

## Informe de resultados

### Serie de estudios sobre la sociedad civil organizada en cáncer

Estudio 2: “Mapeo de organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer (PNC)”

*Caracterización de su estructura, roles y estrategias de participación en decisiones sobre cobertura en salud en Chile*

### Resultados descriptivos

Enero 2026

**Instituciones a cargo del estudio:**

Centro para la Prevención y Control del Cáncer (CECAN), FONDAP 152220002, ANID Chile.

Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Facultad de Medicina Clínica Alemana, Facultad de Psicología, Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile.

**Equipo de investigación:**

Báltica Cabieses, PhD

Antonia Roberts, BSc

Manuel Espinoza, PhD

Francisca Vezzani, MSc

María Isabel Matute, PhD

Carla Campaña, PhD

Alexandra Obach, PhD

## ÍNDICE

ÍNDICE .....	3
Presentación.....	5
<b>I. Antecedentes</b> .....	6
Cáncer en el mundo .....	6
Cáncer en Chile y su cobertura.....	7
Participación ciudadana en salud .....	8
Participación ciudadana en Chile .....	8
Lo que ya sabemos: funcionamiento y roles de agrupaciones sociales en torno a cáncer en Chile (estudio 2023) .....	9
Necesidades educativas y de fortalecimiento del empoderamiento de agrupaciones de personas viviendo con cáncer en Chile: aprendizajes de dos talleres ciudadanos .....	10
Propósito de este estudio .....	12
<b>II. Objetivos</b> .....	13
Objetivo general.....	13
Objetivos específicos.....	13
<b>III. Metodología</b> .....	14
Diseño del estudio.....	14
Universo y muestra .....	14
Reclutamiento de participantes y recolección de la información .....	15
Instrumento .....	16
Plan de análisis .....	16
Riesgos de sesgo y sus estrategias de control.....	17
Aspectos éticos.....	18
<b>IV. Resultados</b> .....	19
IV.I Características de los participantes.....	19
Características socio-demográficas .....	19
Vínculo con la agrupación.....	20
IV.II Estructura general y grado de formalidad jurídica de organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile .....	21
Características generales.....	21
Foco de las agrupaciones y distribución geográfica .....	22
Fuentes de financiamiento.....	24
Participantes y recursos humanos .....	24

IV.III Roles, visión/misión y metas declaradas de organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile.....	25
Roles .....	25
Misión.....	26
Metas .....	27
IV.IV Caracterizar el registro formal, las estrategias de participación social y la cooperación en decisiones sobre cobertura en salud de organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile.....	28
Instancias formales en que participan, están registradas las agrupaciones y estrategias de incidencia pública .....	28
Colaboración con otros actores .....	31
IV.V Necesidades de entrenamiento de fortalecimiento de la cooperación entre organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile. ....	32
IV.VI Recomendaciones para potenciar la participación ciudadana en cáncer .....	34
Evaluación de los espacios actuales de participación .....	34
Acciones para potenciar la participación ciudadana .....	35
Recomendaciones para una participación ciudadana más efectiva .....	35
Recomendaciones para una participación ciudadana más equitativa .....	36
<b>V. Reflexiones finales.....</b>	<b>38</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>42</b>

## PRESENTACIÓN

El presente informe de resultados se inscribe en una línea de investigación orientada a comprender y fortalecer el rol de la sociedad civil organizada en el abordaje del cáncer en Chile, desarrollada por el Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI) en el marco del Work Package 4 de Políticas de Salud del Centro para la Prevención y el Control del Cáncer (CECAN) durante el año 2025. Esta línea de trabajo busca generar evidencia empírica que contribuya a una participación más informada, efectiva y sostenida de las organizaciones de la sociedad civil en los procesos de toma de decisiones en salud, en coherencia con los principios establecidos por la Ley Nacional del Cáncer y el Plan Nacional del Cáncer.

En este contexto, se desarrollaron dos estudios complementarios. El primero corresponde a la “Lidera con ciencia: Intervención educativa piloto para el empoderamiento de la sociedad civil en materia de cáncer en Chile, un estudio cuasi-experimental con evaluación antes y después controlada”, cuyo objetivo fue estimar el efecto de una intervención educativa y de empoderamiento para fortalecer las capacidades de liderazgo de organizaciones de la sociedad civil en ámbitos clave de salud pública, evaluación de tecnologías sanitarias y participación ciudadana en salud. A través de una estrategia formativa estructurada, el estudio buscó evaluar cambios en los niveles de conocimiento y explorar la experiencia y la aplicabilidad de los aprendizajes en el quehacer organizacional y en los espacios de incidencia.

El segundo estudio, titulado “Organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer: caracterización de su estructura, roles y estrategias de participación en decisiones sobre cobertura en salud en Chile”, consistió en una investigación cuantitativa de mapeo de la realidad, descriptiva y de corte transversal orientada a caracterizar a las agrupaciones sociales dedicadas al cáncer en el país. Mediante encuestas estructuradas, el estudio analizó su organización interna, sus formas de participación y sus estrategias de incidencia en la toma de decisiones sobre cobertura sanitaria, con el propósito de visibilizar a estas organizaciones como actores relevantes en la implementación de políticas públicas y en la mejora de la atención integral del cáncer.

El presente reporte se centra exclusivamente en los resultados descriptivos del segundo estudio, correspondiente a la encuesta de caracterización de organizaciones. Los hallazgos que se presentan a continuación buscan aportar evidencia sobre las características, roles, vínculos y metas de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en cáncer, para avanzar hacia modelos de participación que consideren a la sociedad civil de manera prioritaria.

## I. ANTECEDENTES

### CÁNCER EN EL MUNDO

El cáncer constituye uno de los principales problemas de salud pública a nivel global y representa una de las causas más relevantes de morbilidad y mortalidad en el mundo. De acuerdo con estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), durante el año 2020 se registraron aproximadamente 19,3 millones de nuevos casos de cáncer y cerca de 10 millones de muertes asociadas a esta enfermedad a nivel mundial. Las proyecciones indican que esta carga continuará aumentando en las próximas décadas, impulsada principalmente por el envejecimiento poblacional, la urbanización acelerada y la persistencia de estilos de vida poco saludables (OMS, 2022).

El abordaje del cáncer a escala global requiere estrategias integrales que consideren acciones coordinadas en distintos niveles del continuo de atención, incluyendo la prevención primaria, la detección precoz, el acceso oportuno y equitativo a servicios de diagnóstico y tratamiento, así como el desarrollo de cuidados paliativos y de apoyo. Junto con ello, la investigación científica desempeña un rol central en el avance de terapias más efectivas y en la generación de evidencia que oriente la toma de decisiones en salud. Asimismo, la promoción de la salud y la comunicación de riesgos siguen siendo desafíos prioritarios, particularmente en lo que respecta a la adopción de conductas protectoras y la participación en programas de tamizaje (OMS, 2022).

En la Región de las Américas, el cáncer se posiciona como la segunda causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares, y constituye un importante factor de profundización de las desigualdades en salud. En 2020 se estimó que cerca de 4 millones de personas fueron diagnosticadas con cáncer y aproximadamente 1,4 millones fallecieron por esta causa. Una proporción significativa de los nuevos casos y de las muertes ocurre en personas menores de 70 años, lo que refuerza su impacto social, económico y productivo. De mantenerse las tendencias actuales, se proyecta un aumento cercano al 57% en el número de personas diagnosticadas con cáncer en la región hacia el año 2040 (OPS/OMS, 2022).

Una parte sustantiva de la carga global de cáncer es potencialmente prevenible. Se estima que entre un tercio y la mitad de los casos podrían evitarse mediante la reducción de la exposición a factores de riesgo conocidos, muchos de los cuales son compartidos con otras enfermedades no transmisibles. Entre los principales factores de riesgo modificables se encuentran el consumo de tabaco, la alimentación poco saludable, el consumo nocivo de alcohol y la inactividad física, así como ciertas infecciones crónicas asociadas a tipos específicos de cáncer, como el virus del papiloma humano, las hepatitis virales y *Helicobacter pylori* (OPS/OMS, 2022).

En este contexto, la prevención primaria del cáncer más efectiva se sustenta en enfoques intersectoriales, que combinan políticas públicas, marcos regulatorios y fiscales, junto con intervenciones comunitarias orientadas a modificar conductas individuales y colectivas. No obstante, persiste el desafío de traducir la evidencia disponible en mensajes de salud pública comprensibles, culturalmente pertinentes y capaces de generar impacto sostenido en la población (OPS/OMS, 2022).

En Chile, el cáncer constituye un problema de salud pública prioritario y de alta complejidad. Desde el año 2019, está entre las primeras causas de muerte en el país, representando el 26% de las defunciones en 2019 (Instituto Nacional de Estadísticas, 2021), lo que ha impulsado el desarrollo de un conjunto de estrategias sanitarias y normativas orientadas a enfrentar su creciente carga. Entre ellas destacan la incorporación progresiva de distintos cánceres al régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES), la implementación del Plan Nacional del Cáncer 2018–2028 y la promulgación de la Ley Nacional del Cáncer N°21.258 en 2020.

El abordaje del cáncer en Chile se estructura a través de diversos mecanismos de cobertura y financiamiento que operan tanto en el sistema público como privado de salud. El régimen GES, vigente desde 2005, asegura garantías obligatorias de acceso, calidad, oportunidad y protección financiera para un conjunto definido de problemas de salud (Ministerio de Salud, s.f.-c). Actualmente, incluye 16 tipos de cáncer, abarcando las etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento, así como el alivio del dolor y los cuidados paliativos en casos de cáncer avanzado. Complementariamente, la Ley Ricarte Soto, promulgada en 2015, establece un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, incluyendo terapias oncológicas específicas de alto impacto clínico, definidas mediante decretos del Ministerio de Salud (Ministerio de Salud, s.f.-a). Adicionalmente, el sistema contempla mecanismos extraordinarios de acceso a medicamentos oncológicos de alto costo, como el Comité de Drogas de Alto Costo (DAC), creado en 2019 para priorizar y financiar terapias no cubiertas por el GES ni por la Ley Ricarte Soto para pacientes atendidos en la red pública (Ministerio de Salud, s.f.-b). Si bien este mecanismo no constituye una cobertura obligatoria, responde a la creciente demanda por tratamientos innovadores y de alto costo en oncología.

Más allá de su impacto sanitario, el cáncer representa un fenómeno social y económico de gran relevancia, debido a los altos costos asociados a su manejo y a sus consecuencias sobre las personas, las familias, las comunidades y el sistema de salud. Su distribución y efectos se encuentran estrechamente vinculados a los determinantes sociales de la salud, tales como el nivel socioeconómico y educacional, las condiciones laborales, el acceso a servicios básicos, los estilos de vida y factores estructurales asociados a políticas públicas, contextos culturales y condiciones medioambientales. Estas dimensiones contribuyen a la persistencia de inequidades, evidenciadas en diferencias regionales de mortalidad y brechas por sexo (Ministerio de Salud, 2018).

En este contexto, y considerando que una proporción significativa de los cánceres se asocia a factores de riesgo modificables, el Ministerio de Salud ha enfatizado la necesidad de fortalecer las estrategias de promoción y prevención, el diagnóstico precoz y la capacidad resolutoria del sistema de salud a nivel territorial. La Ley Nacional del Cáncer refuerza este enfoque, al establecer un marco normativo para la planificación e implementación de políticas públicas integrales, incorporando principios como la intersectorialidad, la humanización de la atención y la participación de la sociedad civil. Asimismo, crea instancias y dispositivos clave (como la Comisión Nacional del Cáncer, el Fondo Nacional del Cáncer, la Red Oncológica Nacional y el Registro Nacional del Cáncer), orientados a mejorar la

gobernanza, la toma de decisiones y la equidad en el abordaje del cáncer en Chile (Ley Nacional del Cáncer, Ley N°21.258, 2020).

#### PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD

La participación ciudadana es reconocida como un derecho humano fundamental y un pilar central de los sistemas democráticos. En el ámbito de las políticas públicas, se han identificado distintos niveles y mecanismos de participación, que pueden agruparse en tres modelos principales: consultivo, informativo y activo (Espinoza, Rodríguez y Cabieses, 2019).

El modelo consultivo se basa en la deliberación de grupos de expertos y la consulta a distintos actores para recoger información relevante, aunque la influencia efectiva de estos actores en la decisión final suele ser limitada. Si bien este enfoque facilita el proceso decisional, puede generar exclusiones y afectar la legitimidad del proceso. El modelo informativo, en cambio, se limita a la entrega de información por parte de la autoridad, sin espacios reales de retroalimentación o incidencia, lo que puede debilitar la confianza ciudadana si no existe una rendición de cuentas clara y transparente.

El modelo activo busca involucrar de manera más directa a los actores sociales en la toma de decisiones, promoviendo la organización ciudadana y el desarrollo de capacidades para una participación efectiva. Este enfoque permite incorporar múltiples perspectivas y fortalecer la legitimidad de las decisiones, aunque también puede enfrentar tensiones derivadas de la diversidad de intereses y marcos de análisis.

En este contexto, las organizaciones de pacientes y de la sociedad civil adquieren un rol clave como comunidades de práctica y aprendizaje, capaces de intercambiar conocimientos, articular demandas y ejercer incidencia política (Espinoza, Rodríguez y Cabieses, 2019). La incidencia política se entiende como el conjunto de acciones sostenidas mediante las cuales la ciudadanía organizada busca influir en la formulación e implementación de políticas públicas (McKinley y Baltazar, 2005), constituyéndose en una herramienta fundamental para una participación real y vinculante en salud.

#### PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN CHILE

En Chile, la Ley N°20.500, promulgada en 2011, reconoce y garantiza el derecho de las personas a participar en la gestión pública, estableciendo la responsabilidad del Estado de asegurar esta participación en condiciones de igualdad (Ley sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública, Ley N°20.500, 2011). En el sector salud, la Superintendencia de Salud regula las modalidades específicas de participación ciudadana, orientadas a fortalecer la gestión pública participativa y el ejercicio de este derecho a lo largo del ciclo de las políticas públicas.

Entre los mecanismos contemplados se incluyen el acceso a información relevante, las cuentas públicas participativas, las consultas ciudadanas, los consejos de la sociedad civil y las audiencias públicas (Superintendencia de Salud, s.f.). Estos procesos deben resguardar la privacidad de las personas, la inclusión de personas con discapacidad y el respeto a los pueblos originarios.

Si bien Chile cuenta con experiencias previas de participación de pacientes en el contexto del GES y la Ley Ricarte Soto, estas instancias han sido mayoritariamente de carácter consultivo, con escasa claridad respecto de su impacto real en la toma de decisiones. El Plan Nacional del Cáncer incorpora explícitamente el principio de participación de la sociedad civil; sin embargo, persisten vacíos en torno a la forma en que esta participación se operacionaliza, los criterios de selección de las organizaciones involucradas y el alcance efectivo de su incidencia. En este marco, surge la necesidad de explorar cómo se percibe el rol de las organizaciones de la sociedad civil, tanto desde los tomadores de decisión, como desde las propias organizaciones, en relación con los espacios de participación existentes y las dinámicas de articulación entre actores.

#### LO QUE YA SABEMOS: FUNCIONAMIENTO Y ROLES DE AGRUPACIONES SOCIALES EN TORNO A CÁNCER EN CHILE (ESTUDIO 2023)

Ante el desconocimiento sobre los mecanismos específicos de participación ciudadana en el Plan Nacional del Cáncer y en la Comisión Nacional del Cáncer, el año 2023 se realizó un estudio liderado por CeSGI UDD en el marco del proyecto Fondap CECAN para conocer la percepción del rol, barreras y oportunidades de participación de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile, inscritas y no inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a salud (Ley Ricarte Soto N°20.850), en el marco de la participación ciudadana propuesta en el Plan Nacional del Cáncer. El énfasis del estudio estuvo en visibilizar la voz de quienes se organizan -de pacientes, familiares, entre otros actores-, para dar cuenta de las barreras y oportunidades que encuentran en los procesos organizativos y en los espacios de toma de decisión, como también las formas emergentes de organización que surgen. Esto respondía a la contingencia de la implementación de la Ley del Cáncer, que ha enfrentado críticas desde la sociedad civil, quienes han manifestado que “a mil días de la promulgación de la Ley del Cáncer, no se ha implementado” (La Voz de Los Pacientes).

Como resultados principales de este estudio (Cabieses et al. 2024), se observó que las agrupaciones de la sociedad civil pueden ser caracterizadas en torno a cuatro aspectos: 1) motivos por los cuales surgen, 2) objetivos que las guían, 3) actividades que realizan y 4) estructura de organización interna.

A través de esta descripción se identificaron diversos perfiles de agrupaciones que coexisten actualmente en el país. Los participantes de organizaciones de la sociedad civil en general mencionan que el motor principal para buscar agruparse con otros y aportar desde el trabajo conjunto al panorama nacional del cáncer son experiencias propias de cáncer o de familiares cercanos, particularmente hijos. El interés por aportar se vincula a la intención de abordar los nodos críticos que han detectado en las experiencias vividas en torno al cáncer, los cuales pueden ser a nivel de atención, gestión del cuidado en salud y apoyo institucional, como también en el ámbito emocional y en la necesidad de contención y guía. Se observa que el ecosistema de agrupaciones de la sociedad civil es variado y coexisten en él grupos con distintos objetivos, visiones y actividades de interés. A partir de lo analizado se pueden identificar algunos perfiles de agrupaciones, que son mutables a partir de las definiciones y acciones que vayan tomando sus miembros según las necesidades de los pacientes y sociedad civil:

Por otra parte, en los relatos también se menciona que la discusión legislativa sobre proyectos de cobertura, como la Ley Ricarte Soto, fue un impulsor del surgimiento de agrupaciones y federaciones debido a la motivación de las personas para representar sus necesidades e intereses en la discusión pública. En este contexto existieron dos momentos importantes: la agrupación de organizaciones para impulsar la discusión de la Ley en una primera instancia, y luego, la agrupación para participar de las comisiones que la Ley habilitó como espacios de incidencia. Las relaciones y vínculos de las organizaciones se agruparon en dos categorías generales: 1) Instituciones, organizaciones, personas con las que se vinculan las organizaciones relacionadas al cáncer, 2) Formas de vincularse entre las organizaciones, otros actores o instituciones.

En los resultados se visualiza que la relación más frecuente e importante es la establecida con otras organizaciones de pacientes con cáncer. Compartiendo el segundo lugar de frecuencia en la relación están las relaciones con instituciones de salud y autoridades sanitarias, y en tercer lugar se encuentran los profesionales de la salud. Estos resultados muestran la importancia para las organizaciones de las relaciones con el sistema de salud. Otro resultado que destaca en las relaciones es la presencia de la academia en los tres niveles de cercanía, demostrando ser un sector relevante en el trabajo de las organizaciones.

Los participantes identifican diversas barreras, que a su vez constituyen desafíos para la participación ciudadana efectiva en el Plan Nacional del Cáncer. Estas barreras tienen relación con la falta de articulación dentro de la sociedad civil, la percepción de que no son validadas como actores relevantes, falta de información, agotamiento de líderes o representantes, falta de capacitaciones para la profesionalización de agrupaciones, entre otros (Cabieses et al., 2024).

#### NECESIDADES EDUCATIVAS Y DE FORTALECIMIENTO DEL EMPODERAMIENTO DE AGRUPACIONES DE PERSONAS VIVIENDO CON CÁNCER EN CHILE: APRENDIZAJES DE DOS TALLERES CIUDADANOS

A partir del estudio 2023 recién presentado, el año 2024 desarrollamos como centro de investigación dos talleres de diálogo con la sociedad civil. El primero realizado en septiembre del 2024 tuvo como objetivos: (i) compartir los principales resultados del estudio a líderes de agrupaciones que se sumaron a este estudio como participantes y como líderes que apoyaron la difusión del mismo, y (ii) a partir de dichos resultados, co-construir una hoja de ruta común para los meses siguientes de trabajo de este Work Package 4 de CECAN. De manera indirecta, también se buscó dar a conocer CECAN a estas agrupaciones y brindar un espacio seguro y confiable para intercambiar visiones y objetivos estratégicos de este proyecto interuniversitario a los líderes presentes.

Se invitó a 20 agrupaciones a participar, de las cuales confirmaron 16 y finalmente asistieron 12, representadas en 14 personas. Dichos líderes asistieron de manera presencial (n=7) y online (n=7). De parte del equipo coordinador del taller, asistieron 6 personas más, quienes tuvieron a cargo el

desarrollo exitoso del programa del taller, exponer los resultados del estudio en cuestión y facilitar las mesas de trabajo grupal que se sostuvieron. El reporte de este taller es de acceso público<sup>1</sup>.

Teniendo el primer taller como insumo, hicimos un segundo taller donde nos enfocamos en conocer las necesidades concretas de contenidos específicos de salud y de empoderamiento que las agrupaciones requieren. El propósito de este segundo taller fue revisar los resultados del estudio sobre agrupaciones de pacientes y la experiencia del primer taller de co-construcción y, a partir de estos insumos, desarrollar un ejercicio colectivo de definición de contenidos y metodologías esenciales para el empoderamiento de las agrupaciones de pacientes oncológicos en el país en el ámbito de la participación ciudadana en salud. Se invitó a una lista expandida de agrupaciones de pacientes oncológicos de Chile para que participen de manera presencial o virtual (formato general híbrido) en este espacio de encuentro y puesta en común de temáticas de capacitación que hoy perciben como prioritarias para promover su empoderamiento y participación ciudadana en salud. Se trabajó en grupos con un facilitador que tomó nota de la discusión y de los acuerdos, tanto en formato presencial como en formato virtual. El trabajo se realizó orientado con una guía de taller previamente elaborada. Luego del trabajo en grupos, se realizó una plenaria para compartir los principales contenidos y metodologías consensuadas por cada grupo.

El taller fue registrado y sistematizado para la elaboración de un documento de trabajo de difusión. Se identificaron los siguientes temas prioritarios para la sociedad civil organizada en materia de cáncer:

1. Capacitación enfocada en el Sistema GRADE.
2. Capacitación de ETESA (Evaluación de Tecnologías Sanitarias).
3. Incidencia en la política pública desde la sociedad civil.
4. Innovación para incorporar la voz de pacientes en la decisión sobre adopción de nuevas tecnologías.
5. Capacitación en formulación de proyectos.
6. Capacitación de alfabetización sanitaria. (Se destaca que es una temática que debería ser enseñada incluso en etapa escolar).
7. Conformación de la organización y obtención de personalidad jurídica.
8. Conocimiento en formulación de proyectos y fondos concursables.
9. Conexión global, manejo de inglés y manejo en epidemiología.
10. Conexión global entre agrupaciones.
11. Postulación a proyectos y/o recursos públicos y privados, tanto a nivel nacional como internacional.
12. Formalización y profesionalización de las organizaciones de pacientes.
13. Salud mental de líderes y miembros de agrupaciones, así como de pacientes.
14. Ámbito laboral ante diagnóstico de cáncer y reinserción laboral.

---

<sup>1</sup> Para profundizar en los resultados obtenidos se puede revisar el siguiente enlace:  
<https://repositorio.udd.cl/items/ee6de6a9-c6a1-4d7f-95cb-342d6ab38d46>

15. Herramientas para la conformación y participación de instancias colaborativas semestrales.

#### PROPÓSITO DE ESTE ESTUDIO

A partir de resultados de este trabajo previo del Centro de Salud Global Intercultural UDD, se propuso obtener información de origen cuantitativo de caracterización general de agrupaciones sociales dedicadas al cáncer en nuestro país, en particular en torno a su estructura, roles y estrategias de participación en decisiones sobre cobertura en salud en Chile.

Se espera que este estudio aporte con información inédita cuantitativa de la estructura, roles y estrategias de participación en decisiones sobre cobertura en salud en Chile de agrupaciones sociales dedicadas a cáncer en nuestro país. Esta información será devuelta a la sociedad general en Chile y a autoridades de salud, como insumo para el fortalecimiento de la participación ciudadana en materia de cobertura de salud en nuestro país. También, esta información servirá para informar el desarrollo de acciones dirigidas a estas agrupaciones, en el marco de la educación socio-sanitaria en salud y el acortamiento de inequidades de participación social en salud, ambos ejes centrales del proyecto Fondap CECAN.

## II. OBJETIVOS

### OBJETIVO GENERAL

Caracterizar la estructura, roles y estrategias de participación en decisiones sobre cobertura en salud de agrupaciones sociales dedicadas a cáncer en Chile el año 2025, en el marco de la participación ciudadana propuesta en el Plan Nacional del Cáncer.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar el tipo de agrupación, la estructura general y grado de formalidad jurídica de organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile.
2. Describir los principales roles, visión/misión y metas declaradas de organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile.
3. Caracterizar el registro formal en espacios disponibles de la autoridad sanitaria, estrategias de participación social y la cooperación en decisiones sobre cobertura en salud de organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile.
4. Reconocer necesidades de entrenamiento, de apoyo de gestión y de fortalecimiento de la cooperación entre organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile.
5. Establecer recomendaciones para potenciar la participación ciudadana en cáncer a partir de estructura, roles y estrategias de participación de agrupaciones sociales dedicadas a cáncer en Chile, que permita el reconocimiento de distintos mecanismos de articulación y vinculación para la toma de decisiones en salud en el marco de la propuesta del Plan Nacional del Cáncer.

### III. METODOLOGÍA

#### DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizó un estudio cuantitativo observacional, descriptivo, de corte transversal. Los estudios de corte transversal corresponden a investigaciones de tipo observacional cuantitativo que permiten estudiar prevalencia de enfermedades, determinar asociación entre variables y describir las características de una población en un momento y lugar determinado. Por otro lado, al ser de carácter descriptivo, sirven como insumo y evidencia preliminar para estudios de mayor complejidad metodológica, como estudios de cohortes. Sin embargo, tienen limitantes y sesgos que principalmente tienen que ver con la ausencia de temporalidad de la información que se produce, no permitiendo ninguna inferencia de tipo causal. Permiten, principalmente, una caracterización del fenómeno de estudio y la generación de hipótesis iniciales para futuros estudios de mayor complejidad (Manterola et al., 2023).

#### UNIVERSO Y MUESTRA

El universo de este estudio correspondió a todas las organizaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer que se encuentren inscritas y no inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a la salud (Ley Ricarte Soto N°20850) en el territorio nacional. Para aproximar la magnitud de este universo, se tomaron los datos generados a partir de un estudio UC de mapeo general de agrupaciones sociales en Chile, donde se encontraron 146.040 organizaciones activas. De estas, alrededor de 6.536 corresponden a servicios sociales generales, que contienen agrupaciones de asistencia social, servicios de emergencia, y agrupaciones de autoayuda y/o apoyo mutuo, donde se contendrían las agrupaciones de pacientes y similares (Irrázaval et al., 2024). Se estima que alrededor de 2.000 corresponden a organizaciones en salud, donde alrededor de un 10% (n=200) de estas corresponden a agrupaciones vinculadas a temáticas de cáncer en nuestro país. Esta es la información más actualizada con la que se cuenta en este momento para establecer una aproximación al universo de agrupaciones sociales sobre cáncer en Chile.

Para el presente estudio, se trabajó con un muestreo no probabilístico, debido a que, si bien existe una aproximación al universo de organizaciones con la información previamente presentada, no se cuenta con un marco muestral actualizado con información de contacto de todas las organizaciones del país.

Para construir la muestra, se logró contactar a un total de 141 organizaciones, de las cuales 74 accedieron a contestar la encuesta en primera instancia, lo que equivalió a 81 respuestas de personas, debido a que participó más de un representante en algunas organizaciones.

Para no sobrerrepresentar algunas organizaciones sobre otras, se construyó una base de datos filtrada, seleccionando una única observación por organización. En estos casos, se priorizaron las respuestas provenientes de quienes ocuparan el cargo de presidencia o dirección. La decisión estuvo basada en el supuesto de que las personas en los cargos directivos más altos de la organización en

ese momento podrían representar más fielmente los objetivos, intereses y formas de funcionamiento de la organización. En las situaciones donde más de una persona declaró ocupar este rol en una misma organización, se procedió a una selección aleatoria.

Considerando lo anteriormente planteado, la muestra final con la que se trabajó en el estudio correspondió a 68 organizaciones, con 1 observación por organización.

## RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES Y RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

El reclutamiento y el levantamiento de información se realizaron entre los meses de mayo y septiembre de 2025, difundiendo la encuesta online de auto aplicación por diferentes vías. Se involucraron un total de 3 miembros del equipo de investigación en el proceso de reclutamiento y levantamiento de información, para abarcar el mayor número de contactos posibles.

A partir del universo estimado de 200 agrupaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer en Chile, se intentó contactar a la totalidad de estas para invitarlas a participar. Con este fin, como estrategia de reclutamiento, se contactó a todas las agrupaciones sociales dedicadas al cáncer que se encuentran en el registro de CECAN<sup>2</sup> en base al estudio de mapeo UC 2024 que contaran con vías de contacto disponibles. Los contactos se realizaron por diversos medios dependiendo de la información de contacto disponible de la organización: correo electrónico, llamada de teléfono, mensaje vía WhatsApp y contacto por redes sociales como Facebook, Instagram y LinkedIn.

Adicionalmente, se recurrió al contacto de organizaciones de la sociedad civil con quienes se poseían vínculos previos desde el equipo de investigación. En estos casos, se invitó a sus presidentes y directores a amplificar la difusión del estudio a todos sus contactos de otras organizaciones de la sociedad civil a través de correo electrónico, llamada de teléfono y mensajes de WhatsApp dependiendo de su comodidad, y luego se continuó con reclutamiento por bola de nieve, es decir, contactando a las personas recomendadas por estas agrupaciones con vínculos previos.

Como tercera estrategia de reclutamiento, se invitó a participar de manera abierta y pública a través de redes sociales con la difusión de afiches y videos de invitación de manera periódica en las redes sociales del centro de investigación CeSGI y a través de la cuenta de Instagram de CECAN.

La encuesta fue diseñada para ser de fácil visualización en computadores y celulares, por lo que a quienes accedieron a participar se les envió directamente el link a la encuesta y consentimiento informado. El link de la encuesta y consentimiento se acompañó de un mensaje breve explicando el contexto del estudio, los contenidos de la encuesta y el motivo por el cual se les invitó a participar a modo de recordatorio para los participantes. Este link se hizo llegar a través de mensajes de WhatsApp y correos electrónicos, dependiendo de las vías de contacto disponibles y la preferencia de los participantes al momento de aceptar participar.

---

<sup>2</sup> Para mayor información, se puede visitar el siguiente enlace: <https://cecan.cl/catastro-instituciones/>

Pese a estar diseñada para la auto aplicación y ser de fácil visualización en la plataforma Alchemer, a quienes manifestaron interés en participar, pero indicaron percibir que tenían dificultades para responder encuestas desde el computador o celular, se les ofreció apoyo para responder la encuesta de manera telefónica por una investigadora del equipo. Para esto, se coordinaron días y horarios cómodos para los participantes del estudio, donde respondieron en tiempo real la encuesta con el apoyo de un investigador del equipo para ingresar las respuestas en la plataforma.

## INSTRUMENTO

La encuesta de auto aplicación online contó con las siguientes secciones: (i) información de quien responde la encuesta, (ii) tipo de agrupación, estructura general, tamaño y formalidad jurídica, (iii) roles, visión/misión y metas declaradas, (iv) registro formal, estrategias de participación social y cooperación, (v) necesidades de entrenamiento, de apoyo de gestión y de fortalecimiento de la cooperación, (vi) recomendaciones para potenciar la participación ciudadana en cáncer en el marco de la propuesta del Plan Nacional del Cáncer. La encuesta autoaplicada se encuentra a texto completo en Anexo N°1.

La encuesta fue diseñada a partir de información de los estudios cualitativos e instancias participativas previos realizados por CeSGI y complementada con información nueva relevante para este estudio. Se ejecutó a través de la plataforma Alchemer, plataforma encriptada y segura que permite la recolección de un gran volumen de datos de manera online. El tiempo de respuesta de la encuesta bordeaba los 30 minutos.

## PLAN DE ANÁLISIS

### *Análisis exploratorio inicial*

En primer lugar, los datos fueron descargados en formato Excel desde la plataforma encriptada Alchemer y posteriormente transferidos al software estadístico SPSS versión 29.02.0 para su procesamiento y análisis. En esta primera etapa, se realizó una revisión inicial de la base de datos, orientada a la detección de datos faltantes y valores atípicos, efectuando correcciones cuando fue necesario, según criterios previamente establecidos.

### *Análisis descriptivo por objetivos*

Para el análisis de los objetivos 1, 3, 4, se realizó un análisis cuantitativo descriptivo. De acuerdo con la naturaleza categórica de las variables consideradas en el estudio, y a que este informe consideraba estrictamente un análisis descriptivo de los datos, se utilizaron proporciones visualizadas mediante tablas y gráficos.

Para el análisis de los objetivos 3 y 5, además de los análisis cuantitativos descriptivos para las variables categóricas consideradas en cada uno de estos objetivos, se incorporó un análisis temático

cualitativo para las preguntas abiertas (Braun y Clarke, 2006). Este proceso incluyó: (i) familiarización con los datos mediante lectura repetida, (ii) codificación inductiva de segmentos relevantes, (iii) agrupación en temas y subtemas emergentes. Los resultados cualitativos se presentan en cuadros sintéticos de las temáticas principales identificadas.

### *Integridad y seguridad de la información*

Para garantizar la integridad y seguridad de la información, todos los datos del estudio fueron almacenados digitalmente en el computador personal y en un disco duro externo de la investigadora principal. Ambos dispositivos cuentan con contraseña única e intransferible. Toda la documentación fue organizada en una carpeta digital exclusiva para este estudio, protegida por contraseña. Para los análisis se trabajó con las bases anonimizadas.

## RIESGOS DE SESGO Y SUS ESTRATEGIAS DE CONTROL

En primer lugar, es relevante reconocer que la ausencia de un marco muestral que permita generar un muestreo probabilístico impide realizar generalizaciones al universo de organizaciones sociales que se vinculan a la temática del cáncer en Chile. Otro elemento a tener en consideración es que al ser un estudio transversal existe una incapacidad para establecer relaciones causales. Considerando lo anterior, el presente estudio contiene algunos riesgos de sesgos presentes en diseños transversales con muestreos no probabilísticos. A continuación, se enumeran los principales identificados y las estrategias para reducirlos que fueron implementadas.

Se identifica un riesgo de sesgo de selección al utilizar un muestreo no probabilístico, y al utilizar como fuente principal para el reclutamiento el registro de organizaciones de CECAN basado en el estudio UC 2024, que contiene información sobre organizaciones presentes en registros de datos secundarios que han realizado algún tipo de formalización. De esta forma, organizaciones sin información de contacto disponible y menos formalizadas podrían haber quedado subrepresentadas.

Buscando reducir este sesgo y ampliar el perfil de organizaciones a las cuales se invitó a participar, se diversificaron las vías de difusión, utilizando la técnica de la bola de nieve entre organizaciones buscando llegar a organizaciones nuevas conocidas por otros miembros y las redes sociales como vía complementaria. Se utilizaron intencionalmente distintas redes sociales con diferentes perfiles para ampliar la participación: LinkedIn para organizaciones que tuvieran un perfil con foco de difusión entre profesionales, Instagram para organizaciones nuevas y antiguas que buscaran difusión amplia, y Facebook para organizaciones más antiguas o de alcance local.

Por otra parte, se identifica un posible riesgo de información al utilizar cuestionarios auto aplicados que captan el autorreporte de los participantes sobre las variables a medir, lo que puede generar errores de medición en base sesgos de memoria o por deseabilidad social. Para reducir el rol del sesgo de memoria, se buscó incorporar principalmente a miembros directivos de las organizaciones, bajo el supuesto de que poseyeran mayor conocimiento sobre las características de la organización

y estuvieran al tanto de los trámites de formalización realizados, metas, entre otros. Para reducir la deseabilidad social en las respuestas, el presente estudio consideró en su mayoría preguntas descriptivas de las características y rol de las organizaciones y no se tocaron temas sensibles que pudieran disuadir el interés de las personas en participar o que indujeran respuestas con riesgo de no ser socialmente aceptadas.

Considerando todo esto, los hallazgos deben interpretarse como una caracterización exploratoria preliminar, útil para la generación de hipótesis y para realizar posibles estudios futuros de mayor complejidad metodológica.

## ASPECTOS ÉTICOS

Los principios éticos de cualquier estudio científico que involucra a seres humanos comprometen a los investigadores a diseñar y aplicar el estudio considerando los principios universales de la investigación científica. Para incorporar estos principios, se realizó una serie de acciones de buena práctica en investigación en salud.

En primer lugar, el estudio contó con la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina-Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo (2025-09). En segundo lugar, respecto de la relación riesgo-beneficio, el estudio se consideró no riesgoso ya que no se incorporaron preguntas sensibles ni privadas. En cuanto a los beneficios, se identificaron una serie de beneficios potenciales al aportar información para generar conocimiento sobre las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en cáncer, permitiendo visibilizar su rol, estructura y sus necesidades, para así visibilizar aspectos que se podrían potenciar para mejorar la participación ciudadana en salud.

En tercer lugar, el estudio contempló un proceso de consentimiento informado digital, que aseguró que los participantes recibieran toda la información sobre los objetivos y procedimientos del estudio, asegurando su comprensión y participación absolutamente voluntaria. El consentimiento informado digital fue completado a través de la plataforma segura Alchemer previo a la respuesta de la encuesta. En cuarto lugar, el resguardo de la confidencialidad de los participantes fue primordial para este estudio. Para ello se realizó la asignación de códigos para las organizaciones participantes en las encuestas y en todos los registros del estudio, anonimizando así cualquier identificación posible de los participantes del estudio.

Finalmente, los principales resultados de la investigación serán devueltos a los participantes por medio de un resumen ejecutivo vía correo electrónico.

## IV. RESULTADOS

A continuación, se presentan los principales resultados descriptivos de la encuesta realizada a representantes de 68 agrupaciones sociales que trabajan actualmente en la temática del cáncer en el país.

### IV.I CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

#### CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS

Como se observa en la tabla 1, la mayoría de quienes respondieron la encuesta correspondió a mujeres (56 personas, 82,4%). En cuanto a la edad, el grupo con mayor participación fue el tramo de 45 a 54 años (23 casos, 33,8%), seguido por el rango de 55 a 64 años (17 personas, 25%). En el 69,1% de los casos (47 personas), se trataba de personas con educación superior profesional completa (41 personas, 60,3%) o magíster (6 personas, 8,8%), lo que da cuenta de un nivel educacional más alto que el observado a nivel país, donde la educación superior completa ascendía a 26,2% según la encuesta CASEN 2022 (Ministerio de Desarrollo Social, 2022).

Respecto a la ocupación, 15 personas afirmaron no trabajar en forma remunerada (22,1%), mientras que el 77,9% (53 personas) señaló estar trabajando por pago, ya sea de forma dependiente (29 personas, 42,6%) o independiente (24 personas, 35,3%).

**Tabla 1. Características de los representantes de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

Característica (n = 68)	n	%
<b>Sexo</b>		
Femenino	56	82,4
Masculino	12	17,6
<b>Edad</b>		
18 a 34 años	9	13,2
35 a 44 años	13	19,1
45 a 54 años	23	33,8
55 a 64 años	17	25,0
65 años o más	6	8,8
<b>Educación</b>		
Educación media completa (hasta 4to medio)	10	14,7
Educación superior técnica completa	11	16,2
Educación superior profesional completa	41	60,3
Magíster	6	8,8
<b>Ocupación</b>		
Trabajador dependiente	29	42,6

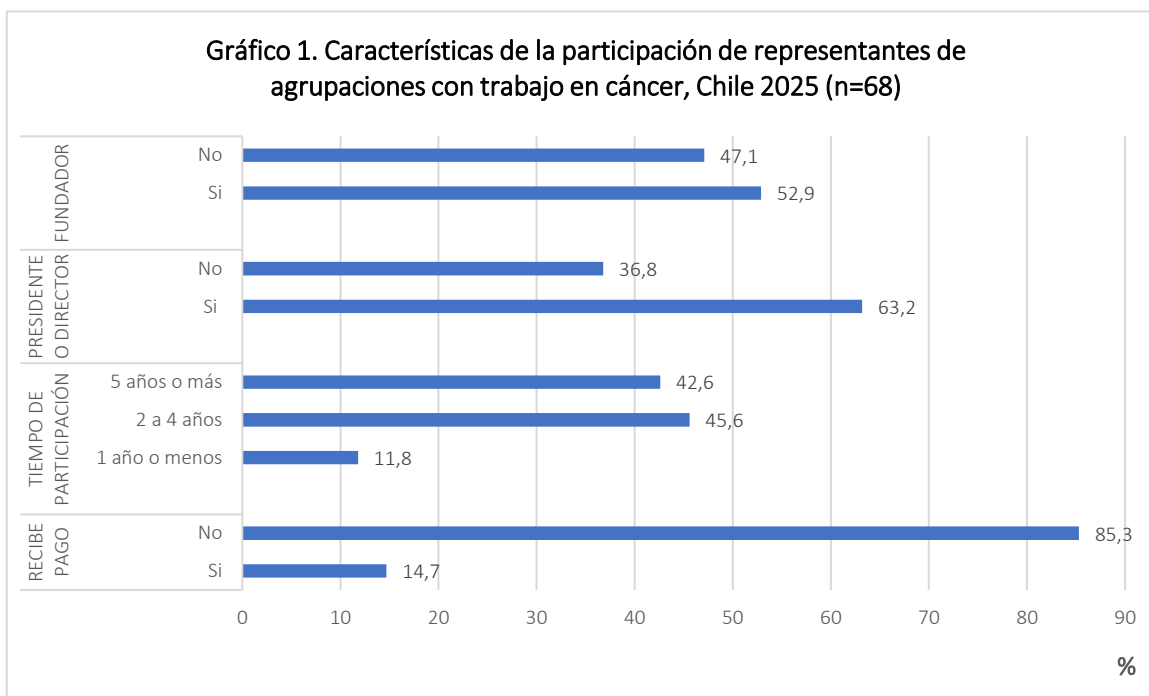
**Tabla 1. Características de los representantes de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Característica (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Trabajador independiente	24	35,3
No remunerado	15	22,1

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

## VÍNCULO CON LA AGRUPACIÓN

El gráfico 1 muestra que casi la mitad de quienes respondieron el cuestionario habían sido fundadores de la agrupación (36 personas, 52,9%). Además, 43 representantes afirmaron ser actualmente presidentes o directores de la misma (63,2%).



Cabe señalar que, en el 85,3% de los casos (58 participantes), las personas no recibían remuneración por la participación.

## IV.II ESTRUCTURA GENERAL Y GRADO DE FORMALIDAD JURÍDICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL RELACIONADAS AL CÁNCER EN CHILE

### CARACTERÍSTICAS GENERALES

En relación a las características de las agrupaciones (tabla 2), el 47,1% de ellas (32 agrupaciones) existía hace 5 años o más, seguidas por un 44,1% (30 agrupaciones) que contaban con entre 2 y 4 años de funcionamiento, sólo 6 de ellas (8,8%) tenían un año o menos.

En el 50% de los casos, se trató de organizaciones de pacientes y cuidadores (34 agrupaciones) y, respecto a la descripción de la agrupación, la mayor parte de los representantes consultados señaló que esta correspondía a una fundación (28 casos, 41,2%) u organización de la sociedad civil (26 casos, 38,2%).

En materia de formalización, 66 agrupaciones tenían directorio formal (97,1%), constituido por 1 a 4 miembros (43 casos, 65,2%) o 5 o más miembros (23 casos, 34,8%). Además, el 89,7% (61 agrupaciones) indicó contar con estatutos y también un 89,7% afirmó tener personalidad jurídica (61 agrupaciones).

Tabla 2. Características de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

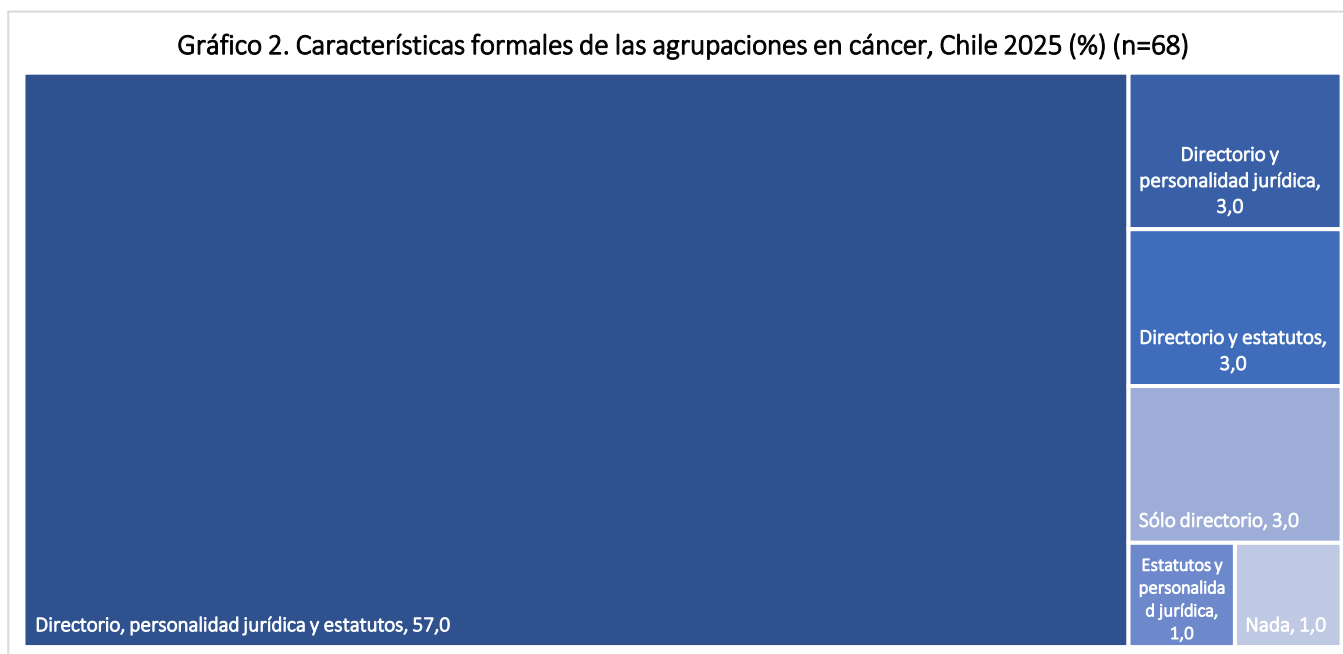
Característica (n = 68)	n	%
<b>Antigüedad</b>		
1 año o menos	6	8,8
2 a 4 años	30	44,1
5 años o más	32	47,1
<b>Definición de la agrupación</b>		
Organización de pacientes y cuidadores	34	50,0
Organización sin fines de lucro	12	17,6
Organización de profesionales de la salud	6	8,8
Otra	16	23,5
<b>Descripción de la agrupación</b>		
Fundación	28	41,2
Organización de la sociedad civil	26	38,2
Corporación	9	13,2
Organización sin fines de lucro	3	4,4
Otra	2	2,9
<b>Directorio</b>		
Tiene	66	97,1
No tiene	2	2,9
<b>Cantidad de personas en el directorio (n=66)</b>		
1 a 4 miembros	43	65,2

Tabla 2. Características de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

Característica (n = 68)	n	%
5 o más miembros	23	34,8
<b>Estatutos</b>		
Tiene	61	89,7
Está en desarrollo	3	4,4
No tiene	3	4,4
No sabe/ no responde	1	1,5
<b>Personalidad jurídica</b>		
Tiene	61	89,7
Está en trámite	4	5,9
No tiene	3	4,4

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

Gráfico 2. Características formales de las agrupaciones en cáncer, Chile 2025 (%) (n=68)



## FOCO DE LAS AGRUPACIONES Y DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA

Las agrupaciones difieren en las poblaciones y tipos de cáncer abordados (tabla 3). En cuanto a la edad, algunas se enfocaban en todo rango de edad (20 casos, 29,4%), pero casi la mitad desarrollaba acciones orientadas a personas adultas (35 casos, 45,6%).

Por otra parte, la mayoría de ellas trabajaban en torno al cáncer en general (39 casos, 57,4%), aunque más de un tercio se concentraba en algún tipo de cáncer en particular (25 casos, 36,8%), siendo el de mama el más frecuente (21 menciones, 30,9% del total de agrupaciones).

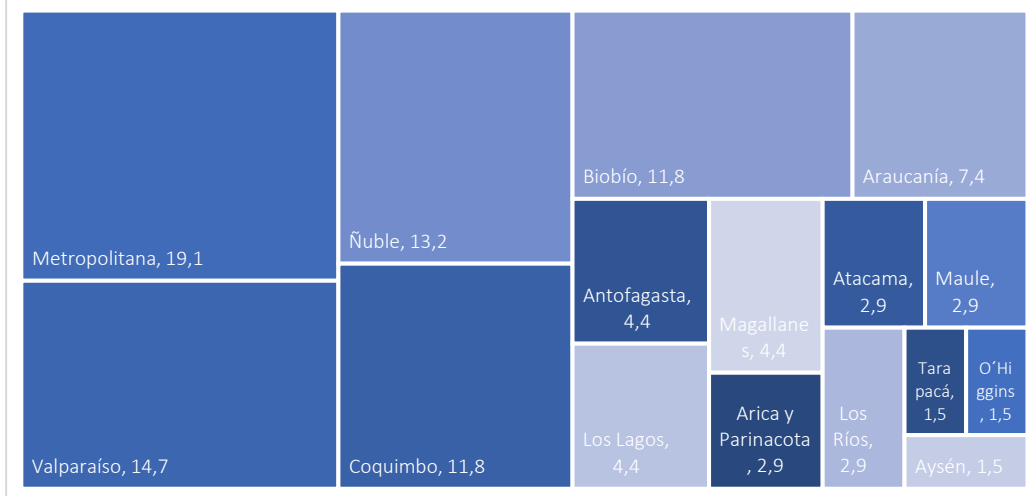
Tabla 3. Cobertura de la labor de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

Característica (n = 68)	n	%
<b>Edad de la población objetivo</b>		
Adultos/as	31	45,6
Infanto-juvenil	17	25,0
Todas las edades	20	29,4
<b>Tipo de cáncer</b>		
Cáncer en general	39	57,4
Un cáncer en específico	25	36,8
Varios tipos de cáncer	4	5,9
<b>Alcance geográfico (sólo respuestas afirmativas)</b>		
Internacional	8	11,8
Nacional	31	45,6
Regional	34	50,0
Local	17	25,0
<b>Presencia regional</b>		
Norte (Arica y Parinacota a Coquimbo)	11	16,2
Centro (Valparaíso, Metropolitana y B. O'Higgins)	20	29,4
Sur (Maule a la Araucanía)	17	25,0
Sur austral (Los Ríos a Magallanes)	5	7,4
Varias macrozonas	15	22,1

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

En relación al alcance geográfico (tabla 3 y gráfico 3), la mitad de las agrupaciones tenía alcance regional (34 casos, 50%), el 45,6% señaló estar presente a nivel nacional (31 casos), un 25% desarrollaba trabajo a nivel local (17 casos) y el 11,8% indicó un alcance internacional (8 casos).

**Gráfico 3. Presencia de agrupaciones con trabajo en cáncer a lo largo del país, Chile 2025 (%) (n=68)**



Considerando su despliegue a lo largo del territorio nacional, 20 agrupaciones (29,4%) se concentraban en la macrozona centro (Valparaíso, Metropolitana y B. O'Higgins), seguidas por aquellas que accionaban en la macrozona sur (Maule, Ñuble, Biobío y la Araucanía), sin embargo, debe destacarse que un 22,1% afirmó tener presencia en varias macrozonas (15 casos).

## FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Sobre las formas en que las agrupaciones se financian (tabla 4), el 75% indicó generar recursos autónomamente (51 casos). En segundo lugar, se ubicó el financiamiento mediante donaciones de terceros (36 casos, 52,9%). Los recursos públicos concursables fueron señalados por 24 agrupaciones (35,3%) y 22 (32,4%) mencionaron la colaboración del sector privado.

**Tabla 4. Fuentes de financiamiento de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

Fuentes de financiamiento (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)	n	%
Generan recursos de manera autónoma	51	75,0
Mediante donaciones de terceros (personas individuales)	36	52,9
Mediante fondos de concurso público	24	35,3
Mediante colaboraciones con el sector privado	22	32,4
Mediante donaciones públicas	1	1,5

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

## PARTICIPANTES Y RECURSOS HUMANOS

Como se presenta en la Tabla 5, las agrupaciones que contaban con entre 10 y 25 participantes activos ascendieron a 41,2%, mientras que en cerca de un tercio de las agrupaciones (30,9%), la participación activa no llegaba a 10 personas, entendidas como aquellas con asistencia sostenida a las actividades y reuniones.

**Tabla 5. Participantes y recursos humanos de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Característica (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Cantidad de personas con participación activa</b>		
Menos de 10 personas	21	30,9
De 10 a 25 personas	28	41,2
De 26 a 50 personas	12	17,6
Más de 50 personas	6	8,8
No sabe/no responde	1	1,5
<b>Personas que trabajan en la agrupación (sólo respuestas afirmativas)</b>		
Cuenta con personas remuneradas	21	30,9
Cuenta con personas voluntarias	46	67,6

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

Respecto a los recursos humanos, dos tercios de las agrupaciones tenían personas trabajando voluntariamente (46 agrupaciones, 67,9%), pero menos de un tercio de los casos contaba con personas remuneradas (21 agrupaciones, 30,9%).

#### IV.III ROLES, VISIÓN/MISIÓN Y METAS DECLARADAS DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL RELACIONADAS AL CÁNCER EN CHILE

##### ROLES

Se consultó respecto a los roles que cumplen las agrupaciones (tabla 6). Las respuestas, analizadas a partir de sus frecuencias, destacaron tres roles principales: sensibilización o concientización sobre el cáncer (58 casos, 85,3%), acompañamiento a pacientes y cuidadores (55 casos, 80,9%) e implementación de actividades, tanto de bienestar (48 casos, 70,6%), como deportivas (23 casos, 33,8%).

**Tabla 6. Principales roles que cumplen las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Roles (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Concientización de información sobre cáncer	58	85,3
Acompañamiento directo en necesidades de pacientes y cuidadores	55	80,9
Actividades de bienestar para pacientes y/o cuidadores	48	70,6
Actividades deportivas para pacientes y/o cuidadores	23	33,8
Abogacía en políticas públicas y legislación en cáncer	18	26,5
Investigación en cáncer	12	17,6

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

---

## MISIÓN

Para indagar en la misión de las agrupaciones, se incluyó una pregunta abierta, que fue analizada mediante técnicas cualitativas. Al respecto, las organizaciones comparten una visión humana e integral del cáncer. Buscan suplir deficiencias del sistema de salud público, fortaleciendo el acompañamiento emocional, educativo y material de los pacientes. Además, promueven una cultura de prevención, solidaridad y esperanza, trabajando de forma colaborativa en redes comunitarias y profesionales. En este contexto, la prevención y la educación emergen como herramientas fundamentales para mejorar la sobrevivencia y la calidad de vida de quienes enfrentan el cáncer.

Entre las temáticas que emergieron sobre la misión (ver tabla 7), destacó el acompañamiento integral, que considera apoyo médico, espiritual, legal o social durante todo el proceso oncológico. Luego se alude a la educación y concientización mediante actividades como charlas, talleres y campañas de sensibilización, entre otras, seguidas de acciones de prevención y promoción del tamizaje.

**Tabla 7. Temáticas incluidas en la misión de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Temática</b>	<b>Descripción</b>
<b>Apoyo integral</b>	La mayoría de las organizaciones ofrecen acompañamiento físico, emocional, psicológico, legal y/o espiritual. Se prioriza una visión holística del paciente.
<b>Educación y concientización</b>	Se repite la idea de informar, educar y empoderar tanto a pacientes como a la comunidad sobre prevención, detección temprana y tratamientos.
<b>Prevención y detección temprana</b>	Muchas iniciativas se enfocan en campañas de autocuidado, exámenes preventivos y detección precoz, especialmente en cáncer de mama y gastrointestinal.
<b>Asistencia social y económica</b>	Varias fundaciones entregan ayuda concreta: medicamentos, traslados, alimentos, productos terapéuticos (como cojines), etc.
<b>Atención centrada en el paciente</b>	Las misiones reconocen a los pacientes como seres integrales (emocionales, espirituales, sociales), buscando dignificar y humanizar su experiencia.
<b>Incidencia pública y política</b>	Algunas organizaciones buscan generar impacto en políticas públicas y en el sistema de salud, promoviendo cambios estructurales.
<b>Voluntariado y comunidad</b>	El rol del voluntariado y la construcción de una red de apoyo comunitaria son claves para muchas agrupaciones.

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

Por otra parte, en las misiones sobresalieron diversos enfoques para acompañar el proceso de vivir con cáncer, tales como: amor, esperanza y fe (“promoviendo el amor, la fe y la esperanza”, “dignidad y fe”); solidaridad y empatía (“compromiso solidario”, “ayuda desinteresada”, “voluntariado”); dignidad y autonomía (“respetando su autonomía”, “una vida plena y digna”); escucha activa y contención emocional (“escucha activa”, “acompañamiento empático”, “espacios seguros”); y resiliencia y bienestar integral (“contención emocional”, “volver a reír”, “renacer tras el cáncer”).

---

## METAS

En cuanto a las metas formuladas por las agrupaciones, el análisis cualitativo de las respuestas, reveló que estas organizaciones ya no se limitan a “sobrevivir”, sino que planean, proyectan y transforman, existiendo una clara tendencia a consolidar estructuras regionales, incidir políticamente, generar impacto educativo y simbólico y profesionalizar la gestión sin perder el componente humano.

En primer lugar, muchas organizaciones expresaron su meta de expandirse territorialmente, establecer filiales, aumentar cobertura o influir en nuevas regiones. Pero esto no es solo una expansión geográfica, sino que también es una estrategia de equidad territorial y visibilización de realidades que el sistema centralizado tiende a ignorar: “establecer filiales en regiones donde no hay atención especializada”. No se trata de una ambición de crecimiento per se, sino una reacción a la concentración de las instituciones sanitarias y la toma de decisiones en Santiago. Así, las organizaciones intentan ocupar los vacíos que el Estado no cubre.

Por otra parte, algunas agrupaciones formulan metas explícitas de influencia normativa, incidencia pública y participación en políticas sanitarias: “lograr mejoras sustanciales en las políticas públicas”. Estas metas demuestran un interés de algunas agrupaciones por incidir a nivel estructural en las políticas de salud en cáncer. Las organizaciones se posicionan como actores políticos y reclaman su lugar en la gobernanza del sistema de salud.

En tercera instancia, se repite la meta de educar tanto a la población general como a pacientes, cuidadores y profesionales de salud sobre la enfermedad, sus síntomas, derechos y autocuidado: “educar sobre el autocuidado y la detección precoz”. Así, muchas metas incluyen campañas de información, talleres educativos, formación a cuidadores y sensibilización comunitaria. Esto muestra una comprensión de que el cáncer no es solo un problema biomédico, sino también social.

Respecto a la profesionalización de la gestión, se observó que muchas de las metas hacían énfasis en brindar un apoyo que trascienda lo biomédico e incluya atención emocional, entrega de insumos, espiritualidad, salud mental y acompañamiento familiar: “contribuir al bienestar integral de los pacientes y sus familias”, “brindar apoyo espiritual, emocional y físico durante todo el proceso”. Se reafirma una visión del paciente como sujeto integral, lo que implica una apuesta por la humanización del cuidado oncológico y el rechazo de un modelo que reduce al paciente a un tumor o a un caso clínico, proponiendo un cuidado centrado en la persona como sujeto con historia, emociones y vínculos.

Además, se observa una aspiración a profundizar vínculos entre organizaciones, generar alianzas estratégicas y articular esfuerzos colectivos: “generar alianzas con instituciones públicas y privadas”. Las organizaciones ven el trabajo colaborativo como una vía para aumentar su impacto, legitimidad y sostenibilidad, entendiendo que solas no pueden sostener su labor frente a un sistema desigual y muchas veces indiferente. La red se convierte en un dispositivo de resistencia colectiva, de protección mutua y de visibilidad compartida.

Finalmente, algunas metas están enfocadas en “hacer visible” la enfermedad, sus consecuencias y el trabajo de las agrupaciones: “difundir nuestra labor en redes sociales y medios”, “crear campañas

para desmitificar el cáncer”. La comunicación social y simbólica es vista como clave para romper estigmas, generar empatía y atraer apoyos.

En síntesis, es posible señalar, que las metas que declaran las organizaciones oncológicas en Chile son expresiones de una concepción ampliada de la salud, que no se reduce al cuerpo, no se limita al espacio hospitalario y no puede pensarse sin la participación activa de la comunidad. Estas organizaciones están avanzando hacia la construcción de poder social, territorial y político.

**Tabla 8. Tipos de metas declaradas por agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

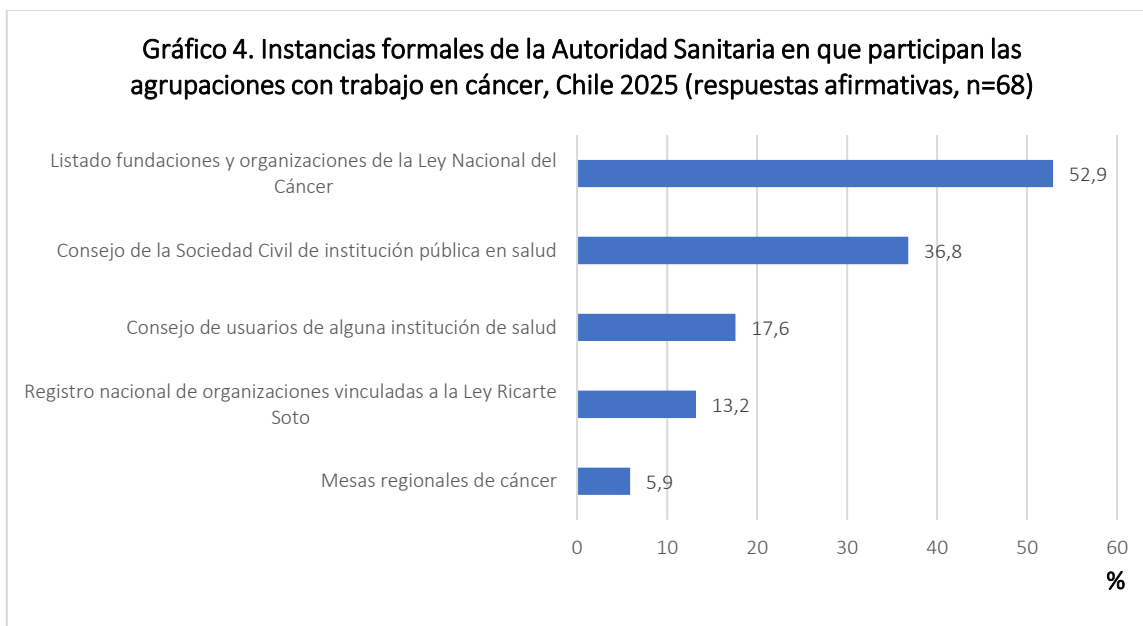
Expansión territorial
Incidencia política y normativa
Educación y sensibilización
Apoyo integral y humanización del cuidado
Articulación y alianzas
Visibilización y comunicación social
Profesionalización de la gestión

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

#### IV.IV CARACTERIZAR EL REGISTRO FORMAL, LAS ESTRATEGIAS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL Y LA COOPERACIÓN EN DECISIONES SOBRE COBERTURA EN SALUD DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL RELACIONADAS AL CÁNCER EN CHILE.

##### INSTANCIAS FORMALES EN QUE PARTICIPAN, ESTÁN REGISTRADAS LAS AGRUPACIONES Y ESTRATEGIAS DE INCIDENCIA PÚBLICA

La participación en registros e instancias formales generadas por la Autoridad Sanitaria (gráfico 4) fue reportada por 45 agrupaciones (66,2%), siendo las instancias más frecuentes el “Listado de fundaciones y organizaciones de pacientes vinculadas al cáncer de la Ley Nacional del Cáncer” (36 casos, 52,9%) y el “Consejo de la Sociedad Civil de alguna institución pública en materia de salud” (25 casos, 36,8%).



Por otra parte, la tabla 9 muestra que el 73,5% de las agrupaciones señaló haber participado en reuniones o consultas relacionadas con políticas públicas o cobertura en salud para pacientes oncológicos, organizadas por la Autoridad Sanitaria (50 casos). Un porcentaje similar indicó participación en instancias de discusión o de toma de decisiones con otras organizaciones sobre políticas públicas o cobertura en materia de cáncer (50 casos, 73,5%).

**Tabla 9. Participación en instancias de consulta y discusión por parte de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

Instancias (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)	n	%
Reuniones o consultas organizadas por autoridades sanitarias relacionadas con políticas públicas y/o cobertura en salud para pacientes oncológicos	50	73,5
Instancias de discusión/toma de decisiones con otras organizaciones sobre políticas públicas o cobertura en materia de cáncer	50	73,5

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

En cuanto a la ejecución de estrategias de incidencia pública, 64 agrupaciones las reportan (94,1%) (tabla 10), siendo las campañas de sensibilización e información hacia la población general, las más recurrentes (50 casos, 73,5%), seguidas por la aparición en medios de comunicación masiva (43 casos, 63,2%), la participación en mesas de discusión de instituciones estatales y las campañas de sensibilización e información orientadas a tomadores de decisiones (39 casos, 57,4% cada una).

**Tabla 10. Estrategias de incidencia pública ejecutadas por las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Estrategias (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Campañas de sensibilización e información dirigidas a población general	50	73,5
Aparición en medios de comunicación masiva	43	63,2
Participación en mesas de discusión de instituciones del Estado	39	57,4
Campañas de sensibilización e información dirigidas a tomadores de decisiones	39	57,4
Participación en consultas públicas	34	50,0
Manifestaciones en la vía pública o espacios públicos	34	50,0
Envío de propuestas escritas a las autoridades sanitarias	24	35,3

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

Además, 53 agrupaciones afirmaron ejecutar estrategias de participación en la gestión pública (77,9%) (tabla 11), destacando la participación en Consejos de la Sociedad Civil y/o de Usuarios, mencionada por 37 agrupaciones (54,4%), y el acceso a información proveniente de organismos estatales (32 casos, 47,1%).

**Tabla 11. Estrategias de participación gestión pública ejecutadas por las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Estrategias (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Participación en Consejos de la Sociedad Civil y/o de Usuarios	37	54,4
Acceso a información relevante proveniente de organismos del Estado	32	47,1
Participación en Consultas Ciudadanas	27	39,7
Participación en Cuentas Públicas Participativas	27	39,7
Participación en Comisión Nacional del Cáncer	23	33,8
Participación en Comisión de Recomendación Priorizada de la Ley Ricarte Soto	5	7,4
Participación en Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control de la Ley Ricarte Soto	5	7,4

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

## COLABORACIÓN CON OTROS ACTORES

Respecto a la colaboración con otros actores, un 98,5% de las agrupaciones consultadas (67 casos) señaló colaborar regularmente al menos con una institución u organización. Como se observa en la tabla 12, las instancias más relevantes correspondieron a otras agrupaciones de la sociedad civil y profesionales de salud, cada una con un 77,9% (53 casos). Luego se posicionaron las instituciones de salud (47 casos, 69,1%) y la población general (46 casos, 67,6%).

**Tabla 12. Colaboración con otras instancias por parte de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Instancias con que colabora (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Otras agrupaciones de la sociedad civil	53	77,9
Profesionales de la salud	53	77,9
Instituciones de salud públicas y privadas	47	69,1
Población general	46	67,6
Academia/Universidades	39	57,4
Empresas privadas	24	35,3
Autoridades sanitarias	23	33,8
Sociedades científicas	17	25,0
Políticos	16	23,5
Organismos internacionales	16	23,5
Industria farmacéutica	15	22,1

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

En cuanto a los vínculos que se establecían entre agrupaciones (tabla 13), en la mayoría de los casos, estos eran de carácter informal (55 casos, 80,9%). Los vínculos formales mediante acuerdos de colaboración sólo fueron señalados por un 35,3% (24 casos) y los patrocinios no alcanzaron ni a un sexto de las agrupaciones (8 casos, 11,8%).

**Tabla 13. Vínculos con otras agrupaciones de la sociedad civil por parte de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Vínculo (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Informales mediante contactos personales	55	80,9
Formales mediante acuerdos firmados de colaboración	24	35,3
Formales mediante patrocinios	8	11,8

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

Al ser consultados/as sobre la cantidad de agrupaciones de la sociedad civil con las que colaboraban regularmente (tabla 14), un 51,1% indicó entre 1 y 4 (35 casos), mientras que el 32,4% señaló colaborar con 5 o más agrupaciones (22 casos).

**Tabla 14. Cantidad de agrupaciones de la sociedad civil con que colaboran las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

Cantidad (n = 68)	n	%
Ninguna	5	7,4
1 a 2	17	25,0
3 a 4	18	26,5
5 o más	22	32,4
No sabe/ no responde	6	8,8

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

Por otra parte, las razones u objetivos de estos vínculos (tabla 15), se referían principalmente a la colaboración en actividades específicas (52 casos, 76,5%) y el intercambio de experiencias o de apoyo mutuo (52 casos, 76,5%). Destaca que un 52,9% de las agrupaciones señaló la generación de agendas de trabajo conjuntas (36 casos).

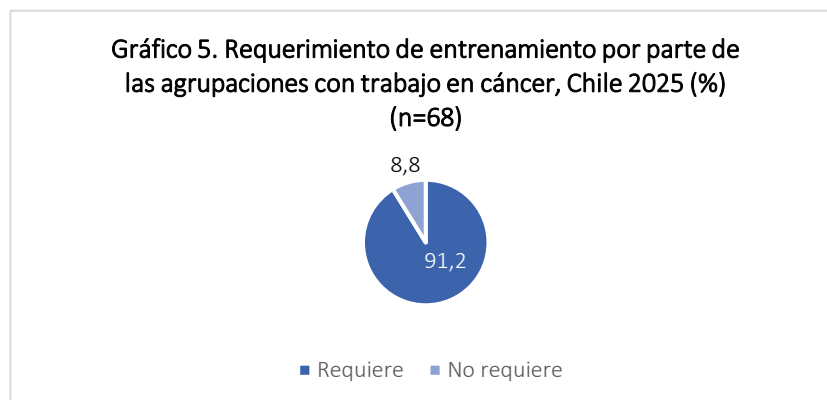
**Tabla 15. Objetivo del vínculo con otras agrupaciones de la sociedad civil por parte de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

Objetivo (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)	n	%
Colaboración en actividades puntuales	52	76,5
Intercambio de experiencias/apoyo mutuo	52	76,5
Generar agendas de trabajo conjuntas	36	52,9
Orientación sobre gestión de organizaciones	20	29,4
Orientación sobre financiamiento	8	11,8

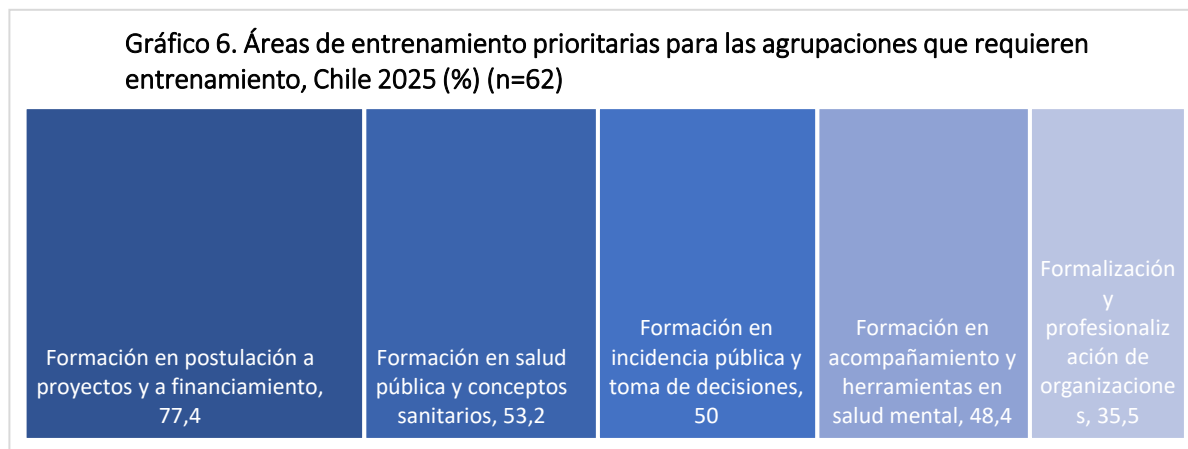
Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

#### IV.V NECESIDADES DE ENTRENAMIENTO DE FORTALECIMIENTO DE LA COOPERACIÓN ENTRE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL RELACIONADAS AL CÁNCER EN CHILE.

El 72,1% de las agrupaciones (49 casos) reportó haber accedido en el pasado a instancias de capacitación formal. Por otra parte, sobre las necesidades actuales, el 91,2% de los/as consultados/as señaló que su agrupación requería de entrenamiento para fortalecer sus capacidades (62 casos).



Entre las áreas de entrenamiento consideradas como prioritarias por estas 62 agrupaciones (gráfico 6), resaltó la formación en postulación a proyectos y a financiamiento (48 menciones, 77,4%), luego, con porcentajes similares se ubicaron la formación en salud pública y conceptos sanitarios (33 casos, 53.2%), la formación en incidencia pública y toma de decisiones (31 casos 50%), y la formación en acompañamiento y herramientas en salud mental (30 casos, 48,4%).



Respecto a la frecuencia sugerida para realizar la capacitación o formación (tabla 16), 28 agrupaciones indicaron preferir semestralmente (45,2%), no obstante, casi un tercio señaló que debían desarrollarse en torno a necesidades específicas (20 agrupaciones, 32,3%).

**Tabla 16. Frecuencia y formato de entrenamientos para fortalecer a las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

Característica (n = 62)	n	%
<b>Frecuencia</b>		
Semestralmente	28	45,2
Anualmente	14	22,6
En función de necesidades específicas	20	32,3
<b>Formato</b>		
Virtual	31	50,0
Presencial	12	19,4
Híbrido	19	30,6

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

En cuanto a la modalidad de implementación de estos entrenamientos o capacitaciones, en el 50% de los casos (31 agrupaciones), se optó por un formato virtual, tal como se puede constatar en la tabla 16.

Adicionalmente, los/as representantes de agrupaciones identificaron temáticas prioritarias para el fortalecimiento de sus capacidades (tabla 17), destacando las necesidades relativas a la formulación

de proyectos y postulación a fondos concursables (45 casos, 66,2%), a la capacidad de incidir en la política pública (35 casos, 51,5%), a la alfabetización sanitaria y conocimiento sobre trayectorias terapéuticas en cáncer (25 casos, 36,8%) y a contar con herramientas que faciliten el trabajo conjunto entre agrupaciones (23 casos, 33,8%).

**Tabla 17. Temáticas prioritarias para el fortalecimiento de las capacidades de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025**

<b>Temática (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Conocimiento en formulación de proyectos y postulación a fondos concursables	45	66,2
Incidencia en política pública desde la sociedad civil	35	51,5
Alfabetización sanitaria y trayectorias terapéuticas en cáncer	25	36,8
Herramientas para trabajo conjunto entre agrupaciones	23	33,8
Manejo de conceptos clave en salud pública y epidemiología	15	22,1
Conformación de organizaciones y obtención de personalidad jurídica	6	8,8
Capacitación en Método Grade	6	8,8
Capacitación en Evaluación de Tecnologías Sanitarias	6	8,8

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

#### IV.VI RECOMENDACIONES PARA POTENCIAR LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN CÁNCER

##### EVALUACIÓN DE LOS ESPACIOS ACTUALES DE PARTICIPACIÓN

En lo referente a los espacios ofrecidos por las autoridades sanitarias para la participación ciudadana en cáncer, la evaluación realizada por los/as representantes consultados es más bien positiva (tabla 18), ya que un 51,5% las consideraron como adecuadas o muy adecuadas (35 casos), no obstante, una cifra no menor las evaluó negativamente (33 casos, 48,5%).

**Tabla 18. Evaluación de los espacios actuales ofrecidos por las autoridades sanitarias para la participación ciudadana en cáncer en Chile**

<b>Evaluación (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Inadecuados	6	8,8
Poco adecuados	27	39,7
Adecuados	33	48,5
Muy adecuados	2	2,9

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

---

## ACCIONES PARA POTENCIAR LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Complementariamente, los/as encuestados/as identificaron acciones prioritarias para potenciar la participación ciudadana en cáncer en Chile, donde, sin duda, la más relevante fue levantar información desde la sociedad civil para generar proyectos en cáncer (42 menciones, 61,8%), seguida por la generación de instancias de trabajo entre organizaciones por macrozonas del país (28 casos, 41,2%).

**Tabla 19. Acciones prioritarias para potenciar la participación ciudadana en cáncer en Chile**

<b>Acciones (sólo respuestas afirmativas) (n = 68)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Levantar información desde la sociedad civil para generar proyectos en cáncer	42	61,8
Generar instancias de trabajo entre organizaciones por macrozonas del país	28	41,2
Generar instancias de discusión entre sociedad civil y autoridades sanitarias	26	38,2
Generar un catastro de organizaciones en cáncer a nivel nacional	25	35,3
Capacitar a miembros de organizaciones de la sociedad civil	24	35,3
Difundir ampliamente avances en la Ley Nacional del Cáncer	23	33,8
Potenciar la investigación que involucre a las organizaciones de la sociedad civil	22	32,4
Crear un marco regulatorio y recomendaciones de buenas prácticas para relaciones con industria farmacéutica	9	13,2

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

---

## RECOMENDACIONES PARA UNA PARTICIPACIÓN CIUDADANA MÁS EFECTIVA

Además de las opciones incluidas en el cuestionario, los/as participantes respondieron dos preguntas abiertas sobre acciones que podrían mejorar la participación ciudadana en cáncer. El análisis cualitativo de las respuestas, mostró que, para fomentar una participación ciudadana más efectiva en el Plan Nacional del Cáncer, es necesario contar con canales institucionalizados de conversación, más allá de consultas puntuales, mencionándose foros, talleres, mesas comunitarias y encuentros. Esto se plantea en un contexto donde los actuales mecanismos de participación suelen ser consultivos, informales o no vinculantes para la toma real de decisiones, lo que se expresa en frases como: “que no solo sean escuchados para demostrar que hubo participación”, “participación efectiva y vinculante en la toma de decisiones”. Esta crítica revela una lógica de “inclusión vacía”, en que las personas son escuchadas sin influencia real.

Lo anterior, se vincula a la idea de que la experiencia vivida es válida como conocimiento e interpela directamente a los sistemas biomédicos, en los que solo el conocimiento técnico-científico tiene autoridad. Así, las organizaciones exigen que su conocimiento no sea solo escuchado, sino incorporado como criterio de decisión: “que las agrupaciones puedan incidir con fundamento”, “se debe considerar el conocimiento territorial y comunitario”.

Otra área que emergió de las respuestas fue la descentralización territorial. La centralización no se percibe solo como un asunto logístico, sino como un mecanismo de exclusión estructural. Las organizaciones en las regiones reclaman una participación real en la creación de políticas públicas, no solo como receptoras, sino como productoras activas de decisiones: “participar desde regiones extremas con voz y voto”. La concentración en Santiago y otros centros urbanos refuerza desigualdades y silencia las voces regionales, por lo que se exige equidad territorial en la participación: que las decisiones se construyan desde todos los territorios y no solo desde el centro, garantizando una democracia más representativa y justa.

Varias agrupaciones aluden a la necesidad de contar con formación técnica y acceso a información en lenguaje claro: “que se informe de manera clara, oportuna y simple”. Además, se reconoce que, para participar en condiciones de equidad, las organizaciones deben contar con información oportuna y comprensión de los temas técnicos: “capacitar a agrupaciones para poder incidir con fundamento”.

En síntesis, pueden extraerse las siguientes sugerencias específicas para fomentar una participación más efectiva:

**Tabla 20. Síntesis de recomendaciones para la participación ciudadana efectiva en Cáncer en Chile**

<i>Tipo de recomendación</i>	<i>Recomendaciones específicas</i>
<i>Gobernanza participativa vinculante</i>	Establecer mecanismos vinculantes de participación en políticas de cáncer, e incorporarlos en el Plan Nacional del Cáncer.
<i>Descentralización y participación regional</i>	Asegurar participación regional con infraestructura y financiamiento público; crear mesas regionales de participación oncológica.
<i>Fortalecimiento de capacidades (formación técnico-política)</i>	Institucionalizar la formación técnica y política en organizaciones sociales de salud (capacitación en normativas, presupuestos y gestión pública oncológica).
<i>Validación del conocimiento experiencial</i>	Incorporar a los pacientes, sus familias y organizaciones vinculadas como sujetos con conocimiento autorizado para la participación en espacios de toma de decisión.

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

## RECOMENDACIONES PARA UNA PARTICIPACIÓN CIUDADANA MÁS EQUITATIVA

Una segunda consulta permitió profundizar en propuestas para fomentar una participación ciudadana más equitativa y diversa en el Plan Nacional del Cáncer. Las organizaciones no solo señalaron brechas como la falta de recursos o la distancia geográfica, sino también brechas estructurales y simbólicas, expresadas en la exclusión de los espacios de decisión, el desconocimiento de sus realidades y la invisibilización de sus demandas. Desde esta perspectiva, la equidad se entiende en múltiples dimensiones: territorial, política, cultural, comunicacional y estructural. Las propuestas recogidas demandan un modelo de gobernanza más horizontal, participativo y adaptado a las particularidades de cada territorio.

Las propuestas destacan que el sistema de salud, especialmente en el ámbito oncológico, debe construirse colectivamente y en red. Se plantea la necesidad de fortalecer la colaboración entre

organizaciones de la sociedad civil, ministerios, servicios públicos, hospitales y universidades, como forma de evitar el aislamiento organizacional, la duplicación de esfuerzos y la fragmentación del cuidado. La equidad se entiende, así, como una responsabilidad compartida, donde los saberes, recursos y capacidades se articulan en beneficio de los pacientes. Crear alianzas entre actores públicos, privados y comunidades locales no solo mejora la cobertura nacional, sino que también garantiza un acceso más justo, coordinado y eficiente a la atención: “alianzas con otras organizaciones”, “trabajo en red”, “coordinación entre niveles de atención”.

Muchas propuestas denuncian también el centralismo como un obstáculo estructural para la equidad en salud. Las organizaciones advierten que el acceso a diagnósticos, tratamientos y apoyos sociales varía drásticamente según la zona geográfica, dejando a muchas regiones en desventaja. En este contexto, el principio de equidad se redefine desde un ángulo territorial. Se exigen estrategias flexibles que respondan a las brechas regionales en recursos, transporte, infraestructura, cultura y clima: “trabajo en grupos acotados de una misma zona”, “alcance nacional sin dejar fuera a regiones”.

La equidad también se concibe como garantía jurídica efectiva y como rendición de cuentas: no basta con diseñar políticas bien intencionadas; estas deben evaluarse, corregirse y sostenerse en diálogo permanente con quienes viven sus efectos. Aunque pocas organizaciones abordan explícitamente este tema, quienes lo hacen destacan la necesidad de establecer mecanismos de control ciudadano y mejora continua.

Finalmente, se evidencia una fuerte preocupación por la asimetría de información entre pacientes, profesionales y tomadores de decisiones. Se piden materiales comprensibles, adaptados cultural y territorialmente, y programas educativos permanentes: “educación a pacientes y cuidadores sobre sus derechos”, “capacitación a personal de salud sobre trato digno”. En este sentido, la equidad requiere también democratizar el acceso al conocimiento.

A modo de síntesis, fue posible identificar algunas propuestas concretas en este ámbito:

**Tabla 21. Síntesis de recomendaciones para la participación ciudadana equitativa en Cáncer en Chile**

<i>Tipo de recomendación</i>		<i>Propuestas específicas</i>
<i>Gobernanza regional y articulación territorial</i>	y	Incluir mesas de trabajo regionales permanentes con representantes de organizaciones locales y fortalecer mecanismos de participación vinculante.
<i>Equidad territorial y planificación</i>	y	Desarrollar un plan de equidad territorial con indicadores ajustados a zonas extremas.
<i>Educación y alfabetización sanitaria</i>		Fortalecer la alfabetización sanitaria en comunidades y organizaciones de la sociedad civil.
<i>Monitoreo ciudadano y rendición de cuentas</i>	y	Diseñar un sistema de monitoreo ciudadano de los avances del Plan Nacional del Cáncer.

Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

## V. REFLEXIONES FINALES

Los resultados del estudio muestran que el perfil que autorreportan las agrupaciones participantes es principalmente de organizaciones formalizadas, con directorios consolidados y participantes voluntarios. Se enfocan en cáncer en general y en población adulta. La mayoría reporta generar recursos de manera autónoma.

El análisis de 68 agrupaciones sociales vinculadas al cáncer en Chile revela un ecosistema organizacional diverso y activo. Estas organizaciones cumplen un rol fundamental no solo en el acompañamiento emocional, educativo y material de pacientes y sus familias, sino también como actores políticos y sociales que inciden en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas en salud. Sus roles actuales auto percibidos podrían resumirse en: (i) provisión de servicios y apoyo directo a pacientes, (ii) concientización sobre cáncer, y (iii) participación en la formulación de políticas públicas y en la generación de evidencia. Estos hallazgos son coherentes con los roles que ha jugado la sociedad civil en salud en Chile y otros países en diversas áreas de salud incluyendo al cáncer (Obach et al., 2023; Denis et al., 2011; Zubieta y Prieto, 2016).

Las agrupaciones demandan el acceso a información clara y pertinente, formación técnica y mecanismos de rendición de cuentas. Estas demandas se alinean con un interés por la democratización de la salud en Chile, que enfatiza la necesidad de incorporar la voz ciudadana no solo como receptora de información, sino como co-constructora de políticas de salud. En el contexto latinoamericano, estas demandas adquieren particular relevancia ante la persistencia de sistemas de salud caracterizados por la segmentación, la fragmentación, la inequidad territorial y la concentración del poder decisional en las capitales urbanas (Becerril-Montekio et al., 2011; González et al., 2019).

La experiencia internacional muestra que las organizaciones de pacientes oncológicos han evolucionado desde grupos de apoyo hacia actores políticos con capacidad de incidir en la agenda sanitaria. En Europa, organizaciones como la European Cancer Patient Coalition (ECPC) han logrado influir en la regulación de medicamentos oncológicos y en las directrices de calidad asistencial (de Lorenzo y Apostolidis, 2019). Esta evolución también se ha observado en Chile, donde la sociedad civil ha cumplido un rol relevante en la formulación y ejecución de la Ley Ricarte Soto y en la Ley Nacional del Cáncer (Armijo et al., 2022 y Quijano et al., 2022). Sin embargo, la literatura advierte sobre las tensiones inherentes a la participación de organizaciones de pacientes en espacios de gobernanza. Estudios críticos han documentado cómo la institucionalización puede conducir a una captura de estas organizaciones por parte de actores con mayor poder, lo que puede comprometer su independencia y legitimidad (Jones, 2008; Herxheimer, 2003).

Por otra parte, se destaca la diversidad de fuentes de financiamiento que reportan las organizaciones, con una marcada dependencia de recursos generados de manera autónoma (75%) por sobre fondos públicos concursables (35,3%). La alta dependencia de los recursos autónomos podría limitar la sostenibilidad de las acciones, especialmente para organizaciones más pequeñas y en regiones aisladas que pueden enfrentar una menor diversidad de fuentes para la generación de recursos.

Los resultados del estudio tienen importantes implicancias para la gobernanza del sistema de salud chileno, particularmente en el contexto de implementación de la Ley Nacional del Cáncer y del Plan

Nacional de Cáncer 2018-2028. La literatura sobre gobernanza en salud enfatiza la importancia de considerar no solo los actores formales del sistema (ministerios, servicios de salud, profesionales), sino también aquellos que operan por fuera de él, quienes realizan contribuciones para el desarrollo de la salud a nivel local y global (Dodgson et al., 2002).

Adicionalmente, las organizaciones están instalando necesidades y demandas que de otro modo podrían permanecer invisibles para las autoridades sanitarias. Literatura clásica sobre formulación de políticas públicas muestran que la definición misma de los problemas prioritarios de salud y de las soluciones apropiadas es un proceso político, no puramente técnico, en el cual la capacidad de los actores para visibilizar sus necesidades y articularlas como demandas legítimas es determinante (Kingdon, 2011; Walt & Gilson, 1994). En este sentido, las organizaciones no solo proveen servicios, sino que ejercen una función política de representación de voces excluidas de los espacios de toma de decisión. No obstante, surge la interrogante crítica: ¿cómo abrir el diálogo y dar espacios efectivos a estas organizaciones en la gobernanza del sistema? De manera sintética se pueden distinguir al menos tres grandes tipos de participación desde la literatura: (i) modelo informativo, (ii) modelo consultivo, (iii) modelo activo (Espinoza, Rodríguez y Cabieses, 2019). Los mecanismos actuales en Chile se encuentran predominantemente en el nivel consultivo. Las propias organizaciones demandan la ampliación de los mecanismos vinculantes de participación, acceso a información técnica, formación en capacidades técnico-políticas, y descentralización territorial de los espacios de decisión. Estas demandas enfatizan la necesidad de diseñar espacios institucionales que redistribuyan efectivamente el poder decisorio, reconociendo el conocimiento tácito de las comunidades de práctica y aprendizaje, y otorgándoles la posición de interlocutor válido en la discusión (Cabieses et al., 2023).

En términos prácticos, esto implica repensar el funcionamiento de instancias de participación y garantizar que las organizaciones participantes cuenten con los recursos (tiempo, información, formación, financiamiento para participar) necesarios para ejercer efectivamente este rol. Estas consideraciones de gobernanza participativa deben necesariamente considerar una perspectiva de equidad. Respecto a aquello, es importante considerar que existe el riesgo de que los mecanismos de participación ciudadana reproduzcan o incluso amplíen las inequidades existentes si no se implementan con una perspectiva explícita de equidad. En el contexto de este estudio, se observa una concentración de organizaciones participantes en la zona central del país (29,4%), un alto nivel educacional de los representantes (69,1% con educación superior completa o postgrado), y una importante dependencia del autofinanciamiento (75%). Estos hallazgos podrían dar indicios de barreras estructurales para el contacto de organizaciones de zonas más aisladas, con menor nivel educativo y menores recursos económicos.

Por lo tanto, es fundamental cuidar la equidad en la participación para no sobrerrepresentar ciertos perfiles organizacionales mientras se invisibilizan otros. Esto requiere implementar estrategias activas de inclusión de organizaciones de regiones extremas, de zonas rurales, de personas con menor nivel educacional, y de organizaciones en etapas tempranas de desarrollo. Algunos mecanismos concretos podrían incluir: (i) financiamiento público para costos de participación (transporte, alojamiento, tiempo), (ii) descentralización territorial de espacios de participación, (iii)

cuotas de representación territorial y de diversidad organizacional, y (iv) instancias de fortalecimiento de capacidades diferenciado según necesidades específicas.

La equidad social en salud se fortalece al observar y responder a las necesidades más amplias de la sociedad civil en cáncer. Esto implica reconocer que las inequidades en cáncer no se limitan al acceso a diagnóstico y tratamiento, sino que abarcan dimensiones como el acceso a información comprensible, el apoyo psicosocial, la navegación del sistema, el apoyo económico para gastos asociados, y la participación en decisiones que afectan la propia vida.

A partir de todo lo anterior, este estudio constituye un aporte novedoso al conocimiento sobre la sociedad civil organizada en torno al cáncer en Chile. En primer lugar, es el primer estudio cuantitativo de alcance nacional que busca caracterizar sistemáticamente a las organizaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer, llenando un vacío importante en la literatura nacional sobre participación ciudadana en salud.

En segundo lugar, el estudio se conecta estratégicamente con investigaciones cualitativas previas realizadas por el Centro de Salud Global Intercultural (Cabieses et al., 2024) en el marco del CECAN, permitiendo una comprensión más profunda de la realidad organizacional. Esto abre las posibilidades de triangulación futura entre hallazgos cualitativos y cuantitativos, para fortalecer la validez de los resultados y permite capturar tanto la diversidad de experiencias como los patrones generales del fenómeno estudiado.

En tercer lugar, el estudio visibiliza una realidad del trabajo de organizaciones que operan en los márgenes del sistema formal, subsanando sus falencias y ampliando el acceso a apoyos que el Estado no provee. Esta visibilización es particularmente relevante en el contexto de implementación de la Ley Nacional del Cáncer, que explícitamente reconoce la importancia de la participación de la sociedad civil.

Las limitaciones del estudio deben ser reconocidas y contextualizadas apropiadamente. En primer lugar, el uso de un muestreo no probabilístico impide realizar generalizaciones estadísticas al universo total de organizaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer en Chile. Esta limitación es inherente a la ausencia de un marco muestral actualizado y completo de estas organizaciones en el país, lo que constituye en sí misma información relevante sobre las brechas en el conocimiento y registro sistemático de la sociedad civil en salud.

En segundo lugar, el estudio alcanza principalmente a organizaciones con cierto nivel de formalización, visibilidad y acceso a redes (dado que el reclutamiento se realizó a través de registros formales, contactos previos y redes sociales). Es probable que organizaciones más informales, de menor tamaño, ubicadas en territorios más aislados, o en etapas iniciales de desarrollo, estén subrepresentadas en la muestra.

En tercer lugar, el diseño transversal del estudio no permite capturar las trayectorias organizacionales, los procesos de cambio a lo largo del tiempo, ni establecer relaciones causales entre variables.

Finalmente, la literatura sobre sistemas de salud centrados en las personas enfatiza que la calidad de la atención no puede definirse exclusivamente en términos técnicos (oportunidad, seguridad,

efectividad), sino que debe incorporar las dimensiones de experiencia del paciente, respeto a sus preferencias y valores, y coordinación e integración del cuidado (WHO, 2015). Las organizaciones de la sociedad civil poseen un conocimiento tácito profundo sobre estas dimensiones de la calidad que con frecuencia pueden ser invisibles para los profesionales y gestores del sistema.

Este estudio aporta a la panorámica regional y global sobre sociedad civil en salud visibilizando realidades organizacionales de la sociedad civil latinoamericana que frecuentemente quedan fuera del radar de la literatura producida en contextos del Norte Global. Los hallazgos del estudio muestran que, en un contexto de un Estado chileno con participación ciudadana débilmente institucionalizada y mayoritariamente no vinculante, la sociedad civil se organiza de manera autónoma, crece, y aborda necesidades y problemas que el Estado deja fuera de su agenda. Sin embargo, es importante evitar que visibilizar la capacidad de autoorganización de la sociedad civil lleve a eximir al Estado de garantizar el derecho a la salud, el acceso a atención y el cuidado de la población. Las organizaciones de la sociedad civil complementan, pero no reemplazan, la responsabilidad estatal de garantizar el acceso universal y equitativo a servicios de salud de calidad.

En este sentido, reconocer y potenciar el trabajo de estas organizaciones es una obligación democrática del Estado chileno, y una oportunidad estratégica para construir un sistema oncológico más justo, inclusivo y efectivo, capaz de responder a las realidades diversas del país y de avanzar hacia una atención verdaderamente integral del cáncer.

## REFERENCIAS

- Armijo N, Espinoza M, Zamorano P, Lahoz D, Yañez T, Balmaceda C. Analisis del proceso de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Sistema de Protección Financiera Para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo en Chile (Ley Ricarte Soto). *Value Health Reg Issues*. 2022;32:95–101. pmid:36166949
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Becerril-Montekio V, Reyes J de D, Manuel A. Sistema de salud de Chile. *Salud Publica Mex*. 2011. <https://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s2/09.pdf>. Accessed May 5, 2025.
- Cabieses, B., Obach, A., Campaña, C., Vezzani, F., Rodríguez, C., & Espinoza, M. (2023). *Revisando conceptos de acceso, trayectorias, participación y conocimiento tácito en investigaciones sobre pacientes y cobertura en salud*. *Value in Health Regional Issues*, 33, 42–48. <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2022.08.011>
- Cabieses, B., Obach, A., Espinoza, M., et al. (2024). Reporte abreviado de estudio Organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer (PNC): Percepciones de roles, barreras y oportunidades de acción para la participación en la toma de decisiones en salud. Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAP 152220002, ANID Chile; Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Universidad del Desarrollo. <https://hdl.handle.net/11447/8560>
- Chile. (2011). Ley N.º 20.500: Sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, LeyChile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1023143>
- Chile. (2020). Ley N.º 21.258: Crea la Ley Nacional del Cáncer, que rinde homenaje póstumo al doctor Claudio Mora (texto actualizado al 13 de febrero de 2024). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, LeyChile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1149004&idVersion=2024-02-13&idParte=>
- de Lorenzo, F., & Apostolidis, K. (2019). The European Cancer Patient Coalition and its central role in connecting stakeholders to advance patient-centric solutions in the mission on cancer. *Molecular oncology*, 13(3), 653–666. <https://doi.org/10.1002/1878-0261.12448>
- Denis M, Morales-Blanhir J, Rosas-Romero M de J, Martínez-Ramírez C. Importancia de la participación de la sociedad civil en medicina. El caso de la hipertensión pulmonar en Latinoamérica. *Arch Cardiol Mex*. 2011;81(1):68–9.
- Dodgson, R., Lee, K., & Drager, N. (2002). *Global Health Governance: A Conceptual Review*. World Health Organization.
- Espinoza, M., Rodríguez, C., & Cabieses, B. (Eds.). (2019). *Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura en salud*. PUC-UDD. <http://hdl.handle.net/11447/2908>
- González C, Castillo-Laborde C, Matute I, eds. *ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO*. Santiago: Facultad de Medicina CAS-UDD; 2019.
- Harris, A. D., McGregor, J. C., Perencevich, E. N., Furuno, J. P., Zhu, J., Peterson, D. E., & Finkelstein, J. (2006). The use and interpretation of quasi-experimental studies in medical informatics. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(1), 16–23.

- Herxheimer A. (2003). Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations. *BMJ (Clinical research ed.)*, 326(7400), 1208–1210. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7400.1208>
- Innerd, A. L., Azevedo, L. B., & Batterham, A. M. (2019). The effect of a curriculum-based physical activity intervention on accelerometer-assessed physical activity in schoolchildren: A non-randomised mixed methods controlled before-and-after study. *PLoS ONE*, 14(12), e0225997. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225997>
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE). (2021). Anuario de estadísticas vitales 2019: Síntesis. Instituto Nacional de Estadísticas. [https://www.ine.gov.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/s%C3%ADntesis-anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019-s%C3%ADntesis.pdf?sfvrsn=e5739195\\_4](https://www.ine.gov.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/s%C3%ADntesis-anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019-s%C3%ADntesis.pdf?sfvrsn=e5739195_4)
- Jones, K. (2008). In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. *Sociology of Health & Illness*, 30(6), 929-943.
- Kingdon, J. W. (2011). *Agendas, Alternatives, and Public Policies*. Pearson Education Limited. <https://questanbridge.com/wp-content/uploads/2024/11/Agendas-Alternatives-and-Public-Policies.pdf>
- McKinley, A., & Baltazar, P. (2005). Manual para la facilitación de procesos de incidencia política (1.ª ed.; Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos & Centro para el Desarrollo de Actividades de Población [CEDPA] [Eds.]). [https://www.wola.org/wpcontent/uploads/2005/06/atp\\_manual\\_para\\_facilitacion\\_jun\\_05-1.pdf](https://www.wola.org/wpcontent/uploads/2005/06/atp_manual_para_facilitacion_jun_05-1.pdf)
- Ministerio de Salud de Chile. (2018). Plan nacional de cáncer 2018–2028. [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23\\_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER\\_web.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf)
- Ministerio de Salud (MINSAL). (s. f.-b). Ley Ricarte Soto. Recuperado el 14 de enero de 2026, de <https://leyricartesoto.minsal.cl/#/home>
- Ministerio de Salud (MINSAL). (s. f.-c). Drogas oncológicas de alto costo (DAC). Recuperado el 14 de enero de 2026, de <https://www.minsal.cl/drogas-oncologicas-de-alto-costo-dac/>
- Ministerio de Salud de Chile. (s. f.-a). ¿Qué es el GES? Recuperado el 14 de enero de 2026, de <https://www.minsal.cl/ges-auge-que-es-el-ges/>
- Obach A, Sadler M, Roberts A, Marín M. El rol de nuevas organizaciones de la sociedad civil en la promoción de salud sexual en Chile. *Rev antropol soc.* 2023;32(2):169–84.
- Organización Mundial de la Salud. (2022, 3 de febrero). Cáncer. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- OPS/OMS. (2020). Cancer profile 2020: Global burden of disease. [www.paho.org](http://www.paho.org)
- Quijano E, Corbeaux T, Villota C, Goic C, Jimenez de la Jara J, Soza-Ried C. Chilean experience with national cancer plan and law: a cooperative bridge between the civil society and the government. *Int J Sci Res Mana.* 2022;10(10):698–705.

- Saeed, R., Ahmed, F., Danish, S. H., et al. (2024). Video based educational intervention in waiting area to improve awareness about health screening among patients visiting family medicine clinics. *BMC Health Services Research*, 24, 818. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11143-4>
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. Houghton Mifflin.
- Superintendencia de Salud. (s. f.). Mecanismos de participación ciudadana. <https://www.superdesalud.gob.cl/orientacion-en-salud/mecanismos-de-participacion-ciudadana/>
- Walt, G., & Gilson, L. (1994). Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis. *Health policy and planning*, 9(4), 353–370. <https://doi.org/10.1093/heapol/9.4.353>
- Wilson, P. M., Farley, K., Thompson, C., Chambers, D., Bickerdike, L., Watt, I. S., Lambert, M., & Turner, R. (2015). Effects of a demand-led evidence briefing service on the uptake and use of research evidence by commissioners of health services: Protocol for a controlled before and after study. *Implementation Science*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/s13012-014-0199-4>
- World Health Organization (WHO). (2015). *WHO Global Strategy on People-centred and Integrated Health Services*. WHO.
- Zubieta M, Prieto C. Hacia la implementación de un modelo de trabajo colaborativo en cuidados paliativos pediátricos para países vecinos. *Salud Publica Mex*. 2016;58(6):588–9. pmid:28225925