaciones no se publican.

CORTEZ, Rafael

1999 *La entrega de servicios de salud en los Centros de Administración Compartida (CLAS): el caso del Perú*. Lima: Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo y Banco Interamericano de Desarrollo.

1998 *Equidad y calidad de los servicios de salud: el caso de los CLAS*. Documento de Trabajo 33. Lima: Centro de Investigación de la Universidad del Pacífico.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO

2007 *Atención de salud para los más pobres: el Seguro Integral de Salud*. Informe Defensorial 120. Lima: Defensoría del Pueblo.

HARDING, April

2005 "CLAS and Primary Health Care in Peru". Concept Note. Washington DC: Banco Mundial.

INSTITUTO APOYO

2002 "Evaluación del Seguro Escolar Gratuito y el Seguro Materno Infantil". Lima: Instituto Apoyo.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD

2010 "Prioridades nacionales de investigación en salud 2010-2014". Resolución Ministerial 220-2010 MINSADisponible en <<http://www.ins.gob.pe/portal/jerarquia/2/673/prioridades-nacionales-de-investigacion-en-salud-2010-2014>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

JARAMILLO, Miguel y Sandro PARODI

2004 *El Seguro Escolar Gratuito y el Seguro Materno Infantil: análisis de su incidencia e impacto sobre el acceso a los servicios de salud y sobre la equidad en el acceso*. Documento de Trabajo 46. Lima: Grupo de Análisis para el Desarrollo.

MINISTERIO DE ECONOMÍA Y FINANZAS (MEF)

2009 "Presupuesto evaluado: Seguro Integral de Salud" Lima: MEF.

2008 "Directiva para evaluaciones independientes en el Sistema Nacional de Presupuesto Público en el marco del Presupuesto por Resultados". Resolución Directoral 053-2008-EF/76.01

MINISTERIO DE SALUD (MINSAD)

2008 "Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de la TBC. Situación de la tuberculosis en el Perú, Informe de gestión 2008". Lima: MINSAD. Disponible en <[http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSAD/1347\\_MINSAD1523.pdf](http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSAD/1347_MINSAD1523.pdf)>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

2004 "Consideraciones metodológicas para la evaluación de proyectos y programas institucionalizados con cooperación internacional en el Ministerio de Salud". Lima: MINSAD.

ORTIZ DE ZEVALLOS, Gabriel; Rosa SANDOVAL y Sebastián HUSNI

2000 "Estado de los sistemas de monitoreo y evaluación de los programas sociales públicos en el Perú". Lima: Instituto Apoyo. Disponible en <<http://cies.org.pe/investigaciones/pobreza/estado-de-los-sistemas-de-monitoreo-y-evaluacion-de-los-programas-sociales>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

PARODI, Sandro

2006 "Evaluando los efectos del Seguro Integral de Salud (SIS) sobre la equidad en la salud materna en el contexto de barreras no económicas al acceso a los servicios". Lima: Desco. Disponible en <<http://cies.org.pe/node/1417>>. Consulta: 28 de noviembre del 2011.

PRISMA

2003 "Evaluación de impacto nutricional para el PANTBC". Lima: PRISMA.

SUBIRATS, Joan

2005 "Catorce puntos esenciales sobre evaluación de políticas públicas con especial referencia al caso de políticas sociales". *Ekonomiaz* n.º 60, volumen I.

VICUÑA, Marisol; Sonia AMPUERO y Juan Pablo MURILLO

2000 *Análisis de la demanda efectiva y su relación con el modelo de gestión de los establecimientos de salud del primer nivel de atención*. Serie de publicaciones PAAG-SBPT-AC, volumen 2. Lima: Ministerio de Salud.

WEISS, Carol

1997 *Evaluation*. Nueva Jersey: Prentice Hall.