



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

Santiago, 2024

Instituciones albergantes del estudio:

Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAP 152220002, ANID Chile.

Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI) ICIM; Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Equipo de investigación:**Báltica Cabieses, PhD.**

Enfermera Matrona, Epidemióloga Social. Profesora Titular Facultad de Medicina, Universidad del Desarrollo. Directora Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Alexandra Obach, PhD.

Antropóloga Social. Profesora Asociada Facultad de Medicina, Universidad del Desarrollo. Directora Ejecutiva Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Francisca Vezzani, MSc(c).

Antropóloga. Investigadora y docente colaboradora del Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Antonia Roberts, BSc.

Socióloga. Investigadora y docente colaboradora del Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Carla Campaña, PhD(c).

Kinesióloga, Magister en Gestión en Atención Primaria de Salud, y candidata a Doctora en el programa de Ciencias e Innovación en Medicina de la Universidad del Desarrollo. Formación en investigación cualitativa, estudios multimétodos y epidemiología.

Contenido

| | |
|---|----|
| Introducción | 4 |
| Antecedentes y conceptos centrales..... | 5 |
| Pregunta de investigación y objetivos | 7 |
| Metodología | 8 |
| Resultados | 11 |
| Caracterización de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile | 11 |
| Relaciones y vínculos entre las organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile..... | 17 |
| Beneficios, barreras y dificultades experimentadas por las organizaciones al vincularse .. | 22 |
| Beneficios | 22 |
| Dificultades y barreras para vincularse entre agrupaciones | 23 |
| Barreras para vincularse con otras figuras e instituciones provenientes del mundo público y privado | 25 |
| Participación ciudadana y Plan Nacional del Cáncer..... | 26 |
| Percepción sobre la propuesta de participación ciudadana del Plan Nacional del Cáncer | 26 |
| Barreras y desafíos para la participación ciudadana | 28 |
| Participación que las organizaciones quisieran tener | 33 |
| Experiencias de participación nacionales o internacionales exitosas | 34 |
| Recomendaciones para la participación ciudadana en salud..... | 35 |
| Rol, responsabilidad y acciones de tomadores de decisión, académicos y políticos para promover la participación | 38 |
| Reflexiones finales..... | 40 |
| Referencias | 42 |

Introducción

El presente documento resume los resultados obtenidos del estudio que tenía como propósito conocer la percepción del rol, barreras y oportunidades de participación de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile, inscritas y no inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a salud (Ley Ricarte Soto N°20850), en el marco de la propuesta de participación ciudadana del Plan Nacional del Cáncer.

Este estudio busca visibilizar la voz de quienes se organizan- pacientes, familiares, entre otros actores-, e incluir la perspectiva de tomadores de decisión, políticos y académicos; 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 responde a la contingencia de la implementación de la Ley del Cáncer, que ha enfrentado críticas desde la sociedad civil por la demora en el cumplimiento de las acciones establecidas en la Ley.

Se espera que los resultados de este estudio sean una herramienta para distintos actores vinculados a la salud y que puedan ser utilizados para potenciar la participación ciudadana en salud, reconociendo las distintas experiencias organizativas dedicadas al 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. Por tanto, mediante los resultados de esta investigación se pretende aportar a la generación de conocimiento actualizado para que la implementación de la Ley esté acorde a las necesidades de la población.

El documento se divide en cinco grandes apartados. Se comienza con una breve exposición de antecedentes y conceptos centrales del estudio, para seguir con la pregunta de investigación y objetivos, y así pasar al tercer apartado de metodología. El cuarto punto profundiza en los resultados del estudio, el cual comienza con una caracterización de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer y las maneras en que establecen relaciones y vínculos. Al respecto, se detallan los beneficios, barreras y dificultades experimentadas por las organizaciones al vincularse. Posteriormente, se abordan los resultados relativos a la percepción de organizaciones y de los otros actores entrevistados, respecto a la participación ciudadana y el plan nacional del cáncer. En este punto se presentan también barreras y desafíos, como recomendaciones para potenciar la participación ciudadana en salud de manera equitativa y justa. Por último, el quinto apartado cierra el texto con reflexiones sobre los resultados.

Antecedentes y conceptos centrales

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo (OMS, 2020). Según la Organización Mundial de la Salud, el 2020 hubo aproximadamente 19,3 millones de nuevos casos de cáncer en el mundo y 10 millones de muertes relacionadas (OMS, 2020), estimando que estas cifras aumentarán las próximas décadas debido al envejecimiento y estilos de vida poco saludables (OMS, 2020). En la región de las Américas, al año 2020 el cáncer era la segunda causa más frecuente de morbilidad y mortalidad, después de las enfermedades cardiovasculares. Se estimó que 4 millones de personas fueron diagnosticadas en 2020 y 1,4 millones murieron por cáncer. Si no se toman medidas para prevenir y controlar el cáncer, se prevé que el número de personas que serán diagnosticadas con cáncer aumentará en un 57%, lo que significa aproximadamente 6,2 millones de personas para 2040 en esta región (OPS/OMS, 2020).

El cáncer en Chile es un problema de salud pública de gran urgencia. El año 2019 el cáncer fue reconocido como la principal causa de mortalidad en el país según el Departamento de Información y Estadísticas en Salud (INE, 2019), representando un 26% de las defunciones, y desplazando del primer lugar a las “enfermedades del sistema circulatorio” que representaron un 25,6% del total de defunciones (INE, 2019). Las estrategias actuales de Chile en materia de salud y legislación para enfrentar el problema del cáncer se centran en: (i) incorporación de distintos cánceres a la Ley de Garantías Explícitas en Salud GES, (ii) implementación del Plan Nacional del Cáncer 2018-2028, y (iii) creación de la Ley de Cáncer N°21.258 el año 2020. El GES y Ley Ricarte Soto son aportes fiscales específicos para ciertas condiciones de salud de pacientes del sistema público y privado del país (FONASA, FF.AA. e ISAPRES).

La Ley Nacional del Cáncer N° 21.258 establece un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer, incluyendo un adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada (Ministerio de Salud, 2020). La Ley se inspira en los siguientes principios: cooperación público-privada, intersectorial e interinstitucional, protección de datos personales, participación de la sociedad civil, humanización del trato.

Además, esta **Ley establece las características que debe tener el Plan Nacional del Cáncer, el cual debe tener un enfoque de atención integral de la persona y su familia.** El plan nacional deberá ser actualizado después de cinco años por parte del Ministerio de Salud y la Comisión Nacional del Cáncer. La comisión Nacional del Cáncer está formada por cinco representantes de asociaciones científicas, tres representantes de las facultades de medicina de alguna institución de educación superior acreditada y **tres representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes.** La Ley también establece que el MINSAL debe fomentar la investigación científica biomédica, clínica y de salud pública en cáncer. Por medio de la Ley se crea el Fondo Nacional del Cáncer, la Red Oncológica Nacional del Cáncer, el Registro Nacional del Cáncer y protege a las personas de discriminación laboral por tener o haber tenido cáncer.

Esta comisión tiene los siguientes objetivos:

1. Asesorar a las autoridades del Ministerio de Salud en la definición de políticas, planes y programas relacionados con materias referentes al cáncer, y recomendar modificaciones de la planificación del Ministerio en estas materias.
2. Proponer acciones que contribuyan a la prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento de las enfermedades oncológicas.

3. Recomendar medidas para generar información necesaria para la toma de decisiones político-técnicas en materias de cáncer.
4. Contribuir al desarrollo de estrategias de capacitación continua del recurso humano vinculado a materias de cáncer.
5. Evaluar la necesidad de modificaciones de normativas que faciliten la implementación y evaluación de políticas y acciones en la materia.

Respecto a la **participación ciudadana**, este principio fundamental reconocido como derecho humano en distintas declaraciones del derecho internacional, es la base para la construcción de un sistema democrático. Se han conformado distintos mecanismos y niveles de participación para la incidencia en la toma de decisiones sobre políticas públicas, dentro de los cuales se han definido tres modelos de participación, a saber: a) modelo consultivo, b) modelo informativo y c) modelo activo (Espinoza, Rodríguez, Cabieses, 2019).

Es importante relevar en los procesos de participación a las **agrupaciones de pacientes u organizaciones de la sociedad civil**, grupos que, a partir del manual de Espinoza, Rodríguez y Cabieses (2019), pueden ser comprendidos como comunidades de práctica y aprendizaje. Estas comunidades son definidas como grupos de personas, redes o instituciones que comparten intereses, intercambian información o debaten ideas sobre un tema particular y de interés común, a través de la interacción continua en grupo (Espinoza, Rodríguez, Cabieses, 2019). En base a su organización y trabajo comunitario, estos grupos pueden impactar en la toma de decisiones de salud, es decir, pueden apuntar a tener incidencia política. **La incidencia política se entiende como “los esfuerzos de la ciudadanía organizada para influir en la formulación e implementación de las políticas y programas públicos”** (McKinley, A., y Baltazar, P., 2005, p.21). Es así, como la incidencia política se convierte en una herramienta para la participación real y vinculante de la ciudadanía en la toma de decisiones.

El año 2011 se publicó la **Ley 20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública que consagra y reconoce el derecho de las personas a participar en las políticas, planes, programas y acciones de Estado, siendo el Estado el responsable de asegurar el derecho de participación en igualdad de oportunidades**. En salud, la norma de participación ciudadana de la Superintendencia de Salud regula las modalidades y formas específicas en que las personas pueden participar e incidir en el desarrollo de todo el ciclo de gestión de las políticas públicas que son de su competencia. La aplicación de la norma apunta al fortalecimiento de la gestión pública participativa y a la promoción del derecho a la participación ciudadana.

En salud, Chile tiene una historia reciente de participación en la Ley de Garantías explícitas en Salud, contexto en el que representantes de pacientes tuvieron una participación consultiva. Otra ley con participación de pacientes es la Ley Ricarte Soto que crea dos instancias de participación: La primera en la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control (asesora del Ministerio de salud y hacienda) y la segunda es la comisión de recomendación priorizada, que incluye a los representantes de organizaciones de pacientes inscritos en el Registro Nacional.

En la actualidad, como se mencionó anteriormente el **Plan Nacional del Cáncer incorpora el principio de participación de la sociedad civil, ya que establece fomentar la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil**. No obstante, no se precisa de qué forma se ejecuta aquello, más allá de la incorporación de tres representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes en la Comisión Nacional del Cáncer. A su vez, no se precisa sobre los criterios de elección de esas organizaciones o fundaciones. Por tanto, surge la necesidad de conocer cómo se percibe

el rol de las organizaciones de la sociedad civil, tanto desde los tomadores de decisión en salud, como desde quienes se organizan y movilizan, en relación a los espacios de participación que actualmente ofrecen las autoridades y la vinculación que existe con estos espacios como con las organizaciones entre sí.

Pregunta de investigación y objetivos

Pregunta:

¿Cómo se perciben 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°20850), en cuanto a su rol, barreras y oportunidades de participación en el marco de la participación ciudadana propuesta en el Plan Nacional del Cáncer?

Objetivo general:

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°20850), en el marco de la participación ciudadana propuesta en el Plan Nacional del Cáncer.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar perfiles principales de organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile, inscritas y no inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a salud, acorde a su rol, misión y forma de funcionamiento.
2. Identificar las formas en que diversas organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile se relacionan y se vinculan entre sí, en el marco de la participación ciudadana en salud en el país.
3. Identificar la percepción de organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile y otros actores sociales relevantes (académicos, tomadores de decisión, políticos) sobre la actual propuesta de participación ciudadana del Plan Nacional del Cáncer (mesa consultiva), barreras y oportunidades de acción para la efectiva participación.
4. Establecer recomendaciones para potenciar la participación ciudadana en salud a partir de las distintas experiencias organizativas dedicadas a cáncer en Chile y otros actores sociales relevantes, 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.

Metodología

Investigación cualitativa exploratoria y descriptiva, con un diseño de estudio de caso múltiple, diseño metodológico en el que el investigador explora múltiples sistemas acotados (es decir, varios casos) a través de una recopilación de datos en profundidad. En esta investigación, se abordó el estudio de un sistema o caso: la percepción sobre el rol de las organizaciones de la sociedad civil desde la perspectiva de líderes de organizaciones, académicos, tomadores de decisión y políticos.

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. En investigación cualitativa este universo sirve como descripción de foco poblacional de estudio únicamente, no como parámetro poblacional desde donde se intentaría obtener una muestra representativa.

Además de este universo de interés, se adicionaron actores que trabajan desde el mundo académico, la política o como tomadores de decisión en el marco del Plan Nacional del Cáncer en Chile.

Se utilizó como criterio de exclusión el que las organizaciones de las que formaran parte llevaran menos de un año de actividades y que tuvieran alguna condición física o mental que limite la capacidad de la persona para decidir participar o responder la entrevista.

Se utilizaron dos vías de acceso para establecer contacto con las organizaciones y cumplir los perfiles de interés para el estudio:

- 1) Para organizaciones inscritas: contacto a través de correo o redes sociales con las agrupaciones que figuraban en el Registro Nacional de Organizaciones Vinculadas a la Salud de la Ley Ricarte Soto disponible de manera online.
- 2) Para agrupaciones no inscritas: búsqueda por redes sociales y páginas web para encontrar y contactar organizaciones de cada zona del país (Norte, Centro y Sur) que no figuraran en el registro.

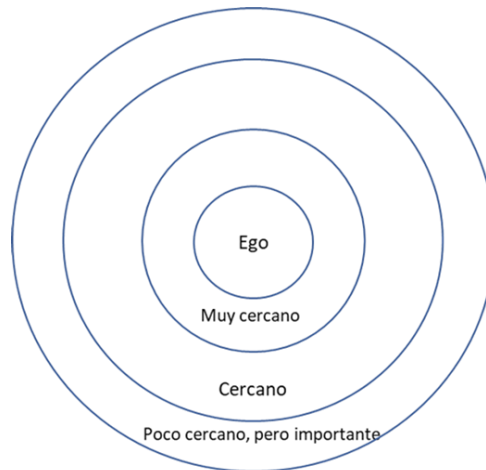
Cumpliendo los criterios y las formas de contacto anteriormente mencionados se alcanzó la siguiente muestra para el estudio:

Tabla 1. Participantes del estudio

| Actores | Cantidad de entrevistas | Total |
|---|---|-----------------------|
| Participantes/líderes de organizaciones de la sociedad civil que trabajen en cáncer inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a la salud. | 1- Zona norte 3- Zona sur 6- Región Metropolitana | 10 entrevistas |
| Participantes/líderes de organizaciones de la sociedad civil que trabajen en cáncer, que no están inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a la salud. | 3- Zona norte 1- Zona sur 2- Región Metropolitana | 6 entrevistas |
| Tomadores de decisión (MINSAL, servicios de salud) | 5 | 5 |
| Políticos interesados en la temática de cáncer | 3 | 3 |
| Académicos dedicados a esta temática | 4 | 4 |
| TOTAL | | 28 ENTREVISTAS |

La **recolección de información** se realizó mediante entrevistas semiestructuradas a los distintos actores mencionados y, para dinamizar el diálogo se utilizó el apoyo visual de la técnica de redes concéntricas. Esta permite reconstruir las relaciones sociales en torno a un actor o ego, según la cercanía percibida por ego en relación al actor. Los niveles de cercanía son: muy cercano, cercano y poco cercano, pero importante.

Figura 1. Ejemplo de diagrama de círculos concéntricos.



Elaboración propia en base a modelo presentado en Hein et al. (2013)

En cuanto al **análisis**, se transcribieron Verbatim las entrevistas a un documento Word, sobre las cuales se realizó un análisis temático conforme a las categorías orientadoras del guión de entrevista, admitiendo categorías emergentes desde la voz de los mismos participantes. A su vez, lo relatado por los participantes en la construcción del diagrama concéntrico, fue transcrito y analizado temáticamente.

El proyecto fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina-Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo, por lo que siguió todas las consideraciones de rigurosidad científica y ética sobre sujetos humanos.

Resultados

Caracterización de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer en Chile

Las agrupaciones de la sociedad civil son 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.

1) Motivos por los que surgen las agrupaciones:

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 en 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.

En función de esto se observa en los **relatos una primera distinción en base a los motivos para surgir, donde si bien todas buscan aportar a nodos críticos, algunos se enfocan en el plano de instituciones y política pública, mientras que otros se enfocan en acompañamiento y cuidados**. De todas formas, es relevante mencionar que las personas que se agrupan tienen más de una motivación central y pueden agruparse entorno a ambos motivos de manera paralela. Según los relatos, en el interés por agruparse y comenzar a actuar como conjunto también incide fuertemente el impulso de sentir que se está aportando a otros desde las propias experiencias dolorosas, lo que ayuda a encontrar sentido y motivación para las personas y sus familias.

Desde la perspectiva de tomadores de decisión, se enfatiza en que la posibilidad de agruparse se encuentra mediada por la existencia de espacios de encuentro con otros pacientes y/o familiares que les permitan conocer la realidad común e identificar necesidades que los aquejan como grupo. Aquí se destaca, por ejemplo, el encuentro en espacios hospitalarios de tratamiento como lo son los sillones de quimioterapia; lugar que permite establecer lazos e identificar problemáticas colectivas.

Frente a aquello, se problematiza la dificultad que esto puede tener en ciudades pequeñas que no cuentan con hospitales de alta complejidad. En estos casos las personas se trasladan a otras zonas para recibir tratamientos y consultas médicas, y por ende no se encuentran con otros pacientes o familiares de sus sectores al momento de la atención, lo que reduce los espacios de encuentro.

"[...] Las patologías oncológicas acá, no tienen una resolución quirúrgica o de tratamiento, acá gran parte de las patologías oncológicas nosotros los preparamos para que se vayan al Hospital Regional [de capital regional], con todo listo, ordenadito, en lo posible compensado. Entonces no hay un punto donde los pacientes se encuentren y puedan conversar acerca de lo que están viviendo sobre esta patología, independiente del tipo de cáncer que sea" (E1, Tomador de decisión).

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 de 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.

A su vez, se evidencia que **al momento de organizarse algunas agrupaciones optan por enfocarse en cánceres específicos o en cánceres que afectan a una población particular con mayor frecuencia, como cánceres de mayor prevalencia en mujeres o niños. Otras agrupaciones buscan ampliarse a la problemática del cáncer de manera general sin distinción específica de condiciones.** En este segundo grupo, se observa la presencia de federaciones de agrupaciones que buscan agrupar a la mayor cantidad de cánceres posibles.

Se observa que las **agrupaciones conformadas en la ciudad de Santiago demuestran en mayor medida un interés por tener un alcance nacional, mientras que las creadas en regiones se enfocan en rescatar las necesidades locales y aportar a ellas.** Esto se vincularía a la concentración de los espacios de toma de decisión en Santiago, por lo que las agrupaciones de esta zona podrían incidir en mayor medida a nivel nacional.

Pese a esta distinción, muchas agrupaciones regionales buscan articularse con otras de alcance nacional o de base en Región Metropolitana para ampliar las posibilidades de trabajo y las problemáticas que abordan.

Es relevante señalar que **también existen agrupaciones que no se han formado por un interés inicial espontáneo, sino que han sido motivadas de manera particular por miembros de instituciones de salud y tomadores de decisión que ven el aporte que puede tener para las personas el agruparse con otras que viven una experiencia similar.** A su vez, existen algunas que se han agrupado mirando experiencias en otras regiones del país y que se enfocan en realizar actividades deportivas para su bienestar y para visibilizar experiencias de sobrevivientes de cáncer.

2) Objetivos que las guían:

En función de los motivos para organizarse las agrupaciones delinean metas y objetivos diversos. Por un lado, **se encuentran aquellas que persiguen como meta principal mejorar la disponibilidad de acompañamiento psicosocial, emocional y la navegación en el sistema de salud. Vinculado a aquello, algunas se enfocan con mayor medida en apoyo asistencial, subsanar necesidades y generar espacios de cuidado, y autocuidado mutuo, entre pacientes y/o familiares.**

Por otro lado, **se encuentran aquellas que buscan enfocarse en la educación relacionada al cáncer, abordando temáticas de prevención en población general y/o cuidados específicos para las personas con cáncer y sus familias. A la vez, algunas desarrollan labores de investigación para contribuir a generar mayor conocimiento sobre el cáncer en Chile, donde colaboran con academia y otras instituciones. También se encuentran otras agrupaciones que buscan incidir específicamente al nivel de política pública y legislaciones en materia de cáncer.**

Según lo observado en los relatos, las **agrupaciones que buscan ser más amplias y agrupar a la mayor cantidad de cánceres posibles en una estructura tipo federación, son las que poseen en mayor medida el objetivo de incidir en política pública y legislación, mientras que agrupaciones más pequeñas se tienden a enfocar en el acompañamiento, el cuidado y la asistencia de necesidades.**

No obstante, esto no quita la posibilidad de que algunas busquen expandirse en un futuro a la incidencia en política pública.

“Tenemos muchos paciente y fundaciones detrás nuestro y la idea es poder hacer algo, cada fundación propiamente tal tiene su, hay algunas que son más asistencialistas, paternalistas otras agrupaciones que son netamente pacientes, pero en [nombre agrupación] la idea es tratar de sacar el tema de la problemática que en este caso estamos hablando del plan nacional del cáncer, del DAC, de la comisión, entonces tenemos todo un mapa trazado y la idea de poderse inscribir era ser un actor relevante y que tuviéramos relevancia” (E2, Organización registrada).

Desde la perspectiva de académicos entrevistados, se percibe que el ámbito de las organizaciones está caracterizado por una amplia heterogeneidad de objetivos, pero también en formas de liderazgo. Aquí se menciona la existencia de algunas agrupaciones que se enfocan en liderazgos centrados en personas particulares, y otras que se enfocan en posicionar a la agrupación más allá de figuras específicas. Las diferentes formas de liderazgo pueden generar diferencias en las posibilidades de desarrollo e incidencia de cada agrupación.

Así, por parte de estos actores **se identifica la existencia de inequidades en la representación de ciertos cánceres en la discusión pública, ya que quienes cuentan con liderazgos fuertes, posicionados en el debate público y con conocimientos de cómo desenvolverse en el medio político y de las agrupaciones**, pueden generar acciones más efectivas para abordar sus necesidades.

Vinculado a los objetivos que persiguen, **se observa que tienen distintas visiones sobre la inscripción en el registro de agrupaciones de la sociedad civil del Ministerio de Salud**. Algunas agrupaciones señalan la inscripción como un paso fundamental para ser invitadas a los espacios de discusión y poder impactar en ellos, pero se percibe que esto requiere madurez en las formas de estructuración y objetivos, además de un periodo de funcionamiento previo, por lo que las agrupaciones más jóvenes lo perciben como una meta futura.

No obstante, en quienes no están inscritos existen algunas diferencias ya que algunas agrupaciones tienen dudas de la utilidad adicional que tendría esto una vez que ya cuentan con personalidad jurídica que les permite acceder a postular a fondos, mientras que otras mencionan que aportaría a que la agrupación tenga un impacto mayor en sus labores en el país y tenga una relación más fluida con las instituciones.

3) Actividades que realizan:

En relación a estos objetivos, las actividades que realizan las agrupaciones difieren entre así. Para abordar las tareas de asistencia con necesidades, las agrupaciones realizan actividades para reunir fondos donde buscan colaboración con empresas privadas y donantes particulares, además de realizar eventos de ventas de comida u otros que les permitan reunir dinero. A partir de esto realizan jornadas de entrega de alimentos y otros tipos de apoyo como realización de celebraciones para las familias, visitas a hospitales y vínculo directo para apoyos específicos a quienes se encuentran en situaciones particularmente vulnerables. Por otra parte, existen agrupaciones que buscan entregar servicios de apoyo a los pacientes en el ámbito de la salud mental donde se gestiona la disponibilidad de acompañamiento psicológico.

Cuando se enfocan en objetivos de información a la comunidad, a los pacientes y a la concientización sobre el cáncer, las actividades tienden a enfocarse en jornadas de visibilización sobre las problemáticas asociadas al cáncer en que se enfoca la agrupación, talleres informativos y de reflexión, y actividades de prevención, las cuales se realizan de manera presencial u online.

Algunos participantes mencionan entre sus actividades la realización de investigaciones con apoyo de otras instituciones para aportar a generar información en la temática de cáncer, y la realización de capacitaciones con expertos en cáncer para mejorar la información que manejan sobre la temática.

En cuanto a las agrupaciones que se enfocan en incidencia política en la temática del cáncer, las actividades realizadas se vinculan a las mencionadas anteriormente como concientización, información e incluso asistencia en algunos casos, pero se les suman jornadas de trabajo específicas para la discusión de temáticas a legislar y participación en instancias de discusión y mesas de trabajo con autoridades.

En relación a los objetivos y actividades mencionadas se puede sostener que **las agrupaciones estarían jugando múltiples roles actualmente en el ámbito del cáncer en Chile, donde destacan los principales referidos a: asistencia clínica y administrativa a pacientes y familias, acompañamiento a pacientes y familias, investigación científica, educación en prevención a población general y a los pacientes en temáticas específicas de cáncer y cuidados, empoderamiento de los pacientes y abogacía de sus derechos, y entrega de información sobre legislaciones como Ley Ricarte Soto y Drogas de Alto Costo.**

Desde la perspectiva de académicos, tomadores de decisión y políticos, las agrupaciones también ejercerían un liderazgo político en la discusión pública, planteando temas que marcan las agendas de discusión y que moldean las preocupaciones en el ámbito de la política y de las instituciones del Estado, lo que les permiten ser escuchados por los tomadores de decisión.

“En el fondo, lo que yo visualizo es que son un rol más político ¿cierto? De querer obtener algún beneficio, alguna garantía, que está bien, ejercer una cierta presión a través de la organización, para que puedan ser escuchados. En el fondo, es la forma en que son tomados en consideración por los tomadores de decisión, eso yo creo” (E4, Académico).

Estos roles buscan suplir y complementar áreas donde las instituciones no están logrando abordar las necesidades de pacientes y cuidadores, empujando el avance de la política pública en cáncer en el país. De todas formas, **se problematiza el hecho de que las agrupaciones de manera general podrían estar llegando a un perfil particular de pacientes que tienen interés en vincularse con otros y generar redes de apoyo, lo que podría impactar en que la contención y los potenciales beneficios a obtener, se distribuyan de manera inequitativa en la población con cáncer.**

Así, es importante tener en cuenta los espacios donde la participación social no llega, buscando tener una mirada amplia sobre las necesidades en cáncer y no enfocándose exclusivamente en las necesidades y demandas de las agrupaciones con liderazgos mejor posicionados.

4) Estructura de organización interna:

En cuanto a la estructura interna de las agrupaciones, los relatos indican que siguen una tendencia similar con algunos matices, pese a tener distintos objetivos. En general mencionan tener un grupo

pequeño de 3 a 5 personas que actúa como directorio, -lo que puede estar formalizado o no dependiendo de las características de la agrupación-, que son quienes definen los objetivos de acción e impulsan el funcionamiento de las actividades. Luego de este grupo central, algunas agrupaciones de mayor antigüedad y formalidad en su estructura cuentan con un equipo pequeño de personas contratadas para realizar funciones que necesita la agrupación como comunicaciones, estudios u otras tareas.

Luego de este núcleo fijo, las agrupaciones cuentan con personas participantes de manera voluntaria que pueden ser pacientes o familiares que se suman a las actividades, participan en grupos de apoyo, instancias formativas, entre otros, lo que va fluctuando según los intereses de los involucrados.

Es relevante mencionar que **distintos actores entrevistados resaltan la complejidad que tiene en el caso de estas agrupaciones mantener las estructuras de funcionamiento y las actividades debido a que quienes lideran y participan pueden experimentar periodos de mayor vulnerabilidad en salud dependiendo del avance de la enfermedad.**

Desde la perspectiva de otros actores, **una característica que predominaría a nivel general en el ecosistema de agrupaciones es que la estructura se sustenta en el trabajo voluntario. Esto se genera principalmente por la ausencia de recursos económicos que les permitan transformar sus posibilidades,** y por la carencia de una estructura pública que facilite el vínculo con estas agrupaciones por parte de la institucionalidad.

Debido a esto, **las posibilidades de crecimiento de las agrupaciones estarían circunscritas en gran parte a lo anteriormente mencionado sobre los liderazgos, pero también a la receptividad que tengan las figuras políticas de cada periodo,** quienes pueden abrir o cerrar la puerta para que estas agrupaciones puedan tener un rol mayor o menor en la discusión pública.

De todas formas, se observa que algunas agrupaciones optan por constituirse desde sus inicios como fundaciones, ya que a los ojos de sus miembros este tipo de estructura les permite desarrollar de mejor manera tareas como asistencia en salud a pacientes e incidencia política y pública en el ámbito del cáncer al tener una mayor formalidad.

Perfiles de agrupaciones

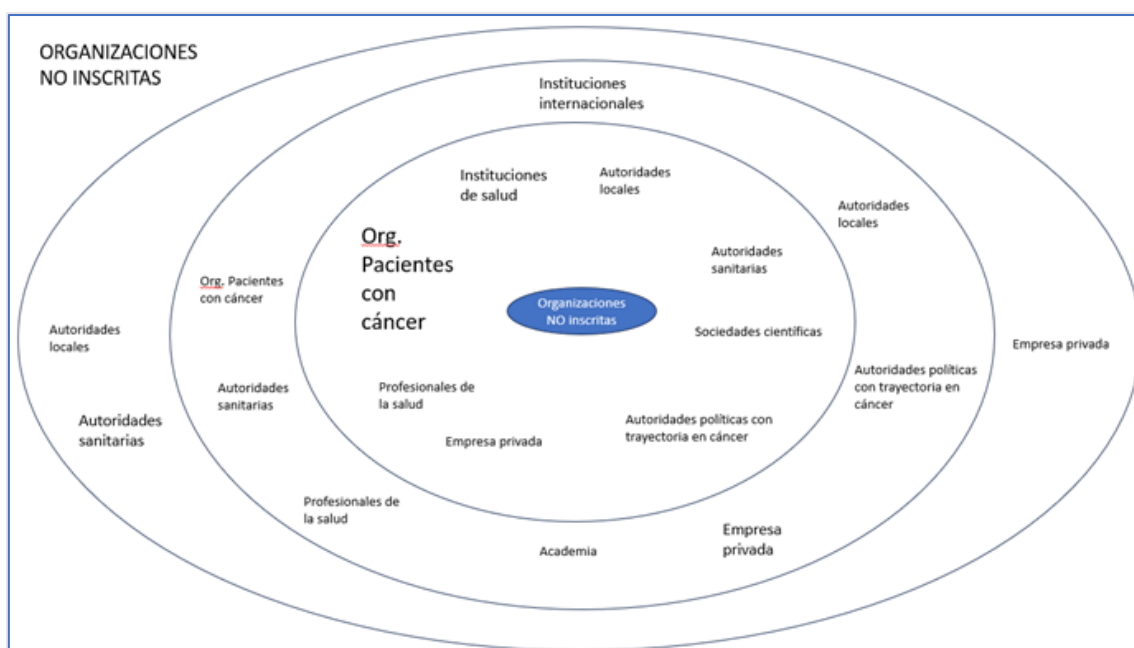
Se observa que el ecosistema de agrupaciones de la sociedad civil es variado y coexisten en él grupos con distintos objetivos, visiones y actividades de interés. A partir de lo analizado se pueden identificar algunos perfiles de agrupaciones, que son mutables a partir de las definiciones y acciones que vayan tomando sus miembros según las necesidades de los pacientes y sociedad civil:

| Perfiles de agrupaciones |
|---|
| <p><u>Agrupaciones de mayor antigüedad, en general enfocadas en concientizar, informar e incidir a nivel de política pública y en ámbitos de toma de decisión.</u></p> <p>Tienden a tener un alcance nacional y buscar agrupar a distintos diagnósticos, además de contar con información sobre el panorama nacional en cáncer en términos clínicos y de políticas, y a establecer vínculos de trabajo con profesionales de salud o políticos o tomadores de decisión en la temática.</p> |
| <p><u>Agrupaciones de menor antigüedad que se enfocan en informar, concientizar y acompañar a las familias y pacientes, aportando en subsanar necesidades múltiples asociadas a salud física, mental y situación socioeconómica.</u></p> <p>Si bien pueden tener alcance nacional, suelen enfocarse en zonas específicas, lo que se da particularmente cuando surgen en una región distinta a la metropolitana.</p> |
| <p><u>Agrupaciones de menor antigüedad que se agrupan por ámbito específico que potencia el bienestar de pacientes como la realización de actividades deportivas.</u></p> <p>De la mano con esto pueden desarrollar labores de concientización y acompañamiento a pacientes y familias. Tienden a tener alcance local, pero pueden trabajar en red con agrupaciones de otras zonas y de alcance nacional.</p> |

Retomando la temática de la inscripción en el registro de organizaciones, las del primer tipo en general están inscritas debido a que esto les permite participar de los espacios de discusión para posicionar temáticas en la toma de decisiones. Las de segundo y tercer tipo, al ser en general agrupaciones más jóvenes o que se han formalizado hace un tiempo menor, no se encuentran inscritas.

Esto se vincula a que perciben que la inscripción es un paso posterior, pero también en algunos casos, se evidencia el desconocimiento de la utilidad que esto podría tener para ellas. De todas formas, es relevante mencionar que algunas agrupaciones jóvenes se encuentran inscritas, las cuales en general están vinculadas a agrupaciones de mayor antigüedad y trayectoria que les han ayudado a comprender la utilidad de aquello y a realizar las gestiones de inscripción que no siempre están claras de manera pública.

Figura 4. Relaciones que establecen las organizaciones de pacientes no inscritas



En estas relaciones aparece que las organizaciones que tienen más experiencia y trayectoria apoyan la formación de nuevas organizaciones, acompañándolas en el proceso para que puedan establecerse como organizaciones y no se pierda la oportunidad por las dificultades que enfrentan en el camino.

“Ya tenemos dos guaguas nosotros, tenemos a la fundación [organización sociedad civil] que son los chiquillos que son de la región de la Araucanía que están recién conformados como Fundación y tenemos [organización de la sociedad civil] que es una agrupación (...) de Chillán que pudimos acompañar y ayudar en el proceso previo a que ellas se conformen en este caso como agrupación funcional y territorial y yo creo que eso es lo bonito, te lo digo cuando nosotros comenzamos se nos cerraron muchas puertas, muchas puertas, yo te puedo decir que recién después de 5 años de trabajo recién se nos han abierto más puerta que antes y no nos gustara que otra persona que venga con muchos sueños y que tenga la empatía que tenga el tiempo, pase por ese proceso porque si no tiene tolerancia a la frustración este trabajo o te sirve” (E3, Organización registrada).

Estos vínculos también permiten el intercambio y actualización de información. En el caso de organizaciones que son parte de un grupo de organizaciones (organización paraguas), el intercambio de información es entre las organizaciones que son parte de la organización paraguas. La pertenencia a estas organizaciones aparece como un facilitador para la entrega de información, principalmente en organizaciones de regiones.

Otra relación importante que se identificó es entre las organizaciones y las instituciones de salud. Esta relación tiene distintos niveles de cercanía con las organizaciones, sin embargo, el tipo de relación más recurrente fue de tipo cercano. Se reconocen relaciones de organizaciones con distintas instituciones de salud como servicios de salud, hospitales públicos y CESFAM.

La relación entre organizaciones y hospitales se da por vínculos con profesionales de la salud que contribuyeron a la creación y desarrollo de la organización. El vínculo entre el profesional de salud

y la organización se mantiene después de la creación de la organización. Esta relación se identificó en organizaciones inscrita y no inscritas, siendo ambos casos organizaciones de regiones.

En el mismo nivel de recurrencia y cercanía que la relación con instituciones de salud se reconoció la **relación entre organizaciones y autoridad sanitaria**. Esta relación se identificó con más frecuencia en las organizaciones registradas. Esta relación se establece como forma de orientación técnica y administrativa para las organizaciones de pacientes, o bien en contexto de participación de la creación de guías clínicas. A su vez, se reconoció como importante para transmitir a las autoridades la realidad y necesidades de los pacientes con cáncer en el país. Esta información es clave para la toma de decisiones sanitarias.

La relación de las organizaciones de pacientes con cáncer que se encuentra en el tercer lugar de recurrencia en un nivel cercano es con **profesionales de la salud**. Esta relación contribuye a las organizaciones a su formación, orientación en aspectos legales, prestación de servicios a los pacientes que forman parte de la organización, y apoyo en diversas actividades dirigidas a la comunidad.

“Yo te diría que la primera son los profesionales de la salud, es lo más cerca en todas sus instancias y gremios y especialidades, esa es la más importante porque es la que nos ayuda para dar el servicio para que nacimos digamos, entonces profesionales de la salud sería el primer grupo” (E1, Organización registrada).

Algunas **organizaciones también reconocieron como importante mantener relaciones con distintos políticos**. En estas relaciones pueden ser personas dedicadas a la política que se encuentran trabajando actualmente con roles en los poderes del Estado, o personas que en su trayectoria laboral desempeñaron cargos vinculados al Estado. La forma de relacionarse con estas personas puede ser a través de comunicación directa o de forma indirecta a través de actividades que se realizan.

Otra relación que apareció en los relatos fue con la Academia/Universidad y sociedades científicas. Esta relación les permite a las organizaciones tener patrocinio en algunas actividades, identificar temas a abordar, identificar actividades de formación y vínculo con el curriculum y en prácticas en pregrado y postgrado, aprender sobre nuevos aspectos y temáticas relacionadas al cáncer, y contar con infraestructura física para realizar algunas de sus actividades.

Finalmente, **emergen dos relaciones vinculadas al sector privado**. En estas relaciones se reconoce por una parte el vínculo con la industria farmacéutica, y por otro lado el vínculo con otras empresas o instituciones privadas. Sobre la relación con la **Industria Farmacéutica** esta se reconoce desde organizaciones registradas como fuente de financiamiento, y desde organizaciones no registradas como fuente de información y actividades de concientización.

Las relaciones establecidas con la industria como fuente de financiamiento, se dirigen a pacientes para entregar oportunidades de acceso a exámenes a costos preferenciales y con cobertura en pacientes FONASA A, acceso a orientaciones legales a pacientes en los casos de incumplimiento de Ley o Derechos del Paciente, y apoyos materiales de insumos de uso diario y alimentación.

2) Formas de vincularse entre las organizaciones, otros actores o instituciones

Se describen las formas que establecen las organizaciones de pacientes para vincularse con distintas instituciones o personas. Se describen las formas de vincularse de las relaciones más frecuentes: con organizaciones de pacientes con cáncer, relación con instituciones de salud, relación con autoridades sanitarias, relación con profesionales de la salud.

Respecto a los vínculos entre organizaciones de pacientes con cáncer, estos se desarrollan de diversas formas: **contactos informales** (personales, redes de contacto), **acuerdos formales** (co-colaboración, patrocinio), **alianzas estratégicas**. No se identificó un patrón entre el tipo vinculación y el objetivo de ésta.

La **vinculación informal se identificó en las organizaciones no registradas**. Esta forma de vincular se observa en las etapas iniciales de organizaciones emergentes, en las cuáles se establecen contactos de forma personal con personas de otras organizaciones que ofrecen su ayuda para guiarlos en la conformación de la organización. Sin embargo, a veces este vínculo puede hacer perder identidad y posicionamiento a la nueva organización, la que puede ver mermado su alcance.

Otro vínculo informal identificado en las organizaciones no registradas fue con profesionales de la salud. Este vínculo informal emerge principalmente de la relación paciente-profesional que existió previamente, cuando el líder de la organización fue paciente. Esta historia de paciente les permite mantener relaciones de cercanía y facilitar el acceso al hospital.

Los vínculos formales son establecidos a través de patrocinios, cartas vía mail o acuerdos de colaboración firmado. Estos vínculos se identificaron en organizaciones registradas y facilitan el trabajo en conjunto, la transmisión de información a distintos pacientes, la transparencia de las actividades.

“Todos los acuerdos de co-colaboración son mediante un documento firmado, en el cual establece cuales va a ser las colaboraciones en el minuto adecuado que queda establecido, con todos, nosotros no trabajamos de palabra, siempre puedo tener la firma de la persona, del presidente o el representante legal para poder avanzar” (E3, Organización registrada).

En el caso de las organizaciones que agrupan a distintas organizaciones, la forma de vincularse es a través de reuniones que varían en su frecuencia, y de forma más frecuente se utiliza un grupo de WhatsApp con fines de difundir la información.

La **forma de vincular con la autoridad sanitaria** se identificó principalmente en las organizaciones registradas. La forma de vinculación entre las organizaciones y la autoridad sanitaria ha ido cambiando, siendo cada vez más compleja, reconociéndose actualmente una forma de vinculación y comunicación a través de correos formales con el fin de favorecer la transparencia. Sin embargo, en esta relación formal, se reconocen vínculos personales entre integrantes de las organizaciones y distintas autoridades sanitarias; presentándose una forma de vincularse dependiendo del rol que tiene cada integrante.

Las organizaciones no registradas se van relacionando con la autoridad sanitaria conforme van creciendo y ganando un espacio de participación. Esta relación lejana entre la autoridad sanitaria

y organizaciones emergentes va cambiando hasta establecer vínculos horizontales y mayores espacios de participación.

“Con respecto a, por ejemplo, el MINSAL (ministerio de salud), que vendría siendo la institución en la que no estuvimos (risas), la cercanía que hubo en un comienzo, cuando yo ingresé, era igual un poco distante, porque no sabían quién yo era, de dónde venía, pero ya, después de verme un poco, todo, la relación es completamente horizontal. A mí me consultan cosas, me preguntan si estoy de acuerdo o no, llego y digo “no, no me gusta”, porque yo trato de darle ese foco más humano” (E4, Organización no registrada).

En el caso de las organizaciones no registradas, los vínculos se establecen con autoridades sanitaria locales, como SEREMI de salud, o con profesionales de las instituciones de salud local. Se reconoció como práctica frecuente el desarrollo de reuniones mensuales con autoridades sanitarias locales.

Las direcciones de los hospitales también son vínculos importantes para las organizaciones no registradas, sin embargo, cuando no existen documentos que formalicen estas relaciones y objetivos del vínculo, al momento de haber cambio de dirección se pierden estas relaciones y el trabajo de colaboración entre organización de paciente y hospital. La exigencia de convenios firmados es sólo en algunos hospitales públicos, evidenciando una falta de protocolos en la forma de vincularse con organizaciones de pacientes. La creación de convenios para mantener las relaciones puede extenderse en el tiempo, impactando directamente en los pacientes y beneficios que pueden recibir de estos vínculos.

Beneficios, barreras y dificultades experimentadas por las organizaciones al vincularse

A partir de las formas de vincularse expuestas, los representantes de organizaciones señalan obtener una serie de beneficios para ellos y para los pacientes que forman parte de ellas. Los representantes de organizaciones no inscritas enfatizan en mayor medida en los beneficios puntuales obtenidos, versus las organizaciones inscritas que enfatizan en las barreras y dificultades, no obstante, ambos grupos abordan los dos tipos de resultados en algún momento de su discurso.

Beneficios

Al ahondar en los beneficios específicos que han obtenido al entablar relaciones, mencionan la posibilidad de acceder a exámenes a menor costo cuando se han logrado convenios con otras instituciones, lo que beneficiaría a los pacientes que participan en las agrupaciones. De la mano, se menciona como beneficio compartir información sobre profesionales disponibles en diferentes zonas del país y sobre acceso a otras instituciones como casas de acogida. **Esto permite subsanar la falta de información en regiones sobre acceso a atención en salud y que muchas veces propicia el traslado a Santiago, lo que a veces podría ser evitable.**

“Nos ha pasado, por ejemplo, de gente del sur que está en la red y que conoce a alguien, conoce a algún doctor en su región y dice “oigan, yo tengo mi doctor acá y yo le conté que era de la red” y el doctor nos ha contactado, y ya sabemos, cuando alguien nos consulte por algún doctor, lo vamos a mandar a ese doctor, porque sabemos que le queda cerca de su comuna o de su región. Esa ha sido como la gran ganancia de poder ir vinculándonos con las distintas

organizaciones que hay, porque hay muchas instituciones también, fundaciones u organizaciones que no están registradas, que son de regiones y que no se conocen, hay casas de acogida también, en regiones, que no se sabe y tienden solamente a venir a Santiago porque piensan que por ser región no va a estar la misma atención y, al contrario, muchas veces los profesionales en región pueden ser mejores” (E4, Organización no registrada).

A su vez, mencionan como beneficios el apoyo mutuo que se genera para compartir información entre algunas agrupaciones, **particularmente en temáticas de acceso a financiamientos y fondos de las instituciones públicas**, lo que no sería fácil de encontrar para todos los representantes de organizaciones.

En relación a lo anterior agrupaciones de menor antigüedad señalan como positivo poder conocer las experiencias de agrupaciones de mayor trayectoria a modo de consejo o guía, resguardando de todas formas su autonomía para actuar y evitando ser cooptados por los intereses de otras agrupaciones.

Dificultades y barreras para vincularse entre agrupaciones

Si bien los beneficios de la vinculación entre agrupaciones son múltiples, las relaciones entre organizaciones entrañan también una serie de dificultades que pueden constituirse como barreras para la colaboración.

Desde organizaciones inscritas y no inscritas se enfatiza en que una dificultad central que emerge al relacionarse con otros son las **dinámicas de competencia y tensión que responderían al enfrentamiento de egos que se manifiesta en el campo de las agrupaciones**. Es relevante destacar que las organizaciones inscritas profundizan en este ámbito en mayor medida.

Desde la percepción de los participantes, existiría un ambiente de competencia constante, donde los distintos actores buscan posicionarse como la organización de mayor influencia en la temática del cáncer a nivel nacional. Esto decanta en acciones concretas como juzgar las acciones de otras agrupaciones, poner en duda el financiamiento que obtienen y las colaboraciones que realizan, lo que merma las posibilidades de colaborar de manera extendida entre distintos grupos.

Si bien los participantes de la investigación mencionan que estas dinámicas estarían extendidas entre las agrupaciones y que serían recurrentes en el panorama nacional, ninguno reportó haber incurrido en estas conductas o dinámicas por parte propia.

Los participantes señalan que las tensiones entre agrupaciones pueden decantar incluso en prácticas de plagio de iniciativas, lo que puede terminar por cortar de manera definitiva los potenciales vínculos entre agrupaciones. Esto se posiciona como una barrera principalmente para agrupaciones más nuevas que no necesariamente tienen conocimiento de los pormenores de las rivalidades y a partir de este escenario de tensión enfrentan dificultades para saber cómo y con quién relacionarse para poder crecer.

Otro ángulo de tensión se manifiesta entre agrupaciones de mayor antigüedad y de trayectoria consolidada con las más nuevas, donde las primeras podrían terminar interviniendo ampliamente en las segundas al aportar a su crecimiento, lo que para algunos participantes sería complejo ya que intervendría en sus intereses originales al agruparse.

“En un minuto nos estaban asociando a ellos y ahí fue como que nosotros “stop, nosotros somos [nombre organización], ellos son otra fundación, y no tenemos nada que ver con ellos, nosotros nos creamos de otra forma, no estamos debajo del alero de ellos, pero agradecemos toda la ayuda, y todo el lobby que nos están dando para poder crecer”. Eso se dejó en claro y se fue solucionando, de a poco, pero fue también por cómo la emoción, la ansiedad de esa institución de querer ayudarnos, de querer alentarnos a que estuviéramos dentro de todo, y como tantas ansias, quizás, se les olvidaba que éramos independientes” (E4, Organización no registrada).

Desde la perspectiva de algunos entrevistados, este escenario de tensión guardaría relación con factores de diverso tipo. Por un lado, se menciona que el interés genuino por aportar a partir de la experiencia propia y por la necesidad de compartir con otros lo vivido, facilita que se generen iniciativas que duplican esfuerzos y que dificultan el trabajo conjunto ya que todos quieren formar parte del escenario y dejar una huella propia, pese a que existan otros que estén realizando trabajos similares.

Por otro lado, se señala que algunas agrupaciones tendrían estilos de trabajo que difieren fuertemente entre sí. Algunos participantes mencionan que existen agrupaciones que exponen de manera explícita el sufrimiento de pacientes y sus familias para visibilizar las acciones que realizan, lo que desde su perspectiva resulta erróneo ya que apela a la lástima y utiliza a los pacientes. A la vez, se menciona que hay quienes buscan obtener ganancias personales y usufructúan con la problemática del cáncer lo que limita el interés por colaborar con ellos.

A la vez, se menciona que la existencia de recursos limitados para financiar iniciativas de la sociedad civil fomentaría las rivalidades y las competencias, ya que las agrupaciones tendrían que estar constantemente luchando para lograr subsistir y financiar sus actividades. En este punto, se perciben diferencias en el campo de la sociedad civil con otros espacios como la academia o el mundo empresarial. En estos últimos, desde la percepción de los entrevistados, existiría una costumbre establecida de colaborar frente a la escasez de recursos económicos, lo que no se manifestaría en el ámbito de la sociedad civil donde se agudizarían las rivalidades y las competencias.

Se evidencia que la Ley Ricarte Soto se habría posicionado como un nudo de tensión entre agrupaciones, ya que, si bien movilizó a la sociedad civil para la participación en la toma de decisiones, también habría dividido el panorama en diferentes flancos por el interés de participar de las instancias de discusión y representar sus posiciones.

Adicionalmente, se menciona que el nivel de cercanía que algunas agrupaciones tienen con la autoridad actuaría como elemento de tensión con las demás organizaciones, ya que cuando se poseen vínculos previos con actores relevantes se puede lograr una incidencia en el debate de manera mucho más rápida, versus agrupaciones que han tenido que ir avanzando poco a poco en el escenario público.

Se advierte que en el campo de las agrupaciones de la sociedad civil existen fuertes divisiones en torno a figuras políticas que generan cercanía y simpatía en un gran número de actores, a la vez que generan distanciamiento con otros. Esto se constituye como un eje de división que desincentiva la colaboración entre agrupaciones que tienen distintas cercanías con las figuras

políticas individuales y fomenta que los seguidores de un actor individual colaboren principalmente entre ellos.

Las diferencias políticas que exceden a las temáticas del cáncer también se manifiestan fuertemente en este campo, lo que implica otra arista de tensión cuando se enfrentan agrupaciones que siguen corrientes y visiones disímiles entre sí. Las divisiones mencionadas generan que muchas veces coexistan dentro del panorama conglomerados de relaciones entre agrupaciones que priorizan compartir, colaborar y trabajar con quienes tienen afinidad, y pese a encontrarse en ciertos espacios con otros conglomerados, evitan colaborar entre sí.

Los participantes comentan que al momento de establecer relaciones también aparecen dificultades al vincularse con agrupaciones que inciden en la temática de cáncer pero que no son específicamente de pacientes, familiares o de alguna enfermedad en particular. Estas organizaciones se dedican más bien al lobby y a la organización de eventos, lo que genera barreras para la colaboración ya que no necesariamente cuentan con intereses y objetivos comunes y capacidades para aportar a las necesidades concretas e inmediatas de pacientes.

“[...] Pero hay muchas agrupaciones en este ecosistema de agrupación, organizaciones de cáncer que no existen por cáncer, de hecho un caso super patético, una fundación que decían que eran cáncer pulmonar, me llegó un paciente de cáncer pulmonar y dicen "no es que yo no veo cáncer, organizo seminarios, organizo comidas", entonces tratamos de no relacionarnos con ese tipo de organizaciones porque al final no aportan nada” (E1, Organización registrada).

Otro aspecto que se señala como barrera, es el hecho de que se cuenta con una limitada profesionalización de las formas de comunicación y los procedimientos que llevan a cabo las organizaciones, lo que entorpece y ralentiza las posibilidades de establecer relaciones de colaboración conjunta y de conocer las labores, objetivos y actividades de otras agrupaciones.

Barreras para vincularse con otras figuras e instituciones provenientes del mundo público y privado

La principal barrera mencionada por los participantes refiere al desconocimiento que existe desde las agrupaciones para contactar a instituciones interesadas en colaborar con ellos y/o que eventualmente podrían aportar con recursos para sus tareas. Este desconocimiento lo manifiestan tanto para contactar a empresas privadas como para aproximarse al Ministerio de Salud y otras instituciones del ámbito público. Sobre instituciones públicas se evidencia un desconocimiento sobre los fondos disponibles y las vías de financiamiento, señalando que familiarizarse con aquello podría resultar lento y hostil para quienes no están acostumbrados a este rubro.

A partir de este desconocimiento se percibe que los vínculos que logran establecerse con otros actores dependen de la aproximación puntual por contactos, conocimientos previos sobre los intereses de una institución o por escenarios fortuitos donde se encuentra información online de alguna institución y se comienza a colaborar. En este punto, algunas organizaciones que se vinculan a la temática del cáncer pero que están formadas por profesionales del rubro y no por pacientes o familiares señalan que, desde su percepción, para ellas existiría una dificultad mayor para establecer vínculos con instituciones del mundo privado y público. Esto lo relacionan a que desde la industria y el mundo privado existiría un interés establecido para trabajar con pacientes y no necesariamente con profesionales del área con quienes no tienen vínculos institucionales.

En cuanto a los vínculos que se tienen con la institucionalidad pública, se menciona como barrera las constantes transformaciones que experimentan los objetivos y las formas de funcionamiento de la política con los cambios de cada gobierno, e incluso, con el cambio de profesionales específicos que están a cargo de ejecutarlas. Esto produce que muchas veces las relaciones tengan que reestablecerse luego de un periodo determinado lo que disminuye el ritmo de acción en el ámbito del cáncer en Chile.

A su vez, se señala como barrera desde algunas agrupaciones la creciente burocracia que incide en la toma de decisiones debido a la lentitud con la que se materializan los cambios, los cuales repercuten en las posibilidades de las organizaciones de incidir en la temática y en el bienestar de pacientes y familiares. Al profesionalizar las labores de las instituciones se solicita contar con convenios de colaboración con las organizaciones de la sociedad civil, lo que a menudo puede frenar colaboraciones previas que se hacían de manera informal. **Si bien se valoran las intenciones tras esto, cuando no se tramitan los convenios en tiempos adecuados, impacta negativamente a las labores de las agrupaciones y los pacientes.**

“Pero es complejo trabajar con instituciones, porque vas dependiendo de las políticas públicas que están de moda, de la persona que está en el cargo, que empieza todo de cero, cada vez que cambian a las personas de cargo. Y las burocracias que también van entre medio, una decisión, alguien puede tener muchas ganas de cambiar el mundo, pero tiene que pasar por 12 personas, más 400 análisis jurídicos, antes de poder tomar una decisión” (E9, Organización registrada).

Participación ciudadana y Plan Nacional del Cáncer

Percepción sobre la propuesta de participación ciudadana del Plan Nacional del Cáncer

La percepción respecto a la propuesta de participación ciudadana del Plan Nacional del Cáncer varía entre los distintos actores entrevistados, no obstante, **en general se destaca el reconocimiento a la importancia de la participación de la sociedad civil y, a su vez, se critica la falta de incidencia** de las intervenciones de las agrupaciones en las instancias de toma de decisión.

Los líderes de organizaciones registradas y no registradas indican que antes de la Ley Nacional del Cáncer y de la creación de la Comisión Nacional del Cáncer, no existía la oportunidad para la ciudadanía de participar de instancias de toma de decisión, por lo que valoran que hoy en día esté considerada la representación de la sociedad civil.

A pesar de los avances que se resaltan, las organizaciones mencionan que la propuesta de participación es algo que “se ve bonito”, que **interpretan más bien como una declaración de buenas intenciones, pero que no se ha visto reflejada en una participación constante e incidente**. Esto lo perciben en particular quienes lideran organizaciones registradas, ya que han tenido acceso a instancias de participación, por ejemplo, en la Ley Nacional del Cáncer. Desde aquella experiencia señalan que, dentro del Plan Nacional del Cáncer, en la formación de la Ley tuvieron bastante participación, sin embargo, eso no se ha mantenido en el tiempo, por lo que se sienten “estancados”.

Al igual que los líderes de organizaciones, otros actores entrevistados como académicos y políticos observan la **falta involucramiento y participación vinculante de la sociedad civil, por lo que se considera que la propuesta ha sido insuficiente en este ámbito**. A su vez, se plantea que la Ley

Nacional del Cáncer-la cual establece las características que debe tener el Plan Nacional del Cáncer- es más bien un hito político que de participación ciudadana, donde se ha generado un retroceso en términos de participación en comparación a avances como los que hubo con la Ley Ricarte Soto, la cual mencionan como ejemplo en cuanto a participación civil. Este **retroceso se identifica en la falta de transparencia en los procesos**, dado que no se publican los avances de la Ley Nacional del Cáncer y **no existe la posibilidad del control ciudadano sobre los productos y decisiones que se toman**.

“Yo creería que más bien, la ley nacional del cáncer lo que es, es un punto político, ni siquiera es un punto de participación ciudadana, o que tu pudieras mirar algún tipo de progreso en términos de cobertura y en términos de participación ciudadana o transparencia o evaluación de tecnología, porque, de hecho, se retrocede mucho con la Ley Nacional del Cáncer frente lo que teníamos versus Ricarte Soto en términos de participación” (E1, Político)

En consecuencia, las organizaciones ven que la propuesta no ha decantado en acciones concretas dado que *“se ha demorado mucho la implementación a cabalidad de la ley”* (E5, Org registrada), y por lo mismo, consideran que **no ha habido avances en términos de que la sociedad civil pueda cumplir con un rol de acompañamiento al ministerio**. A esto, se suma una sensación de que las agrupaciones no son escuchadas, siendo que estiman que tienen conocimiento valioso que no manejan los tomadores de decisión. Argumentan que son las organizaciones quienes tienen contacto día a día con las necesidades de los pacientes oncológicos y sus entornos.

Un participante del grupo de políticos comenta que el **paradigma de participación ciudadana es concebido como un aspecto a cumplir, sin tomar el peso real a la importancia de escuchar a las personas**. A su vez, expresa que desde la **ciudadanía tampoco se le ha tomado el peso a la relevancia de su participación**.

Un tomador de decisión advierte que **no existe desde el Ministerio una propuesta real para avanzar en el trabajo con las organizaciones**, señalando que hoy en día son percibidas como *“canalizadores de muchos reclamos”* (E2, Tomador decisión). Sumado a lo anterior, se indica que la institución encargada de regular y actuar como rectora del cumplimiento de la ley, es decir, la **Agencia Nacional del Cáncer, no tiene articulación con la sociedad civil**.

Un entrevistado reflexiona que finalmente no se potencia realmente la participación ciudadana dado que trabajan en un sistema fuertemente jerárquico, donde prevalece la opinión de los médicos por sobre otros actores, incluso del área de la salud.

Barreras y desafíos para la participación ciudadana

Los participantes identifican diversas barreras, que a su vez constituyen desafíos para la participación ciudadana efectiva en el Plan Nacional del Cáncer. Estas se pueden agrupar en ocho grandes temáticas que se detallarán a continuación:

| Barreras y desafíos | |
|---------------------|---|
| 1 | Falta de articulación dentro de la sociedad civil |
| 2 | Organizaciones no son validadas como actor relevante |
| 3 | Baja incorporación de agrupaciones de regiones |
| 4 | Falta de información |
| 5 | Agotamiento líderes o representantes |
| 6 | Criterios para invitar a organizaciones a espacios de toma de decisión |
| 7 | Falta de educación o capacitaciones para profesionalización de agrupaciones |
| 8 | Incumplimientos en la implementación de la Ley Nacional del Cáncer |

1) Falta de articulación dentro de la sociedad civil:

Los participantes observan que las organizaciones se encuentran muy disgregadas, ya que suelen generar esfuerzos individuales según el tipo de cáncer que representan. Algunos líderes de organizaciones estiman que esto pone en peligro la permanencia de la representación de la sociedad civil en los espacios de toma de decisión, ya que pierden contacto con quienes consideran interlocutores válidos, como el Departamento del Cáncer. En consecuencia, advierten que no se producen mayores avances.

Otro elemento que según los entrevistados influye en la falta de articulación, es que la **participación de la sociedad civil ha disminuido**. Entre los motivos que arguyen para explicar este fenómeno, es que la ciudadanía se ha desencantado con las instancias de participación, ya que no observan avances en relación a las necesidades que visibilizan.

Por su lado, hay personas que están en tratamiento o que son sobrevivientes de cáncer, que no tienen interés en participar en organizaciones relacionadas a cáncer, como explica un entrevistado: *“muchos pacientes, sobrevivientes o supervivientes no quieren saber nada más del cáncer, ni de participación ni nada, nos ha tocado mucho ‘me recuperé o no estoy recuperado, no quiero saber nada más de esta cuestión no me interesa”* (E2, Org registrada).

A su vez, hay fundaciones que no están interesadas en participar de instancias de toma de decisión, debido a que su ámbito de acción se centra en la ayuda directa a personas. Una participante señala que las agrupaciones que participan son una minoría, ya que *“la mayoría se dedica a la ayuda directa, a conseguir plata para comprar pañales, leches, estadías, no a cambiar las políticas públicas del país. Entonces tampoco hay un interés tan grande en participación”* (E9, Org registrada).

A lo anterior se suma que hay organizaciones que no necesariamente se sienten representadas por quienes ocupan los espacios de participación debido a la desarticulación que existe entre las agrupaciones. En palabras de un entrevistado: *“Si tú ves lo que pasa en las comisiones de salud, no son necesariamente organizaciones que representen a todos los pacientes, sino que son organizaciones más bien individuales, y yo creo que ahí tenemos un desafío tremendo”* (E1, Org NO registrada).

Por último, un aspecto que mantiene una separación entre las organizaciones, son las **diferencias que existen en el modo de trabajo**. Los entrevistados identifican que existen distintas concepciones sobre las responsabilidades que conlleva la participación por parte de las agrupaciones. Mientras algunas se comprometen a estudiar y estar actualizados respecto a las temáticas que se trabajan en los espacios de toma de decisión, como también a aprender el lenguaje y metodologías que se manejan, otros interpelan en base a testimonios.

“Como te digo, las fundaciones, muchas, no tienen interés en participar de esa manera, entonces la opinión siempre es válida de la sociedad civil. A ver, hay como una percepción de que la sociedad civil siempre va a decir (...) un reclamo constante. Pero también los pacientes sienten que pueden llegar hasta ahí cuando participan en estas instancias, siendo que el mundo es mucho más que solamente decir que soy un paciente reclamando y esas oportunidades, lo que yo he detectado, es que no las aprovechan las organizaciones, pero porque no tienen un interés de participar de esa manera tampoco. Entonces se quedan en el límite de dar su testimonio y listo” (E9, Org registrada).

Los entrevistados observan que se generan **dos formas de trabajo por parte de las organizaciones: quienes trabajan con una aproximación desde la denuncia, y quienes trabajan desde una perspectiva de qué se puede hacer para avanzar y mejorar una situación, estudiando para generar propuestas.**

2) Organizaciones no son validadas como actor relevante:

Los entrevistados en general perciben que las agrupaciones no son validadas como un actor relevante en los espacios de toma de decisión. Por tanto, los líderes de organizaciones sienten que en la práctica su presencia no genera incidencia en dichas instancias, ya que no tienen participación en las decisiones finales.

Se plantea que la **prevalencia y mayor importancia que se le entrega a la visión clínica actúa como una barrera para las organizaciones**, que perpetúa el sentimiento de no validación hacia el rol de las agrupaciones civiles. No obstante, **se reconoce que en el último tiempo se generan grupos de trabajo heterogéneos, con presencia de profesionales y no profesionales, donde se llegan a consensos** que consideran todas las opiniones. Un entrevistado agrega que la estructura jerárquica que posiciona a los médicos como la única figura con conocimiento autorizado debe

cambiar en todos los ámbitos de la oncología para que se pueda abrir espacio a la participación de la sociedad civil.

Otro elemento que se releva es el **desconocimiento de los propios funcionarios sobre el trabajo que realizan las organizaciones de pacientes y el impacto que tienen** en los espacios de toma de decisiones.

Además de lo mencionado, políticos y académicos advierten que los **vínculos con políticos y la industria farmacéutica, perjudican a las organizaciones para consolidarse como actores válidos ante los espacios de toma de decisión**. Respecto a los vínculos con políticos, observan que las organizaciones dependen de liderazgos coyunturales y en base a aquello, se define su capacidad de movilizar y de generar contactos políticos. El problema que señalan es cuando el mundo político “utiliza” a las organizaciones según intereses electorales o personales, lo que afecta finalmente el desarrollo de proyectos con organizaciones, su calidad y finalmente la imagen de las agrupaciones en el entorno.

Asimismo, comentan sobre **la influencia de la industria farmacéutica en las organizaciones**, quienes se convierten “*en lobistas de este tipo de farmacia y las que hacen magistrales, entonces hay una fuerte presión de ese tipo de farmacia con las agrupaciones, haciéndolas, manejándolas, yo diría en términos del lobby que podrían hacer ante las autoridades*” (E1, Político). Esto ha ido generando una cierta sospecha y cuidado en torno a las agrupaciones, lo que también se arrastra de malas experiencias relacionadas a los mecanismos ligados al activismo para posicionar una necesidad; lo que trae como consecuencia que algunos actores no deseen la participación de agrupaciones que se mueven en el activismo o, que bajo su perspectiva están “capturados” por la industria farmacéutica. No obstante, hay actores que aún así consideran que deben participar, y es ahí donde se generan conflictos que retrasan los procesos de participación.

Un entrevistado aclara que, **la influencia de la industria farmacéutica ha ido cambiando debido a que han implementado códigos de ética que conllevan una relación con las organizaciones de pacientes más transparente**, por lo que no debiese seguir siendo un elemento de estigmatización hacia las organizaciones.

“(...) se ve con miedo siempre, en ese sentido también ha sido una relación asimétrica, pero eso está cambiando, primero porque la industria tiene unos códigos de ética super restrictivos y cada vez las relaciones con las organizaciones de pacientes va a estar muchísimo más filtrada, más cuidada, o sea en ese sentido me quedo muy tranquila, de que va a ser la propia industria, ya tiene un montón de requisitos internos para poder ponerse en contacto y colaborar en algún...o apoyando en alguna iniciativa (...).” (E2, Académico)

3) Baja incorporación de agrupaciones de regiones:

Desde una organización no inscrita de una región de la zona sur, se plantea que sólo han accedido a un consejo consultivo de un hospital, y que no han tenido acceso a otros espacios de participación. En este sentido, se expresa que **existen mayores dificultades para las organizaciones de regiones para acceder a espacios de toma de decisión y a información**.

Igualmente, un político entrevistado enfatiza en la importante barrera que implica la distancia, dado que “*todo cuesta el doble (...) estamos absolutamente aislados del resto*” (E3, Político), y a la vez, en las dificultades que significa que todo se concentre en Santiago; “*ahora en Santiago está*

todo, tienes a los ministerios, tienes al ejecutivo, el congreso lo tienes muy cerca" (E3, Político). En este sentido, un tomador de decisión subraya **"yo creo que lo importante es, o sea, un nodo crítico es eso, la centralización"** (E1, Tomador decisión); ya que **este problema se replica en cualquier comuna que esté alejada de su respectiva ciudad.**

4) Falta de información:

Se advierte la **ausencia de información clara y precisa sobre los avances de la Ley Nacional del Cáncer**, respecto a qué temas se están trabajando y cuáles no. Asimismo, desde las organizaciones comentan que no se ha cumplido con las reuniones mensuales acordadas con el MINSAL para mantener informadas a las agrupaciones.

La observación de otros actores, como la de políticos, coincide con la de los líderes de organizaciones, quienes señalan que **desde el Ministerio existe cierta dificultad para abrir la información a la sociedad civil**. A su vez, la información no llega a tiempo a quienes participan de la Comisión Nacional del Cáncer, por lo que no pueden hacer llegar dicha información con las agrupaciones y eso pone en juego la legitimidad de los representantes ante las bases.

También los participantes plantean que puede existir miedo a involucrar a organizaciones en temas que podrían no ser posibles de abordar o de generar acciones, por ejemplo, por límites presupuestarios.

En línea con lo anterior, los líderes también reflexionan sobre la **importancia de que se les enseñe a las organizaciones "protocolos de comportamiento o de manejo de información"**, ya que se les puede compartir conocimiento sensible que deben saber tratar con cuidado. Una participante señala que en su organización desarrollaron un protocolo sobre qué información pueden compartir para evitar problemas éticos.

5) Agotamiento líderes o representantes:

Otro elemento que afecta a las organizaciones de la sociedad civil es el agotamiento de los líderes de éstas. Los entrevistados comentan que se debe considerar que el tiempo que dedican al activismo, afecta el tiempo para sus actividades personales, familiares, profesionales o de otra índole. **El agotamiento que genera el liderazgo, junto con las responsabilidades que conlleva y los efectos que tiene en diversos ámbitos de la vida personal de las personas, es un aspecto que los entrevistados perciben que afecta en la decisión de las personas de participar liderando organizaciones.**

De la misma forma, un político entrevistado comenta que quienes participan en la Comisión Nacional del Cáncer deben compatibilizar su participación en dicha instancia con sus respectivos trabajos y cargas, por lo que a pesar de que enfatizan que son un grupo muy comprometido, aún así les falta tiempo y agregan que es *"difícil la regularidad de las reuniones con las bases, también por un tema de tiempo, ya te decía un poco la falta de información, y la falta de equipo para trabajar"* (E2, Político).

6) Criterios para invitar a organizaciones a espacios de toma de decisión:

Los participantes realizan una crítica hacia los criterios que se siguen al momento de invitar a organizaciones a participar de instancias de toma de decisión. Advierten que se invita a organizaciones por su capacidad de "llamar la atención" mediante campañas y por reunirse con personajes importantes, más que por la trayectoria y experiencia que tienen las organizaciones. En este sentido, se percibe que estos criterios pueden generar que se pierda el aporte de agrupaciones que pueden ser muy valiosos. Un tomador de decisión concuerda en que existe

cierta discriminación desde las autoridades hacia las agrupaciones de la sociedad civil, donde hay algunas que se toman más en cuenta que otras.

Se observa la **falta de llamados abiertos para trabajar en instancias participativas**, ya que se suele recurrir a las mismas organizaciones, siendo que podría haber otras agrupaciones con mayor experiencia en los temas que se trabajan que no tienen forma u oportunidad de llegar a esas instancias.

Por otro lado, se identifica que los **criterios establecidos por el reglamento administrativo de la Ley para la participación de las organizaciones en las comisiones pueden actuar como una barrera**. Se les solicita estar registrado, ser reconocido por el interlocutor gubernamental y tener personalidad jurídica.

“Claro bueno, la misma ley tiene su reglamento administrativo digamos que indica cuales son las comisiones para participar, incluye estar registrado, incluye estar reconocido por el interlocutor gubernamental, tener personalidad jurídica por supuesto hay varias entre comillas barreras, pero tiene que ver con normas administrativas y por otro lado con la incidencia de las mesas de diálogo.” (E1, Org registrada)

Se advierte, que no existe claridad por parte de todas las organizaciones, sobre cuáles son estos criterios que condicionan la participación. Un entrevistado expresa que no comprenden por qué en algunas actividades invitan a todas las organizaciones, pero luego no les permiten entrar a todas a las reuniones. Asimismo, un académico señala que ha sido difícil encontrar agrupaciones inscritas porque no tenían conocimiento de que debían hacer este procedimiento, como tampoco el tener que sacar personalidad jurídica.

7) Falta de educación o capacitaciones para profesionalización de agrupaciones:

Los entrevistados identifican que existe una necesidad de formación dentro de las agrupaciones, ya que necesitan manejar conocimientos sobre políticas públicas con el fin de comprender mejor las discusiones que se dan en los espacios de toma de decisión sobre salud y cáncer, y así poder participar e incidir en lo que se discute.

Por tanto, las **organizaciones** plantean que se debería generar desde el Estado algún tipo de capacitación para los líderes de organizaciones, para que ellos puedan extender los conocimientos y **formación a otras personas con el fin de que actúen como “agentes de cambio”**.

“Hay un desafío que es la formación de agentes de cambio, o embajadores, que son personas que vamos a formar dentro de las comunidades, de las comunas donde nosotros trabajamos a través de, agrupaciones de jefas de hogar, de vecinos y qué sé yo, que vamos a formarlos, que vamos a explicarle para que nos ayuden para ir haciendo la pega.” (E1, Org NO registrada)

Un tomador de decisión agrega que es importante que se les entregue conocimiento sobre aspectos legales a las organizaciones, con el objetivo de que manejen sus derechos y deberes en relación al sistema de salud.

8) Incumplimientos en la implementación de la Ley Nacional del Cáncer:

Los participantes señalan como barrera los incumplimientos de los compromisos estipulados en la Ley Nacional del Cáncer. Ejemplifican con el hecho de que aún no existe un reglamento para el Fondo Nacional del Cáncer. **Se establece que la falta en la realización de las tareas de la Ley afecta la legitimidad de ésta.**

Entre los motivos para este incumplimiento, un académico identifica que se han generado barreras estructurales y coyunturales para la implementación de la Ley. En primera instancia, la pandemia atrasó el desarrollo de la ley dado que desde el gobierno se optó por atender otras urgencias generadas por la pandemia, que tienen relación con la reforma de salud, problemas con las Isapres, por mencionar algunos.

Participación que las organizaciones quisieran tener

Ante la percepción de que existe una baja participación y valoración de la sociedad civil en las instancias de toma de decisión por parte de los líderes de organizaciones, se les consulta por las formas de participación que les gustaría tener. Las respuestas se orientan a lograr **participar en espacios donde logren realmente una incidencia, ya que actualmente sienten que están en una línea de recomendaciones.** En base a esto, nombran como ejemplo un espacio de participación como la Agencia Nacional del Cáncer.

También se señala que se deben **igualar las oportunidades para todas las organizaciones, sin importar si son asociaciones pequeñas.** En este sentido, comentan que se deben aprovechar los espacios que existen actualmente y que estos mismos espacios permitan la participación de todas las organizaciones interesadas. Se sugiere que las organizaciones más grandes y antiguas actúen como guías de las agrupaciones más recientes y pequeñas.

Desde organizaciones pequeñas, precisan que el primer paso es que sus **agrupaciones sean conocidas por las autoridades, lo que hacen y cómo aportan.** Una vez con ese conocimiento, que se les invite a participar.

“Creo que somos muy poco conocidas y bajo ese prisma, digamos, ver de qué manera podemos aportar y ya hemos aportado digamos, en cierta forma, al cáncer, en términos de acoger a pacientes y en términos de labores de prevención y educación. Entonces, conociendo nuestra labor, que yo estoy segura que no la conocen y que no saben que existimos, que nos hagan más partícipes de todas sus actividades.” (E3, Org NO registrada)

Añaden que les gustaría que las **instancias de participación consideren la presencia de personas de distintos sectores y que tengan opiniones diversas,** ya que la conversación y el compartir puntos de vista divergentes, puede aportar a que la sociedad civil comprenda por qué se toman ciertas decisiones con las cuales no están de acuerdo. Asimismo, los tomadores de decisión pueden comprender de dónde surgen las opiniones y demandas de la ciudadanía.

Los participantes establecen que el ideal es que estas **instancias de participación se conviertan en actividades de trabajo estables a través del tiempo, que incorpore siempre actores de universidades, del área de la salud, del ministerio, más las agrupaciones.** Resaltan la importancia de considerar factores territoriales al momento de pensar la participación. En este sentido, les

gustaría que se genere un abordaje de cada contexto según sus necesidades. Así, sugieren la realización de **actividades participativas descentralizadas, que se desarrollen en regiones.**

Experiencias de participación nacionales o internacionales exitosas

Se les consulta a los participantes por ejemplos de experiencias de participación que ellos consideren exitosas, ya sean nacionales o internacionales, que puedan servir de referencia para potenciar la participación ciudadana en salud en Chile.

Algunos de los ejemplos nacionales que mencionan son:

- Participación de organizaciones registradas en la Ley Nacional del Cáncer: Algunos líderes de organizaciones consideran como experiencia exitosa la participación que tuvieron en la Ley Nacional del Cáncer, donde pudieron darse cuenta de la importancia de los testimonios de la sociedad civil en la toma de decisiones.
- Ley Ricarte Soto: Otro ejemplo de éxito que mencionan los líderes de organizaciones, es la Ley Ricarte Soto dado el rol que tuvo la sociedad civil para que se generara esta Ley, la cual marca un importante antecedente para la movilización que tuvo la ciudadanía para la Ley Nacional del Cáncer.
- Ejemplo de participación de un Consejo de la Sociedad Civil (COSOC) en una región: Un participante entrega como ejemplo de participación la experiencia de un grupo que participa del COSOC de una región, quienes dado su constante trabajo y proactividad *“se han ganado el respeto de las autoridades de salud”* (E3, Político). Dada la participación de este grupo, se han logrado importantes avances en materia de salud para aquella región. Además, se destaca el nivel de conocimiento y manejo de información que maneja el grupo de la sociedad civil, ya que les permite comunicarse de manera efectiva con los tomadores de decisión.

Ejemplos internacionales:

- Alianza entre organizaciones de la sociedad civil, universidades y la clínica en Francia: Se menciona este ejemplo de alianza entre distintos actores ya que, consideran que le entrega fuerza a la experiencia de la sociedad civil para trabajar e impactar en el desarrollo de políticas públicas. Mediante este tipo de alianzas, se pueden canalizar las experiencias y necesidades para avanzar en oportunidades de mejora e innovación, que posteriormente se transformen en políticas públicas. En base a lo anterior, manifiestan que una forma de desarrollar esto es mediante la creación de algún tipo de Universidad de los Pacientes, replicando el ejemplo de Francia.
- Modelo del Sunshine Act de Estados Unidos: Se comenta este modelo como uno de experiencia exitosa debido a que se centra en la importancia de la transparencia. Este modelo establece que *“los laboratorios se ven obligados a transparentar y publicar todos los trasposos de valor, de cualquier tipo.”* (E1, Político)

Recomendaciones para la participación ciudadana en salud

Los entrevistados entregan recomendaciones para potenciar la participación ciudadana en salud, como también para que sea más equitativa, justa y efectiva. Las ideas entregadas han sido agrupadas en cinco puntos, los cuales serán presentados a continuación:

| Recomendaciones |
|--|
| Promover la formación de la ciudadanía |
| Promover el trabajo conjunto entre organizaciones |
| Promover la participación en la implementación de la Ley Nacional del Cáncer |
| Realizar catastro de organizaciones y apoyar crecimiento |
| Promover la descentralización mediante mesas de trabajo territoriales |

1) Promover la formación de la ciudadanía:

Los entrevistados concuerdan en que un aspecto relevante es la educación y formación de la sociedad civil para fortalecer y motivar la participación ciudadana. Identifican principalmente tres ámbitos: a) formación sobre el sistema de salud en Chile y cómo funciona, b) abogacía y c) formación en ética.

Sobre el primer ámbito, consideran relevante que las personas conozcan **cómo funciona el sistema de salud** al momento de participar en instancias de toma de decisión, lo cual evitaría que las intervenciones se centren tan sólo en elementos emocionales.

Respecto a la **formación en abogacía**, los entrevistados consideran que también permitiría que las intervenciones de las organizaciones no se centren en problemáticas individuales o se basen en reclamos, sino que facilitarían la conversación entorno a la construcción de políticas públicas. Esta formación aportaría a que las organizaciones aprendan a recoger datos, información y evidencia para la toma de decisiones en salud.

“Las decisiones médicas se establecen bajo estrictos criterios y hay que tomar un montón de consideraciones, y no es fácil la decisión de qué droga pasa y qué droga no. Eso no siempre se entiende, entonces, ahí viene la profesionalización de las agrupaciones, que tienen que estar asesoradas, tienen que entender el por qué sí o por qué no. Eso es importante, porque cuando se entiende eso, uno puede aportar realmente con propuestas que sean como un argumento más sólido para que se puedan tomar en cuenta a nivel de políticas públicas, si no, es imposible.” (E6, Org registrada)

A su vez, asocian la formación en abogacía con una **profesionalización de las agrupaciones**, de manera que tengan claridad respecto a cómo participar, cómo llevar a cabo proyectos y en base a qué criterios se toman las decisiones. Esto implica también, que las organizaciones reciban asesoramiento para su conformación y definición de misión, como también respecto a aspectos legales, de contabilidad, entre otros factores.

Un académico señala que la profesionalización también implica trabajar en la **representatividad interna de las organizaciones**, de manera que se implementen sistemas de elección y renovación de líderes en base a criterios claros y que sean transparentes. Este proceso también aportaría a que la misión de la agrupación trascienda al fundador o presidente de ésta y, en eso, a fortalecer el colectivo.

También se menciona que las organizaciones que llegan a instancias de toma de decisión deben ser capacitadas en **manejo ético de la información**, para así prevenir que se comparta información delicada que puede llegar a ilusionar a las personas, cuando realmente no se pueden cumplir.

Un entrevistado señala que, si bien es importante facilitar capacitaciones a la sociedad civil y sus líderes, a su vez, es **responsabilidad de todos los actores formarse para que no se pierdan las planificaciones a largo plazo por cambios políticos que se dan con cada gobierno**. Se enfatiza en que no se puede dejar toda la responsabilidad sobre las agrupaciones, sino que se debe apuntar a un trabajo colaborativo entre actores de distintas áreas. En este sentido, es responsabilidad de políticos, tomadores de decisión y académicos formarse, en conjunto con las organizaciones, para poder llevar a cabo un trabajo permanente en el tiempo.

2) Promover el trabajo conjunto entre organizaciones:

Frente a la desarticulación de las organizaciones, los entrevistados enfatizan en la **importancia de que las agrupaciones se reúnan y organicen para trabajar por objetivos comunes y no individuales**. Para aquello, plantean que es necesario que se abandone la suspicacia entre organizaciones por su financiamiento y relación con la industria farmacéutica, como también los asesoramientos que han tenido que las han incentivado a diferenciarse entre organizaciones en vez de trabajar de forma conjunta.

“(...) el networking, que ellas puedan trabajar de manera mancomunada, esta es otra de las cosas que ha dañado mucho a las organizaciones, las ayuda que han tenido previas, han sido muy hacia el marketing y les han enseñado que tenían que diferenciarse, cuando no estamos hablando de una empresa que vende producto, sino que en realidad la fortaleza de ellas está, radica principalmente desde mi punto de vista en que estén conectadas y que estén unidas y que compartan ese trabajo, hay tanto trabajo por hacer que jamás una organización podría quitar terreno a otra, aunque estén en la misma patología (...)” (E2, Académico)

Para promover este trabajo colectivo, un entrevistado sugiere la **creación de una instancia donde la sociedad civil pueda canalizar sus inquietudes desde todas las zonas del país; norte, centro y sur**. La idea, es que las mismas organizaciones y fundaciones reciban las inquietudes de las personas, para que, una vez agrupadas las inquietudes, se realice una priorización, que finalmente sea presentada en las instancias de toma de decisión. Esta iniciativa debiese ser sostenida y constante en el tiempo.

Un entrevistado recalca la importancia de trabajar sobre iniciativas que ya existen, para así no comenzar iniciativas nuevas que replican esfuerzos ya existentes. De esta forma, se sugiere trabajar en mejorar proyectos actuales de manera co-colaborativa.

3) Promover la participación en la implementación de la Ley Nacional del Cáncer:

Los entrevistados identifican que es necesario hacer llegar la información sobre los avances de la Ley del Cáncer a las agrupaciones de la sociedad civil, para que puedan participar en la discusión en base al conocimiento de lo que está comprometido y lo que está pendiente.

En particular, las agrupaciones mencionan interés en participar en la discusión sobre el financiamiento con el objetivo de que el Plan Nacional del Cáncer no quede tan solo en una declaración de intenciones, sino que estas efectivamente se concreten.

Por su lado, tomadores de decisión y políticos señalan que **se debe concretar una línea estratégica de participación ciudadana en el Plan Nacional del Cáncer**, de forma que exista una unidad que trabaje específicamente la participación. Se sugiere **implementar un proceso de “apadrinamiento”, donde desde los espacios de toma de decisión se tome el rol de acompañar y dar seguimiento a las agrupaciones.**

Además, se propone formalizar a las organizaciones que no están actualmente registradas y que, por tanto, no llegan a los espacios de participación, con el objetivo de fortalecer la representación de las agrupaciones.

4) Catastro de organizaciones para entregar apoyo:

Se identifica la importancia de realizar un **catastro o mapeo de organizaciones a nivel nacional para lograr mayor equidad en la representación. A partir de este mapeo, se pueden generar instancias donde las distintas agrupaciones compartan sus objetivos** y el trabajo que realizan con el fin de ver las formas en las que pueden complementar sus acciones y guiarse entre sí.

“Sí, yo creo que pudiera ser que hay que fortalecer, hacer el mapa de, no sé si ya está hecho, de todas las organizaciones sociales. A lo mejor hacer un congreso de las organizaciones, no sé, que yo feliz también, de oyente o lo que sea, para decir quiénes son, cuáles son sus objetivos, qué trabajan y después ver los espacios en los cuales pueden hacer sinergia, y en cuales pueden ser complementarios, para así hacer algo más orgánico y ordenado desde el punto de vista de la participación de las sociedades, y que, efectivamente, estén representando a todos los pacientes oncológicos y no solo a los pacientes oncológicos con el cáncer, por una parte”. (E4, Académico)

De esta forma, la propuesta es **brindar apoyo a aquellas organizaciones pequeñas, que están recién comenzando**, a que tengan acceso a instancias de participación, independientemente si están inscritas o no en el registro de organizaciones.

Se plantea que esto es relevante, ya que las organizaciones pequeñas permiten llegar a personas que no tienen contactos para llegar a las instancias de toma de decisión, y son estas agrupaciones

quienes conocen las necesidades de las personas de sus comunidades, que no llegan tampoco a organizaciones más grandes.

5) Promover la descentralización mediante mesas de trabajo territoriales:

Con el fin de abordar la problemática de la centralización de las actividades de participación y de toma de decisión en torno al cáncer, se propone generar mesas de trabajo en regiones para levantar la realidad de cada territorio. A su vez, se sugiere que exista una entidad encargada solamente de cáncer o enfermedades catastróficas por región.

Se agrega la importancia de que el trabajo con enfoque territorial tenga un calendario fijo de reuniones o algún medio informativo constante.

Rol, responsabilidad y acciones de tomadores de decisión, académicos y políticos para promover la participación

Se profundiza con los entrevistados que forman parte de los grupos de académicos, políticos y tomadores de decisión respecto al rol, responsabilidad y acciones que pueden realizar para promover una participación justa y equitativa.

Un aspecto donde consideran deben intervenir desde sus respectivos roles, es en **posicionar la importancia de potenciar la participación ciudadana desde el Estado**. Se percibe que la participación ciudadana en general es un tema de la política y del Estado, donde un entrevistado advierte que en torno al cáncer *“no he visto mayor interés, porque tampoco se ha presentado, no es que no se quiera, sino que no ha surgido esa temática (de participación) aquí (...) es un tema de Estado, que yo creo que sin duda hay que preocuparse”* (E3, Político).

En consecuencia, se enfatiza que desde el Estado existe la necesidad de que *“las fuerzas vivas se organicen y participen, porque sin duda, es la mejor manera de que las políticas públicas puedan estar mucho más aterrizadas (...)”* (E3, Político). Desde la perspectiva de un tomador de decisión, se reconoce que hay una responsabilidad por parte de quienes trabajan en el Departamento del Cáncer para lograr que las instancias de toma de decisión sean efectivamente participativas

A pesar de que se reconoce la importancia de la participación de la sociedad civil, los entrevistados señalan el **desafío previo de cambiar la “mirada que se tiene de las organizaciones y que tiene relación con la construcción de democracia”** (E2, Político). Se observa que, si bien se debe cambiar la visión de las organizaciones desde las autoridades, también la sociedad civil debe comprender que son ellas quienes pueden dar continuidad a las políticas públicas.

“Hay una clave que yo creo en esto súper, súper importante y que las organizaciones finalmente no alcanzan a darse cuenta que, quienes pueden dar continuidad a las políticas públicas y a la agenda son ellos, independiente del cambio político...el poder que tienen, pero enmarcar esto dentro del fortalecimiento de la democracia.” (E2, Político)

En consecuencia, los participantes manifiestan que **se debe trabajar en la percepción que tienen los distintos actores sobre la participación y el rol que juegan en que se desarrolle de manera justa y equitativa**. Enfatizan que, desde el Estado, se debe trabajar en cambiar la percepción de que las *“organizaciones son una molestia porque sólo exigen cosas y protestan”* (E3, Político). Se añade, desde la percepción de un académico, que el interés del Estado es evitar conflictos o protestas

públicas por parte de las organizaciones, más no generar una verdad participación vinculante con la sociedad civil.

Igualmente, recalcan que se debe **trabajar en resolver la tensión que existe entre autoridades y las organizaciones por su vinculación con la industria farmacéutica y la percepción de posibles conflictos de interés**. En este sentido, se habla de *“dejar de lado un estigma que se tiene respecto a las organizaciones, que se asocian con cierta instrumentalización de los movimientos ciudadanos y de demandas”* (E2, Político). Al respecto, un académico considera que es parte de la responsabilidad de la autoridad sanitaria abordar esta tensión mediante el establecimiento de un marco regulatorio de buenas prácticas y mecanismos de transparencia.

Desde la vereda de **la academia, se plantea que deben aportar en generar investigación “que muestre el valor de la participación ciudadana”** (E2, Político). Se agrega que deben propiciar que las organizaciones y las autoridades se entiendan como aliados, mediante la **facilitación de conversaciones donde prevalezca el intercambio de propuestas**.

En relación con lo anterior, los entrevistados asumen que deben **aportar en la formación y capacitación de las organizaciones para su profesionalización**. Señalan que en varias organizaciones sucede que tienen dirigentes con un *“perfil partidario”*, lo cual *“complejiza las dinámicas de las agrupaciones y los puede llevar a perder el foco”* (E2, Tomador decisión). Por tanto, consideran fundamental un acompañamiento para las organizaciones y la formación en abogacía para que cuenten con herramientas que permitan discusiones e intervenciones productivas.

Plantean que, junto con esta profesionalización, las organizaciones podrían formar parte de las mesas de trabajo no en un rol de invitados, sino que como agentes claves.

Por su parte, los **académicos entrevistados manifiestan que desde la academia y la investigación científica pueden aportar al fortalecimiento interno de las organizaciones mediante la entrega de competencias en abogacía**. A su vez, indican que a la academia le corresponde generar información sobre cómo funcionan las organizaciones y su rol tanto en Chile como en otros países. En base a esta información, **una de las tareas de la academia es presentar estrategias de mejor funcionamiento para las organizaciones**.

“(…) el mundo académico es al que le toca generar espacios de formación al menos, o para ayudar tal vez no en los recursos, pero para ayudar en estrategias que permitan primero definir la realidad que es lo que estás haciendo tú ¿no cierto? y de hecho desde la academia, mapear que es lo que hay, definir qué es lo que en otros modelos de otros países es el rol de las agrupaciones de pacientes y fundaciones, definir ¿cuáles son los problemas no cierto? y proponer soluciones, eso le toca al mundo académico. Y al mundo académico le toca reconocer, describir y proponer estrategias de mejor funcionamiento.” (E3, Académico)

Otro aspecto donde los entrevistados ven una oportunidad de acción, es en **vincular a las agrupaciones con las autoridades** para que tengan instancias de diálogo desde donde se pueda evaluar el trabajo en conjunto.

Sumado a los elementos ya mencionados, los entrevistados añaden un aspecto importante en relación a las autoridades y las instituciones. Explican que se deben preocupar de **generar confianza en la sociedad civil hacia las instituciones**, y para lograr esto, establecen que es necesario que se cumplan las leyes, **a través de mayores instancias de participación y procesos transparentes**.

Como sugerencia, se plantea que desde la **Comisión Nacional del Cáncer se debe potenciar el trabajo en terreno, ya que puede funcionar como un articulador entre distintos actores por quienes lo conforman**. Se indica que se puede potenciar el trabajo territorial especialmente vinculado a la implementación y seguimiento del cumplimiento del plan.

Reflexiones finales

Los resultados de este estudio dan cuenta de la importancia de generar información detallada sobre las agrupaciones de la sociedad civil, lo cual contribuye a problematizar y fortalecer la

participación ciudadana y la construcción de democracia en base a evidencia. Así, la comprensión respecto al funcionamiento de las organizaciones, cómo se conforman, sus relaciones, sus dificultades y desafíos, aportan a suscitar la reflexión conjunta entre diversos actores (organizaciones, políticos, autoridades, instituciones, profesionales de la salud, entre otros) para ir mejorando los espacios de participación existentes, como también para construir nuevas instancias de participación.

En el ámbito de la participación ciudadana en salud, se identifica una insatisfacción general por parte de todos los actores entrevistados, en particular, en relación al Plan Nacional del Cáncer. Si bien se valoran los avances en esta materia, existe disconformidad con el nivel de participación que se ha dado, el cual se enmarca principalmente en un nivel consultivo e informativo. Por tanto, emerge como desafío generar una participación que siga el modelo activo, en donde la sociedad civil se involucre de manera constante, junto con procesos de formación y aprendizaje que les permitan insertarse en los espacios de toma de decisión de manera provechosa.

Es clave reconocer la diversidad y riqueza que aporta la variedad de miradas y enfoques que las agrupaciones traen consigo, aun cuando esto pueda implicar desafíos organizativos, ya que el abordaje de las problemáticas desde distintas aristas permite tensionar las perspectivas y así avanzar desde un enfoque más integral. De todas formas, es relevante que los beneficios que se obtienen por parte de las organizaciones en las instancias de participación se distribuyan de manera equitativa en la población. Es decir, no se debe perder de vista el llegar a la población que no se organiza o que forman parte de organizaciones pequeñas, con baja visibilidad y contactos.

En línea con fomentar la equidad en la participación, es fundamental considerar las condiciones materiales de las agrupaciones, ya que, ante la falta de recursos, es difícil que las organizaciones puedan crecer sin acarrear el agotamiento de sus líderes y voluntarios. Además, destaca como barrera en las relaciones entre las organizaciones la falta de recursos, lo que propicia la rivalidad y competencia, impidiendo la mancomunación de proyectos y esfuerzos.

Además de las relaciones entre organizaciones, se destaca también la vinculación con otros actores, tales como profesionales de la salud, instituciones, autoridades, académicos, políticos, entre otros. Estos vínculos también son importantes de detallar y comprender, pues no están exentos de conflictos y prejuicios que obstruyen el trabajo conjunto. A esto se suman los vínculos con la industria farmacéutica, los cuales, si bien reciben una serie de cuestionamientos desde diversos sectores y actores, deben ser considerados en el análisis ya que en la práctica se asocian con diversas organizaciones e inciden en el debate. Para esto, se requiere la implementación de marcos de transparencia que generen confianza en los diversos actores para avanzar en la toma de decisiones considerando el rol que juegan los privados en el escenario actual.

Dada esta articulación entre una amplia gama de actores, es fundamental reconocer que no solamente las organizaciones requieren estar en constante formación y actualización, sino que todos los actores involucrados en los procesos de toma de decisión deben someterse a estos procesos. Por tanto, todos los involucrados tienen un rol y responsabilidad en hacer de la participación ciudadana un ámbito más equitativo, transparente y justo. Esto puede ser mediante el fomento al acceso a la información, educación, capacitaciones, investigación, entre otros.

A su vez, en conjunto se debe avanzar hacia la creación de mecanismos de rendición de cuentas y transparencia como paso inicial para propiciar espacios de discusión estables y normados en el tiempo, donde exista un marco de referencia claro para la participación. En este camino, es valioso rescatar y basarse en los buenos ejemplos mencionados en el informe para continuar fortaleciendo los espacios de participación y construyendo una sociedad más democrática y justa.

Referencias

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, B. (n.d.). Ley-19966 03-SEP-2004 MINISTERIO DE SALUD- Ley Chile- Biblioteca del Congreso Nacional. 2004. Retrieved November 26, 2021, from <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834>

- Espinoza M, Rodríguez C y Cabieses B [ed] Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura en salud. Santiago, Chile: PUC-UDD. 2019 En: <http://hdl.handle.net/11447/2908>
- Hein, K., Cárdenas, A., Henríquez, K. y Valenzuela, S. (2013). Aproximación al análisis cualitativo de redes sociales. Experiencias en el estudio de redes personales mediante Ego.Net.QF. Revista Redes, 24(2), 58-80.
- INE. Síntesis de resultados estadísticas vitales [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 2]. Available from: https://www.ine.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
- McKinley, A., & Baltazar, P. (2005). MANUAL PARA LA FACILITACIÓN DE PROCESOS DE INCIDENCIA POLÍTICA (Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos & Centro para el Desarrollo de Actividades de Población (CEDPA), Eds.; Primera). https://www.wola.org/wp-content/uploads/2005/06/atp_manual_para_facilitacion_jun_05-1.pdf
- Ministerio de Salud de Chile. 2019. Plan Nacional del Cáncer 2018-2028. Departamento de Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores División de Prevención y Control de Enfermedades Subsecretaría de Salud Pública. Recuperado de: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf
- Ministerio de Salud, C. (2020, September 2). Ley 21.258. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1149004&tipoVersion=0>
- OPS/OMS. 2020. Cancer profile 2020. Global burden of disease. Recuperado de: WHO-CancerReport-2020-Global Profile (www.paho.org)
- OPS/OMS. 2022. Día Mundial contra el Cáncer 2022: Por unos cuidados más justos. Recuperado de: www.paho.org