



AGRUPACIONES DE LÍDERES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN CHILE

Taller de priorización de contenidos y metodologías para el empoderamiento ciudadano en participación social en salud

Resultados del taller

Noviembre del 2024



Organizan

1. Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAP 152220002, ANID Chile.
2. Centro de Salud Global Intercultural, Universidad del Desarrollo,
3. Red Chile Unido por el Cáncer

@2024.



Antecedentes

En el marco del Grupo de Trabajo 4 del proyecto FONDAP CECAN, dedicado a políticas de salud, el año 2023 se desarrolló un estudio inédito en Chile cualitativo titulado: **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**. El estudio fue conducido por el Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI) de la Universidad del Desarrollo.

Los resultados de este estudio son de uso público y han sido disseminados:

1. Reporte a texto completo <https://hdl.handle.net/11447/8560>
2. Webinar de difusión de resultados <https://www.youtube.com/watch?v=KHGYeIPw1KU>

En septiembre del presente 2024, se realizó un taller de presentación de los resultados de este estudio a 12 agrupaciones que colaboraron activamente en este estudio. Al mismo tiempo, se desarrolló un trabajo inicial de co-construcción de una hoja de ruta común de agrupaciones para los ejes prioritarios de dichas asociaciones, destacando como una de las principales la necesidad de entrenamiento en contenidos específicos que aporten al empoderamiento ciudadano y a la efectiva participación social en salud (<https://repositorio.udd.cl/items/ee6de6a9-c6a1-4d7f-95cb-342d6ab38d46>).

Propósito de este taller

El propósito de este 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. El taller fue registrado y sistematizado para la elaboración de un documento de trabajo de difusión.

Metodología

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 virtual. El trabajo se realizó orientado con una guía de taller previamente elaborado. Luego del trabajo en grupos se realizó una plenaria para compartir los principales contenidos y metodologías consensuadas por cada grupo.

Fecha: Miércoles 13 de noviembre.

Lugar: Hotel Cumbres Lastarria. José Victorino Lastarria 299, Santiago. Metro UC.

Horario: 9.00 a 13.00 horas.

Programa

09.00	Inscripción
09.30	Bienvenida: Manuel Espinoza, CECAN Báltica Cabieses, CeSGI Francisco Vidangossy, Red Unidos por el Cáncer
10.00	Presentación general de CECAN: Manuel Espinoza, CECAN
10.15	Presentación de resultados de estudio CECAN 2023: Alexandra Obach, CeSGI Antonia Roberts, CeSGI Francisca Vezzani, CeSGI
10.45	Presentación de resultados del taller anterior de co-construcción: Báltica Cabieses, CeSGI
11.00	Preguntas y respuestas
11.15	Break
11.45	Taller grupal (Equipo)
12.30	Plenaria de visión integrada entre grupos
13.00	Cierre y foto de despedida



Principales resultados

A. Lista de participantes

Participantes modalidad online:

1. Victoria Riquelme, Organización Hemato Comunidad.
2. Karina Maquera, Agrupación Valientes Señoraza de Laja.
3. Maria Valdebenito, presidenta Corporación Maxivida.
4. Talia Villanueva, concepción, presidenta fundación salve el mundo hoy.

Participantes modalidad presencial:

5. Marjorie Vicencio- La voz de los pacientes-directora ejecutiva.
6. Mila Correa – Somos Fabulosas: crear instancias de recuperación física y emocional.
7. Digna González- Corporación valientes, paciente, directora corporación, abogada, cáncer metastásico, Valparaíso.
8. Carola Rivera Campusano- Fundación mujeres por un lazo: reinserción laboral Empoderadas quinta región.
9. María Elizabeth Guesalaga. Mujeres por un lazo.
10. Julia Albuja. Fundación de corazón a corazón.
11. Carolina Leiva. La voz de los pacientes oncológicos Chile.
12. Mónica Toromeza. Corporación Valientes.
13. Claudia Ortiz. Fundación de corazón a corazón.
14. Maria Alejandra Lantadilla. Fundación Mujeres por un lazo.
15. Nélida. Tecnóloga Médica Prevención de cáncer de mama.

B. Resumen de temáticas mencionadas como requeridas de capacitación

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

C. Descripción de cada tema desarrollado

Tema 1: Conformación de la organización y obtención de personalidad jurídica.

Usualmente se apoyan en otras fundaciones ya conformadas. Esto es especialmente importante para fundaciones nuevas dado que, con la personalidad jurídica, se puede postular a más fondos concursables.

¿Qué contenidos específicos necesitan cubrir?

- Diferencias entre fundación y agrupación. Estatutos.
- Qué es una personalidad jurídica y cómo formarla.
- A qué servicios de cuentas bancarias se puede acceder.
- Oportunidades de vinculación con actores clave en el territorio. Esto surge desde la presencia de Planes Comunales para el Cáncer en ciertos municipios. Ejemplo: Municipalidad de La Cruz presta ayuda a agrupaciones relativas al cáncer. Prestan locomoción. Municipalidad de Limache informó a la comunidad para realizar un Plan Comunal. Fundaciones también podrían tener conocimientos para ser partícipes en municipios. Con esto se podría realizar un catastro a nivel comunal en torno a pacientes oncológicos que sea adecuado.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Conocimiento en temas administrativos, saber dónde y cómo llegar. Especialmente desde regiones.
- Conocimiento en coberturas en salud y procedimientos específicos para poder levantar demandas.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema:

- Información verbalizada y materiales de apoyo, más talleres, para abarcar distintos tipos de aprendizajes

Tema 2: Conocimiento en formulación de proyectos y fondos concursables.

¿Qué contenidos específicos necesitan cubrir?

- Cómo generar actividades de levantamiento de fondos y cómo presentarlas a las autoridades correspondientes.
- Oferta de proyectos existentes y cómo llegar a ellos. Cómo acceder a recursos, información de recursos disponibles para postular. (Por ejemplo, postulación a recursos para tener una sede, casas de acogida y oficinas para las agrupaciones)
- Etapas de postulación (por ejemplo, dónde realizar las postulaciones y qué requisitos son necesarios)
- Conocimiento de emprendimiento e innovación: se considera fundamental para solucionar problemas.
- Orientación para presentación de proyectos (requisitos; parámetros, técnicas para formular el proyecto y cómo presentar las ideas)

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Conocimiento sobre proyectos
- Manejo en redacción de proyectos
- Conocimiento en procedimientos administrativos

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema

- Talleres en forma presencial, con material de apoyo para resolver dudas, de forma online se pierde un poco la información.
- Hacer un taller de formulación de proyectos para abordar el paso a paso.

Tema 3: Conexión global, manejo de inglés y manejo en epidemiología.

Existe la percepción de que como agrupaciones ha costado mucho coordinar estadías en otros países de forma independiente tanto en temas prácticos como comunicacionales. También para acceder estadísticas epidemiológicas y a nuevos avances médicos, dado que se necesita tener conocimiento de inglés y de salud pública e investigación.

¿Qué contenidos específicos necesitan cubrir?

- Conocimiento de inglés de uso profesional, en relación a oncología.
- Gestión de las organizaciones de pacientes para actuar en conjunto
- Informar sobre requisitos para certificación de agrupaciones.
- Incentivar a las organizaciones a constituirse legalmente.
- Capacitaciones de las leyes ministeriales y de ahí entrar a la asociación entre organizaciones.
- Necesidad de estrategias para relacionarse entre organizaciones y el estado de forma transversal.
- Mejorar la comunicación entre agrupaciones, en especial ante dificultades comunicativas surgidas en grupo de WhatsApp de las agrupaciones.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Comunicación con otras agrupaciones fuera del país
- Comunicación independiente en encuentros y congresos
- Capacidad de Identificar y potenciar capacidades diversas de cada agrupación participante, en áreas como gestión, educación, comunicación y administración.
- Competencias que permitan ayudar en la navegación del paciente en el sistema de salud y solución de necesidades (Por ejemplo, horas médicas; medicamentos, posibles respuestas ante barreras en el acceso a salud)
- Compartir experiencias de la trayectoria de pacientes en el sistema de salud.
- Conocer otras experiencias de diversas agrupaciones sobre las trayectorias de pacientes en el sistema de salud.
- Adquirir conocimientos prácticos para poder replicar en sus comunidades
- Conocimiento interdisciplinario y bidireccional entre agrupaciones
- Mejorar la comunicación entre agrupaciones (por ejemplo, satisfacción en la comunicación durante el desarrollo de la ley de cáncer) de manera efectiva.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema?

- Taller de inglés, idealmente de forma presencial. Apertura de becas en institutos para fundaciones y organizaciones.
- Desarrollar gestión y liderazgo

- Conformación de equipos de trabajo, por ejemplo, saber cómo contratar a un proveedor que tenga el mejor interés para el equipo
- Habilidades comunicativas
- Manejo y aplicación del idioma inglés para postular a fondos internacionales, o al menos que una persona del equipo de trabajo tenga la competencia de traducir.
- Trabajo interdisciplinario y bidireccional que permita la formación y autoformación entre agrupaciones.
- Certificación, sello y reconocimiento a nivel de estatuto y ministerial del trabajo de las agrupaciones.
- Realización de “Foro”, en el cual cada una de las agrupaciones invitadas tenga un espacio para compartir sus conocimientos y experiencias.
- Entre las participantes del taller se enfatiza que las capacitaciones/ foros no sean realizados por un ente externo, sino que sea unas instancias de auto educación a partir de las experiencias de las agrupaciones de pacientes.
- Realizar instancias presenciales
- Instancias dedicadas a identificar las capacidades de cada organización y posteriormente realizar instancias para potenciar dichas capacidades en conjunto.
- Metodología de autoformación para generar conocimiento práctico que sea replicado en cada territorio.
- Formato Online para abarcar a nivel nacional (inclusión de localidades más lejanas) y talleres presenciales enfocados en territorios

Sobre el manejo del idioma inglés, surge una interesante discusión: por un lado, para una de las integrantes el idioma inglés debe ser parte de la capacitación para la postulación a fondos y proyectos; por otro lado, se considera que el inglés debe ser una capacitación en sí misma, es decir, acceder a cursos básicos de inglés para líderes de agrupaciones.

El manejo del idioma inglés se considera fundamental y se dan dos ejemplos:

1. Al momento de ir a seminarios y/o encuentros internacionales, en la mesa de trabajo se comenta que muchas veces son invitadas a estas instancias, pero al no manejar el idioma no pueden compartir sus experiencias.
2. manejar un idioma común con pacientes extranjeros.

Tema 4: Capacitación enfocada en el Sistema GRADE.

¿Qué contenidos específicos necesitan cubrir?

- Qué significa y cuál es el objetivo del sistema GRADE.
- Información enfocada en pacientes y agrupaciones.
- Conocimiento que les permita luchar por un medicamento más económico y de mejor calidad, en contraste con medicamentos que el sistema no escoge debido al tipo de método utilizado para su selección y financiamiento.
- Conocimiento sobre los tipos de medicamos, qué parámetros y mediciones son utilizados para definir la calidad de los medicamentos.

Se comenta respecto a la canasta GES que reciben los pacientes de Fonasa, las cuales contienen medicamentos bioequivalentes. Las participantes mencionan que no es la misma calidad de medicamento, pudiendo resultar perjudicial en la salud del paciente, aumentando costos y mayores cuidados paliativos. Es aquí en donde resulta importante capacitarse respecto al GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) para conocer qué es lo que se está aprobando, cuál es la calidad, cuáles son las diferencias, cómo ingresan al país los medicamentos, cuál es la cadena de frío, entre otras cosas.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Capacidad de distinguir la evidencia clínica detrás de la selección y financiamiento de un medicamento por sobre otro.
- Conocer los requisitos necesarios para que un medicamento sea aprobado, es decir, la poder distinguir y comprender las evidencias clínicas, con el objetivo de dialogar con expertos (manejar el mismo idioma). En la mesa de trabajo se concuerda que manejar el mismo idioma que los expertos les permitirá abogar por medicamentos de bajo costo y mejor calidad.
- Identificar inquietudes y saber con claridad las necesidades que tienen los pacientes en relación con los medicamentos.
- Ser capaces de identificar si está bien evaluado el medicamento que el estado está financiando.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema?

- Talleres enfocados en el sistema de selección de los distintos medicamentos de alto costo
- Talleres presenciales y online, con certificación por alguna universidad (“para poder justificar ante las autoridades el conocimiento”)

Tema 5: Capacitación de ETESA (Evaluación de Tecnologías Sanitarias).

¿Qué contenidos específicos necesitan cubrir?

- Conocimientos sobre los criterios de priorización en Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
- Conocer qué tecnologías están garantizadas y cómo se están implementando en Chile. Generar evidencia sobre uso de estrategias, buenas prácticas, que existen y no están garantizadas para todas las personas (por ejemplo, cojín, uso de MACS, etc.).
- Conocer qué tecnologías existen, por ejemplo, exámenes menos invasivos, que no estén llegando a Chile y cómo se puede facilitar su llegada.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Adquirir las terminologías correspondientes para comprender de lo que se está hablando en Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
- Ser capaz de entender un informe de ETESA, con el fin de poder comentarlo, debatir y cuestionar.
- Aprender a crear evidencias con investigaciones participativas, intercambiar perspectivas con las personas que están en el análisis del sistema GRADE, capacitación en el sistema, mejorar impacto de la experiencia del paciente en la evaluación de la innovación en tecnologías sanitarias.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema?

- Que posea una parte teórica y otra práctica.
- Énfasis en lo práctico, trabajar ejemplos concretos y que existan instancias de discusión.
- Que te entreguen un informe y te enseñen a leerlo, que se resuelvan las dudas que vayan surgiendo.

Surge duda en torno a tecnología sanitaria y sistema GRADE. Se explica respecto a tecnología sanitaria como cualquier innovación que no esté presente en el sistema de atención, requiere mayores recursos, para meterlo en el sistema de cuidados, vencer la inercia de hacer lo que siempre se hace. Evaluación de Tecnología Sanitaria, ETESA, evaluar las nuevas tecnologías para decidir si se financia o no se financia, se informa con este proceso.

Sistema GRADE nace de la medicina basada en evidencia, vereda de atención de los pacientes. Empaqueta el conocimiento sobre cómo se hacen los estudios clínicos, es un instrumento para evaluar qué tan confiable es el resultado del estudio clínico. Es solo un elemento de evidencia clínica, la evaluación también es social, económica, etc. Chile utiliza GRADE para las guías de práctica clínica y para la ley Ricarte Soto.



Temas Priorizados para capacitación:

1. Formalización y profesionalización de las organizaciones de pacientes
2. Incidencia en la política pública desde la sociedad civil
3. Innovación para incorporar la voz de pacientes en la decisión sobre adopción de nuevas tecnologías.

Tema 6: Capacitación de alfabetización sanitaria (Se destaca que es una temática que debería ser enseñada incluso en etapa escolar).

¿Qué contenidos específicos necesitan cubrir?

- Conocimientos respecto a cómo enfrentar el diagnóstico desde el primer momento, cómo enfrentar la consulta con el médico, de qué manera hablar con el médico.
- Conocimiento de pasos a seguir después del diagnóstico.
- Contenidos sobre cómo funciona el sistema público.
- Conocimientos respecto a cada zona, no solo centrarse en la realidad de la Región Metropolitana, ya que cada sector tiene su particularidad.
- Conocer sobre la figura de los y las enfermeras gestoras, modelo instaurado en países como España, Australia y Canadá, quienes son claves en guiar de buena manera a los pacientes.
- Conocer sobre el tema de licencias, cuáles son los plazos para presentarlas, cómo objetar las licencias.
- Conocimiento sobre la humanización en salud, cómo debería ser el trato, cómo debería hablarte un médico.
- Conocimientos respecto a la Ley Ricarte Soto y sobre guías sanitarias.
- Conocimiento sobre el Instituto de Salud Pública (ISP), cuál es su rol.

Se reflexiona sobre la importancia de crear y formar pacientes expertos, sobre cómo un paciente bien educado adhiere mucho mejor al tratamiento, llegando incluso a reducir los costos en salud, ya que si se entiende lo que se debe hacer se irá directo a eso. Es aquí donde las capacitaciones a agrupaciones de personas viviendo con cáncer en Chile resultan clave, ya que a través de estas se puede educar a los pacientes para que tengan todos los conocimientos necesarios disponibles. También se menciona la figura de “pacientes voceros”, quienes pueden ayudar a otros pacientes que están comenzando a vivir lo que ellos ya vivieron, importancia de colaboración y ayuda entre pacientes.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Capacidad de identificar errores médicos, negligencias, no pago de licencias.
- Competencia en torno a conocimientos burocráticos, por ejemplo, conocer plazos para presentación de licencias o dónde poner reclamos.
- Capacidad de orientar mejor a pacientes y generar material de calidad, tales como informativos, documentos, trípticos.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema?

- Instancia teórica y práctica. Presencial o híbrido.
- Tener disponible todo el material de manera digital para volver a revisarlo las veces necesarias.
- Que la parte teórica sea precisa, para luego ir realizando ejercicios prácticos, tales como análisis de casos e instancias que permitan poner a prueba el conocimiento adquirido.

Tema 7. Incidencia en la política pública desde la sociedad civil.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Se espera obtener conocimiento público sobre la conformación de las políticas públicas en prevención, detección y tratamiento del cáncer, identificar el rol que cada institución cumple en la gestión del cáncer y en la implementación de la política pública. Se espera tener evidencia o generarla para poder incidir en la política pública.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Se espera poder conocer las atribuciones de cada institución y las modalidades de activación del intersector, también obtener instrumentos para fiscalizar la aplicación de la política pública en distintas regiones, en especial aquellas más aisladas y vulnerables (por ejemplo, que las municipalidades estén informadas, que se usen los mamógrafos, que no se pida orden para mamografía, etc.).

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema:

- que sea multiprofesional y basado en distintos niveles de la política pública y territorios (nivel municipal, regional, nacional), distintos ámbitos de la política pública (elaboración, fiscalización, transformación, etc.).

Tema 8: Salud mental.

Importancia en el paciente, la familia y el cuidador, con especial énfasis en los cuidadores. Los participantes del taller identifican que es una importante carencia en el sistema público. Importancia de empoderar a líderes en apoyar en salud mental y comunicación al respecto. Importancia de que esto se aborde desde un enfoque de descentralización.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Tratamiento del duelo por muerte, duelo por diagnóstico, duelo por metástasis.
- Descentralización.
- Cómo transmitir a seres queridos el diagnóstico de cáncer.
- Abordar cuidadores y familiares: orientación. Sobre todo, en el sistema público.
- Cómo moverse dentro del sistema de salud: opciones dentro del sistema de salud y organizaciones que cubren necesidades.
- Aportar herramientas a organizaciones para que ellas hagan talleres de sensibilización a profesionales de la salud para una atención humanizada.
- Deporte para abordar salud mental y rehabilitación.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- No mencionan.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema:

- Lenguaje cercano, entendible, para la sensibilización.
- Espacios cómodos para la entrega de herramientas.

Tema 9: Ámbito laboral ante diagnóstico de cáncer y reinserción laboral.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Que les expliquen desde cada área profesional sobre temáticas como: licencias médicas, planes, acceso a salud. Profesionales que expliquen con cercanía.
- Saber las normas que protegen a los trabajadores, del sistema público como del privado.
- Conocer a qué están expuestos los funcionarios y trabajadores del sistema público y privado.
- Reinserción laboral: qué pasa con las mujeres metastásicas, se aborda solo en cánceres curativos, bajo qué concepto entra la mujer metastásica.
- Vida después del cáncer: cuando termina el tratamiento.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

No mencionan.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema

- Profesionales que les hagan charlas sobre las temáticas desde la cercanía y un lenguaje entendible.
- Didácticos.

Tema 10: Herramientas para la conformación y participación de instancias colaborativas semestrales.

Estas instancias las plantean en dos niveles, primero entre agrupaciones y luego con autoridades y tomadores de decisión. Una vez que las organizaciones logren aunar objetivos y metas, consideran que pueden ir con mayor fuerza a dialogar con autoridades.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Herramientas de trabajo grupal entre organizaciones.
- Sentido común entre agrupaciones para trabajo colaborativo. Poner puntos en común. Pensar en colectivo. Herramientas para definir puntos en común entre organizaciones para potenciar el trabajo colaborativo.
- Juntar organizaciones donde las organizaciones expongan sus puntos de vista. Hacer reuniones entre fundaciones donde junten conocimientos y herramientas respecto a lo que se dedican cada organización. Aprender entre organizaciones.
- Coordinación entre agrupaciones a nivel territorial y nacional.

¿Qué competencias o capacidades específicas esperan conseguir?

- Trabajar de manera conjunta.

¿Existe alguna metodología que sería más apropiada para entrenar en torno a este tema

- Voluntad de cada organización.
- Mesa de discusión territoriales y nacionales. Descentralizar Santiago.

D. Otras temáticas relevantes destacadas por los participantes

- Se comenta que las opiniones de la sociedad civil deberían ser escuchadas, se debe tomar en consideración experiencia del usuario como testimonio fundamental.
- Se menciona que se deberían realizar talleres para llevar el lenguaje biomédico a algo más entendible y cercano a la población.
- Se reconoce la importancia sobre las capacitaciones del idioma inglés, sin embargo, se destaca que existen temáticas más prioritarias.
- Se menciona que debería existir un enfermero tutor que te vaya guiando en todo el proceso desde una primera instancia. Aparecen dificultades cuando existe tanto cambio de personal, debería existir un acompañamiento comprometido.
- Se destaca el rol del cuidador en pacientes viviendo con cáncer y cómo estas personas deberían tener también apoyo y contención.
- Se enfatiza en la importancia de que el personal de salud se encuentre bien capacitado en temáticas de humanización en la salud. Poseer un trato ético y compromiso social con los pacientes.
- En algunas mesas se habla sobre la importancia de la resignificación del cáncer para futuras generaciones y que la sociedad sea parte del proceso enfocado en el paciente, es decir, darle protagonismo a los pacientes como sujetos activos y protagonistas de sus experiencias.
- Capacitación en redes sociales, conocimientos de Community Manager. Se identifica el rol fundamental de las redes sociales para las agrupaciones, tanto en temáticas de difusión, contactos y financiamiento, por lo que sería de gran utilidad manejarse en ese ámbito.
- Capacitación sobre la importancia de terapias complementarias. Se destaca la importancia de las terapias complementarias como recursos terapéuticos utilizados en conjunto con la medicina convencional. Estas terapias se reconocen como gran aporte en el tratamiento de pacientes viviendo con cáncer, por lo que capacitar en torno a la efectividad y aporte de ellas resultaría enriquecedor.

