

Informe de resultados

Serie de estudios sobre la sociedad civil organizada en cáncer

Estudio 1: “Lidera con Ciencia” Intervención educativa piloto para el empoderamiento de la sociedad civil en materia de cáncer en Chile

Cuasi-experimento con evaluación antes-después controlada

Santiago, enero de 2026

Instituciones albergantes del estudio:

Centro para la Prevención y el Control del Cáncer (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

Manuel Espinoza, PhD

Francisca Vezzani, MSP

Antonia Roberts, BSc

Alexandra Obach, PhD

Carla Campaña, PhD

TABLA DE CONTENIDO

Presentación	4
I. Antecedentes	5
Cáncer en el mundo	5
Cáncer en Chile y su cobertura	6
Participación ciudadana en salud	7
Participación ciudadana en Chile	7
Lo que ya sabemos: funcionamiento y roles de agrupaciones sociales en torno a cáncer en Chile (estudio 2023)	8
Necesidades educativas y de fortalecimiento del empoderamiento de agrupaciones de personas viviendo con cáncer en Chile: aprendizajes de dos talleres ciudadanos	10
Propósito de este estudio	11
II. Pregunta de investigación y objetivos	12
III. Metodología	13
Diseño del estudio	13
Descripción de la Intervención	15
Universo y muestra	13
Reclutamiento de participantes	14
Asignación de participantes a grupos	14
Medición basal y post intervención	15
Variables de estudio	16
Evaluación cualitativa de proceso: post intervención inmediata y a tres meses	17
Análisis	18
Aspectos éticos	19
IV. Resultados	21
Caracterización participantes	21
Resultados análisis cuantitativo	21
Resultados análisis cualitativo	23
V. Reflexiones finales	28
Referencias	30

PRESENTACIÓN

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

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

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

El presente reporte se centra exclusivamente en los resultados del primer estudio, correspondiente a la intervención educativa piloto. Los hallazgos que se presentan a continuación buscan aportar evidencia sobre el potencial de estrategias formativas dirigidas a la sociedad civil organizada como un componente clave para avanzar hacia modelos de participación más informados y equitativos en el ámbito del cáncer en Chile.

I. ANTECEDENTES

CÁNCER EN EL MUNDO

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

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

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

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

En este contexto, la prevención primaria del cáncer más efectiva se sustenta en enfoques intersectoriales, que combinan políticas públicas, marcos regulatorios y fiscales, junto con intervenciones comunitarias orientadas a modificar conductas individuales y colectivas. No obstante,

persiste el desafío de traducir la evidencia disponible en mensajes de salud pública comprensibles, culturalmente pertinentes y capaces de generar impacto sostenido en la población (OPS/OMS, 2022).

CÁNCER EN CHILE Y SU COBERTURA

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

El abordaje del cáncer en Chile se estructura a través de diversos mecanismos de cobertura y financiamiento que operan tanto en el sistema público como privado de salud. El régimen GES, vigente desde 2005, asegura garantías obligatorias de acceso, calidad, oportunidad y protección financiera para un conjunto definido de problemas de salud (Ministerio de Salud, s.f.-c). Actualmente, incluye 16 tipos de cáncer, abarcando las etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento, así como el alivio del dolor y los cuidados paliativos en casos de cáncer avanzado. Complementariamente, la Ley Ricarte Soto, promulgada en 2015, establece un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, incluyendo terapias oncológicas específicas de alto impacto clínico, definidas mediante decretos del Ministerio de Salud (Ministerio de Salud, s.f.-a).

Adicionalmente, el sistema contempla mecanismos extraordinarios de acceso a medicamentos oncológicos de alto costo, como el Comité de Drogas de Alto Costo (DAC), creado en 2019 para priorizar y financiar terapias no cubiertas por el GES ni por la Ley Ricarte Soto para pacientes atendidos en la red pública (Ministerio de Salud, s.f.-b). Si bien este mecanismo no constituye una cobertura obligatoria, responde a la creciente demanda por tratamientos innovadores y de alto costo en oncología.

Más allá de su impacto sanitario, el cáncer representa un fenómeno social y económico de gran relevancia, debido a los altos costos asociados a su manejo y a sus consecuencias sobre las personas, las familias, las comunidades y el sistema de salud. Su distribución y efectos se encuentran estrechamente vinculados a los determinantes sociales de la salud, tales como el nivel socioeconómico y educacional, las condiciones laborales, el acceso a servicios básicos, los estilos de vida y factores estructurales asociados a políticas públicas, contextos culturales y condiciones medioambientales. Estas dimensiones contribuyen a la persistencia de inequidades, evidenciadas en diferencias regionales de mortalidad y brechas por sexo (Ministerio de Salud, 2019).

En este contexto, y considerando que una proporción significativa de los cánceres se asocia a factores de riesgo modificables, el Ministerio de Salud ha enfatizado la necesidad de fortalecer las estrategias

de promoción y prevención, el diagnóstico precoz y la capacidad resolutoria del sistema de salud a nivel territorial. La Ley Nacional del Cáncer refuerza este enfoque, al establecer un marco normativo para la planificación e implementación de políticas públicas integrales, incorporando principios como la intersectorialidad, la humanización de la atención y la participación de la sociedad civil. Asimismo, crea instancias y dispositivos clave (como la Comisión Nacional del Cáncer, el Fondo Nacional del Cáncer, la Red Oncológica Nacional y el Registro Nacional del Cáncer), orientados a mejorar la gobernanza, la toma de decisiones y la equidad en el abordaje del cáncer en Chile (Ley Nacional del Cáncer, Ley N°21.258, 2020).

PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD

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

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

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

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

PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN CHILE

En Chile, la Ley N°20.500, promulgada en 2011, reconoce y garantiza el derecho de las personas a participar en la gestión pública, estableciendo la responsabilidad del Estado de asegurar esta participación en condiciones de igualdad (Ley sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública, Ley N°20.500, 2011). En el sector salud, la Superintendencia de Salud regula las

modalidades específicas de participación ciudadana, orientadas a fortalecer la gestión pública participativa y el ejercicio de este derecho a lo largo del ciclo de las políticas públicas.

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

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

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

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

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

A través de esta descripción se identificaron diversos perfiles de agrupaciones que coexisten actualmente en el país. Los participantes de organizaciones de la sociedad civil en general mencionan que el motor principal para buscar agruparse con otros y aportar desde el trabajo conjunto al panorama nacional del cáncer son experiencias propias de cáncer o de familiares cercanos,

particularmente hijos. El interés por aportar se vincula a la intención de abordar los nodos críticos que han detectado en las experiencias vividas en torno al cáncer, los cuales pueden ser a nivel de atención, gestión del cuidado en salud y apoyo institucional, como también en el ámbito emocional y en la necesidad de contención y guía. Se observa que el ecosistema de agrupaciones de la sociedad civil es variado y coexisten en él grupos con distintos objetivos, visiones y actividades de interés. A partir de lo analizado se pueden identificar algunos perfiles de agrupaciones, que son mutables a partir de las definiciones y acciones que vayan tomando sus miembros según las necesidades de los pacientes y sociedad civil:

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

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

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

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

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

Se invitó a 20 agrupaciones a participar, de las cuales confirmaron 16 y finalmente asistieron 12, representadas en 14 personas. Dichos líderes asistieron de manera presencial (n=7) y online (n=7). De parte del equipo coordinador del taller, asistieron 6 personas más, quienes tuvieron a cargo el desarrollo exitoso del programa del taller, exponer los resultados del estudio en cuestión y facilitar las mesas de trabajo grupal que se sostuvieron. El reporte de este taller es de acceso público¹.

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

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

1. Capacitación enfocada en el Sistema GRADE.

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

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

PROPÓSITO DE ESTE ESTUDIO

A partir de resultados de este trabajo previo del Centro de Salud Global Intercultural UDD, se propuso estimar el efecto de una intervención piloto de empoderamiento de líderes, lideresas y participantes de organizaciones de la sociedad civil. Se espera que este estudio aporte con información inédita de una intervención breve que puede contribuir a la realidad de la salud pública del país por medio de la educación y fortalecimiento de agrupaciones de sociedad civil en materia de cáncer.

Este proyecto está alineado con los ejes estratégicos del Fondap CECAN, en particular su Work Package 4 de políticas de salud, y eje transversal de participación ciudadana en materia de cáncer.

II. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

Pregunta:

¿Cuál es la eficacia de una intervención educativa y de empoderamiento a participantes de agrupaciones de la sociedad civil dedicados a cáncer en Chile en su nivel conocimientos sobre salud pública y ETESA y autopercepción de autoeficacia en su participación ciudadana en el año 2025?

Objetivo general:

Estimar el efecto de una intervención educativa y de empoderamiento a participantes de agrupaciones de la sociedad civil dedicados a cáncer en Chile en su nivel conocimientos sobre salud pública y ETESA y autopercepción de autoeficacia en su participación ciudadana en el año 2025.

Objetivos específicos:

1. Identificar el nivel de conocimientos sobre salud pública y ETESA y autopercepción de autoeficacia en su participación ciudadana en la muestra de estudio al momento basal antes de la intervención.
2. Comparar el nivel de conocimientos sobre salud pública y ETESA y autopercepción de autoeficacia en su participación ciudadana entre grupo intervenido y grupo control inmediatamente terminada la intervención.
3. Indagar en las experiencias y percepciones del efecto de la intervención en los participantes, así como posibles recomendaciones de mejora, inmediatamente terminada la intervención y a los tres meses de finalizada.

III. METODOLOGÍA

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se desarrolló un estudio cuantitativo cuasi-experimental antes y después controlado. Los estudios cuasi-experimentales son diseños cuantitativos que permiten evaluar efectos de una intervención sin asignación aleatoria de participantes a los grupos de comparación (Shadish et al., 2002). En educación para la salud, estos diseños facilitan la evaluación de programas en condiciones reales de implementación, aportando evidencia sobre su efectividad y factibilidad.

Un tipo de diseño de los estudios cuasi-experimentales es el antes-después controlado. En este diseño, se recolectan datos de ambos grupos (intervención y control) antes de la implementación de la intervención (línea de base) y después de la misma (Harris et al., 2006). La comparación de los cambios en los resultados entre los dos grupos permite medir el efecto de la intervención (Innerd et al., 2019; Wilson et al., 2015).

La intervención educativa se aplicó a un grupo de participantes de organizaciones vinculadas al cáncer, mientras que un segundo grupo no recibió la intervención durante el periodo del estudio y actuó como control.

UNIVERSO Y MUESTRA

El universo correspondió a organizaciones de la sociedad civil vinculadas al cáncer a nivel nacional, inscritas y no inscritas en el Registro Nacional de Organizaciones Vinculadas a la Salud (Ley Ricarte Soto N°20.850).

Revisiones sistemáticas sobre intervenciones educativas en población adulta en temáticas de salud reportan tamaños muestrales aproximados entre 15 y 60 participantes por grupo (Menor et al., 2017). Para este estudio se definió como efecto mínimo relevante una diferencia de al menos 35% en el aumento de conocimientos sobre ETESA entre el grupo intervención y el grupo control tras la intervención, lo que correspondió a un tamaño muestral mínimo estimado de 26 participantes por grupo. Reconociendo riesgo de atrición o pérdidas de seguimiento del 10%, se incluyeron en el estudio finalmente a **28 personas por grupo**. A continuación, se detalla el estudio que fundamenta las diferencias esperadas y el cálculo de tamaño de muestra:

Artículo referencia: Saeed, R., Ahmed, F., Danish, S.H. et al. Video based educational intervention in waiting area to improve awareness about health screening among patients visiting family medicine clinics. BMC Health Serv Res 24, 818 (2024). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11143-4>

Información utilizada del artículo para realizar el cálculo: diferencia entre conocimiento pre-intervención de 49,3% versus post-intervención de 78.3%.

Para:

Nivel de confianza de dos lados (1-alpha)	95
Potencia (% de probabilidad de detección)	80
Razón de controles por caso	1
Proporción hipotética de controles con exposición	40
Proporción hipotética de casos con exposición:	78
Odds Ratios menos extremas a ser detectadas	5.32

Cálculo de tamaño de muestra final según método de Fleiss de **26 participantes por grupo**, con un total mínimo de 52 participantes en total en el estudio.

RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES

Se convocó a participar a las agrupaciones identificadas en el registro del estudio de mapeo UC 2024 disponible para este proyecto (aprox. 80 organizaciones). El reclutamiento se organizó por cuotas hasta completar 56 cupos (28 para el grupo intervención y 28 para el grupo control). De manera complementaria, se invitó a organizaciones pertenecientes a la Red Chile Unido por el Cáncer (aprox. 75 agrupaciones). En primera instancia, se invitó a una persona por organización; si las cuotas no se completaban, se amplió la invitación a una segunda persona para aquellas agrupaciones que ya se habían inscrito.

Se implementaron estrategias de reclutamiento comunitario y ciudadano, coherentes con experiencias previas del equipo. Estas incluyeron:

- Envío de correos de invitación formal a la lista completa de agrupaciones del registro UC 2024, con un correo inicial y tres recordatorios, cada uno separado por 7 días, para quienes no respondieron.
- Difusión en redes sociales y un enlace para completar la encuesta de forma confidencial.
- Apoyo de difusión por parte de organizaciones que habían colaborado previamente con el equipo (p. ej., Red Chile Unido por el Cáncer, ACHAGO y agrupaciones aliadas).

ASIGNACIÓN DE PARTICIPANTES A GRUPOS

Se realizó una asignación simple a grupo intervención o control, incorporando estratificación por organización únicamente cuando participó más de un/a miembro/a de una misma agrupación. En esos casos, la asignación se efectuó por conglomerado (todas las personas de esa agrupación al

mismo grupo) para reducir el riesgo de contaminación por traspaso de información entre intervención y control. Dado el tamaño muestral, este procedimiento resultó factible y pertinente.

DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

La intervención se denominó “Lidera con Ciencia”. Su objetivo fue fortalecer herramientas cognitivas y actitudinales en líderes y lideresas de organizaciones de pacientes vinculadas al cáncer en Chile, en materias de salud pública y evaluación de tecnologías sanitarias (ETESA), y reforzar su autoeficacia percibida para la participación ciudadana. El curso se diseñó para integrantes de directorios de organizaciones activas durante 2025.

El enfoque pedagógico combinó estrategias cognitivistas y constructivistas propias del aprendizaje adulto, integrando clases participativas con talleres de resolución de problemas y discusión de casos. La intervención se implementó en formato híbrido, con módulos presenciales y módulos sincrónicos online. Consideró 17 horas cronológicas en total (9,5 presenciales y 7,5 online). El programa y calendario se incluyeron en anexos.

Se aplicó una prueba al inicio y otra al término del curso, respondidas online y con una duración aproximada de 30 minutos. Las preguntas fueron de alternativa simple y se alinearon con los objetivos de aprendizaje. No se contemplaron instancias de repetición. Quienes obtuvieron un 60% o más de respuestas correctas en la prueba final recibieron un certificado de aprobación emitido por CECAN.

Los contenidos se organizaron en once ejes:

1. Organización y funcionamiento general del sistema de salud.
2. Evaluación de evidencia clínica e interpretación para toma de decisiones.
3. Evaluación económica y aplicación en decisiones sanitarias.
4. Priorización para financiamiento de intervenciones/tecnologías en ETESA.
5. Equidad: definiciones esenciales, valores subyacentes y aplicación en decisiones.
6. Perfil demográfico y epidemiológico de Chile y desafíos de cobertura y equidad.
7. Funciones esenciales de salud pública y desafíos asociados a ODS y objetivos estratégicos.
8. Dimensión socio-antropológica de los procesos salud-enfermedad.
9. Participación ciudadana en salud y tipologías de participación.
10. Rol de organizaciones de pacientes y desafíos/oportunidades para incidir con impacto.
11. Humanización del cuidado en la atención.

MEDICIÓN BASAL Y POST INTERVENCIÓN

Cuestionarios

La información se levantó mediante una encuesta online estructurada de autoaplicación. La encuesta incluyó: (i) antecedentes de la persona que respondió y conocimientos vinculados a los temas del

curso; (ii) organización y funcionamiento del sistema de salud; (iii) evaluación de evidencia clínica; (iv) evaluación económica; (v) mecanismos de priorización para financiamiento de intervenciones/tecnologías en el marco de ETESA; (vi) definiciones clave de equidad y valores subyacentes; (vii) perfil demográfico y epidemiológico de Chile y desafíos de cobertura universal y equidad; (viii) funciones esenciales de salud pública y desafíos asociados a ODS y objetivos estratégicos nacionales; (ix) aproximaciones socio-antropológicas a los procesos salud-enfermedad; (x) participación ciudadana en salud y tipologías de participación; y (xi) percepción del rol de las organizaciones de pacientes, incluyendo oportunidades y desafíos para incidir en participación social con impacto.

Antes de su aplicación, la encuesta se piloteó con cinco líderes de organizaciones de pacientes que habían colaborado previamente con el equipo, con el fin de ajustar redacción y comprensión.

La encuesta se implementó en la plataforma Alchemer (encriptada y de uso amigable en computador y teléfono móvil), en la que el tiempo de respuesta estimado fue de aproximadamente 30 minutos. El acceso a la encuesta quedó condicionado a la firma electrónica del consentimiento informado y se dejó disponible el contacto de la coordinación del estudio (teléfono y correo) para consultas. Cabe destacar que el uso de esta plataforma online y la técnica de auto-llenado con posibilidad de ayuda externa han sido previamente utilizados con éxito por el equipo de investigación en múltiples estudios de cáncer en Chile en los últimos 8 años, incluyendo estudios con agrupaciones sociales.

En cuanto a la medición pre intervención y post intervención, el cuestionario usado fue el mismo. La medición pre intervención se aplicó al inicio del curso y la post intervención inmediatamente al finalizarlo.

Cuando se identificaron encuestas incompletas, el equipo contactó a la persona participante de forma confidencial e invitó a completar o reenviar la encuesta en al menos tres oportunidades, antes de clasificarla como incompleta.

VARIABLES DE ESTUDIO

- Variables dependientes: nivel de conocimientos en salud pública; nivel de conocimientos en salud poblacional; nivel de conocimientos en investigación clínica; nivel de conocimientos en ETESA; percepción de autoeficacia (empoderamiento ciudadano); percepción de liderazgo; y percepción de incidencia en toma de decisiones sanitarias.
 - Conocimientos en salud pública: escala de 4 preguntas de alternativa simple (una correcta) sobre: definición de salud pública, salud global, funciones esenciales de salud pública y composición del sistema de salud chileno.
 - Conocimientos en salud poblacional: escala de 6 preguntas de alternativa simple sobre: salud poblacional, equidad en salud, carga de enfermedad, perfil epidemiológico de Chile, prevalencia e incidencia.

- Conocimientos en investigación clínica: escala de 10 preguntas de alternativa simple sobre: investigación clínica, medicina basada en evidencia, GRADE, revisión sistemática, meta-análisis, etapas de una revisión sistemática, PRISMA, carga atribuible, DALYs y QALYs.
- Conocimientos en ETESA: escala de 10 preguntas de alternativa simple sobre: ETESA, tecnología sanitaria, dispositivo médico, etapas de ETESA, valor, priorización en salud, métodos de priorización, toma de decisiones en salud, métodos de decisión y relación entre ETESA y salud pública. Esta escala se definió como variable principal para comparar diferencias entre grupos y fue la utilizada en la estimación de tamaño muestral.
- Autoeficacia: se aplicó la Escala de Autoeficacia General (EAG) de Clavijo et al. (2020), compuesta por 10 ítems con respuestas tipo Likert.
- Liderazgo: se utilizó la escala de liderazgo de Blake y Mouton (18 ítems), con dos dimensiones (orientación a tareas y orientación a personas), con categorías de respuesta desde “nunca” (0) a “siempre” (4).
- Incidencia en toma de decisiones en salud: se midió mediante una pregunta ordinal de autorreporte sobre el grado de incidencia del propio liderazgo en la toma de decisiones sanitarias en Chile, con escala Likert de cinco categorías.
- Variables de control: género, edad, región de residencia, tiempo en el directorio, nivel educacional y experiencia previa en cursos similares.
 - Género (autorreporte: femenino, masculino, otro).
 - Edad (años cumplidos al responder).
 - Región de residencia (Metropolitana; regiones del norte de RM; regiones del sur de RM).
 - Tiempo en directorio (años).
 - Nivel educacional (primaria, secundaria, superior).
 - Experiencia en cursos previos similares (respuesta abierta para análisis temático posterior).

EVALUACIÓN CUALITATIVA DE PROCESO: POST INTERVENCIÓN INMEDIATA Y A TRES MESES

Al finalizar el curso se realizó una evaluación cualitativa mediante grupos focales para explorar percepciones, aprendizajes, fortalezas y oportunidades de mejora del programa “Lidera con Ciencia”. Se utilizó esta técnica por su capacidad para indagar experiencias a través de conversación guiada y moderada, con apoyo de una pauta previamente elaborada (Canales, 2006; Vásquez et al., 2005).

Se realizaron dos rondas de grupos focales: una inmediatamente tras la finalización del programa y otra a los tres meses. Cada sesión se grabó previa firma de consentimiento informado para su transcripción y análisis.

En la primera ronda se abordaron tres dimensiones: (i) experiencia de participación en la intervención, (ii) aplicabilidad de los conocimientos y (iii) barreras y facilitadores para la participación. La guía incluyó preguntas sobre aspectos positivos y mejorables del curso, herramientas aplicadas o dificultades para aplicar lo aprendido, contribución del curso a la participación ciudadana y condiciones que facilitaron u obstaculizaron el aprendizaje y la asistencia.

En la segunda ronda (tres meses post intervención) se revisaron las mismas dimensiones, incorporando además preguntas sobre contribuciones percibidas a mediano plazo.

Esta evaluación cualitativa complementó los hallazgos cuantitativos, permitiendo profundizar en la experiencia de participación y en la utilidad percibida del curso.

ANÁLISIS

El análisis de la información se organizó a partir de un análisis diferenciado por componente, alineado con los objetivos específicos del estudio. El componente cuantitativo se orientó a evaluar los cambios en los niveles de conocimiento asociados a la intervención, mientras que el cualitativo se enfocó en comprender las experiencias, percepciones y usos de los aprendizajes por parte de las personas participantes. Ambos fueron analizados de manera independiente, utilizando estrategias y herramientas acordes a su naturaleza, y se integraron posteriormente a nivel interpretativo para ofrecer una lectura global de los resultados.

Análisis datos cuantitativos

Se realizó una revisión de la base de datos para identificar valores faltantes y registros atípicos. Luego, se realizó un análisis descriptivo de la muestra, con el objetivo de caracterizar a las personas participantes. Posteriormente, con el fin de evaluar el impacto del programa formativo sobre los niveles de conocimiento, se utilizaron dos estrategias analíticas complementarias: comparaciones no paramétricas (exploratorio) y análisis de Diferencias en Diferencias (DiD) (análisis principal):

- Comparaciones no paramétricas: como primer acercamiento, se realizaron comparaciones mediante pruebas estadísticas no paramétricas, adecuadas para muestras de tamaño reducido y sin asumir normalidad. Específicamente, se aplicó:
 - Prueba U de Mann–Whitney, para comparar los niveles de conocimiento entre el grupo intervención y el grupo control en la medición post intervención.
 - Prueba de Brunner–Munzel, como análisis de robustez ante diferencias en la dispersión entre grupos.
 - Prueba de Wilcoxon Signed-rank, para evaluar los cambios en los niveles de conocimiento dentro de cada grupo entre la medición basal y la medición posterior.

Estas pruebas permitieron identificar diferencias y cambios estadísticamente significativos de manera exploratoria. No obstante, por sí solas no permiten atribuir de forma concluyente los cambios observados a la intervención, ya que no controlan diferencias iniciales entre grupos ni otros factores externos, por lo que el análisis principal correspondió al análisis de Diferencias en Diferencias.

- **Análisis de Diferencias en Diferencias:** utilizado para estimar de manera precisa el efecto atribuible al programa formativo. Este análisis es utilizado en evaluaciones de intervenciones no aleatorizadas y permite comparar el cambio en el grupo de intervención con el cambio observado en el grupo control.

Análisis de datos cualitativos

El componente cualitativo tuvo como objetivo profundizar en la experiencia de las personas participantes, sus percepciones sobre el programa, la aplicabilidad de los aprendizajes y las barreras y facilitadores identificados. Para ello, se realizaron grupos focales en dos momentos: inmediatamente después de finalizada la intervención y tres meses más tarde.

Las sesiones fueron transcritas y analizadas mediante análisis temático, siguiendo un proceso sistemático que incluyó la identificación de ideas clave, la agrupación en temas relevantes y la interpretación contextual de los discursos. Inicialmente, cada momento fue analizado por separado, para respetar la especificidad temporal de las experiencias; posteriormente, se realizó una comparación que permitió observar la evolución de las percepciones y el uso de los aprendizajes en el tiempo.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio se desarrolló conforme a principios de respeto por las personas, beneficencia y justicia. Se implementó un consentimiento informado digital a través de Alchemer, que permitió entregar información completa del estudio, registrar aceptación voluntaria y generar automáticamente un documento PDF descargable para resguardo por parte de la persona participante y del equipo.

En relación con riesgo-beneficio, el estudio buscó aportar evidencia sobre una intervención educativa piloto dirigida a fortalecer capacidades de organizaciones de la sociedad civil vinculadas al cáncer, con potencial contribución a la participación ciudadana en salud. No se incluyeron preguntas sensibles; el foco se mantuvo en características organizacionales y experiencia formativa. Los riesgos se consideraron bajos, principalmente asociados al tiempo de participación y a traslados puntuales para sesiones presenciales, además de la posibilidad poco probable de malestar al compartir experiencias.

La confidencialidad se resguardó mediante codificación de participantes en encuestas y registros, evitando la exposición de nombres o datos personales en análisis y productos de difusión. La llave de

identificación quedó bajo custodia de la investigadora principal. Se estableció la destrucción del material seis meses después del término del estudio.

Asimismo, se dispuso un formulario de información a participantes con objetivos, procedimientos, medidas de confidencialidad, almacenamiento/retención/destrucción de datos, derechos de retiro y contactos. El proyecto fue sometido a aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina–Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo.

IV. RESULTADOS

CARACTERIZACIÓN PARTICIPANTES

El estudio contó con una muestra de 56 participantes, distribuidos de manera equitativa entre el grupo de intervención y el grupo control (n = 28 por grupo). En ambos grupos se observó un predominio del sexo femenino (82%), con una mayor concentración de participantes en el rango etario de los 50 a 59 años. Respecto al perfil sociodemográfico y organizacional, la mayoría de los participantes contaba con educación superior y mantenía una trayectoria activa en sus instituciones, con una antigüedad predominante de entre uno y tres años. En términos territoriales, si bien la muestra incluyó representación de las zonas norte y sur, así como de la Región Metropolitana, se observó una marcada concentración en estas dos últimas. Cabe destacar que la mayor parte de los participantes no reportó formación previa en temáticas similares.

Tabla N°1. Resumen principales características de participantes

Dimensión	Grupo intervención (n=28)	Grupo control (n=28)
Sexo femenino	82%	82%
Edad promedio (años)	48	46
Tramo etario predominante	50-59 años (39%)	50-59 años (32%)
Región de residencia predominante	Zona sur (43%)	Región Metropolitana y zona sur (36% respectivamente)
Educación superior	89%	86%
Antigüedad en la organización (1-3 años)	82%	68%
Sin experiencia previa en cursos similares	64%	79%

RESULTADOS ANÁLISIS CUANTITATIVO

Al comparar de manera cruda los resultados obtenidos por los grupos de intervención y control en las mediciones iniciales y tras finalizar el programa formativo, se observa que, en la primera medición, los resultados promedio de conocimiento fueron mayores en el grupo de intervención (23,2 puntos) que en el grupo de control (21,2 puntos). Tras la finalización de la intervención, ambos grupos mostraron un aumento en sus niveles de conocimiento; sin embargo, el incremento fue de mayor magnitud en el grupo intervención, cuyo promedio alcanzó 26,6 puntos, en comparación con 23,2 puntos en el grupo control. En términos absolutos, el aumento observado fue de +3,4 puntos en el grupo intervención y de +2,0 puntos en el grupo control.

Un patrón similar se observó al analizar las medianas de los puntajes. En la medición basal, las medianas fueron 24 en el grupo intervención y 23 en el grupo control, mientras que en la medición posterior aumentaron a 27 y 26, respectivamente.

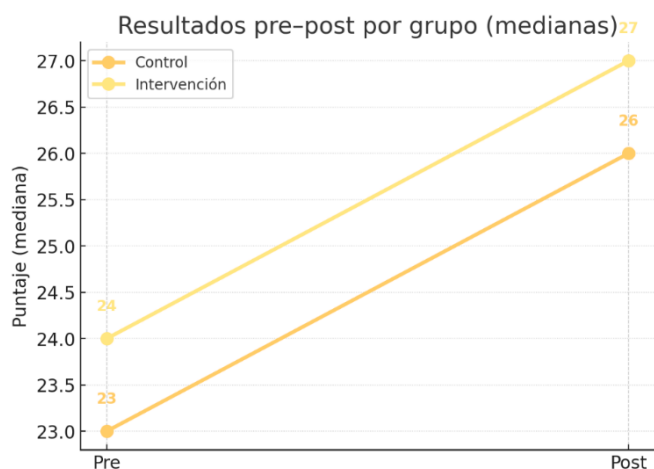


Figura 2. Resultados pre-post por grupo (medianas)

De acuerdo con la estrategia analítica descrita, se realizaron comparaciones intergrupales mediante pruebas no paramétricas. Estas mostraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en la medición post intervención, confirmando que los niveles de conocimiento alcanzados por el grupo intervención fueron superiores a los del grupo control. Asimismo, los análisis intragrupal evidenciaron mejoras significativas en ambos grupos entre la medición basal y la posterior; no obstante, el cambio fue más pronunciado y estadísticamente más robusto en el grupo que participó en la intervención formativa.

Tabla N°2. Diferencias intragrupo y entre grupos.

Diferencias intra grupo		
Prueba	Resultado	Interpretación
Wilcoxon signed-rank (Intervención)	$p < 0,001^{**}$	Mejora con mayor significancia
Wilcoxon signed-rank (Control)	$p = 0,022^*$	Mejora significativa
Diferencias entre grupos		
Prueba	Resultado	Interpretación
Mann-Whitney	$p = 0,033^*$	Intervención > Control
Brunner-Munzel	$p = 0,028^*$ ($p = 0,335$)	Confirma diferencia post

Con el fin de estimar el efecto atribuible específicamente al programa y controlar posibles diferencias iniciales entre grupos y efectos generales del tiempo, se aplicó el análisis de Diferencias en Diferencias (DiD). Este análisis evidenció un efecto positivo y estadísticamente significativo sobre el puntaje total de conocimiento, atribuible a la intervención. En términos prácticos, el efecto estimado corresponde a un incremento promedio aproximado de 10,5% en el puntaje total posterior a la intervención. Este efecto se mantuvo estable al considerar variables sociodemográficas como edad, sexo y región de residencia.

Adicionalmente, se exploró el efecto de la intervención en áreas específicas del contenido formativo. Este análisis desagregado mostró que la mejora estadísticamente significativa se concentró en el componente de medicina basada en evidencia, mientras que, en los dominios de salud pública, epidemiología y evaluación de tecnologías sanitarias no se observaron cambios significativos en el periodo evaluado. Estos resultados sugieren que el programa tuvo un impacto particularmente relevante en el fortalecimiento de competencias asociadas a la comprensión y uso de evidencia científica para la toma de decisiones en salud.

Tabla N°3. Resumen resultados análisis DiD

Contenido formativo	Efecto intervención
Medicina basada en evidencia	Mejora estadísticamente positiva
Salud pública	No se observan cambios significativos
Epidemiología	No se observan cambios significativos
Evaluación de tecnologías sanitarias	No se observan cambios significativos

RESULTADOS ANÁLISIS CUALITATIVO

Los hallazgos cualitativos se basan en los grupos focales realizados inmediatamente después de la finalización de la intervención formativa y a los tres meses de su término. Esto permitió examinar no solo la experiencia formativa inicial, sino también la persistencia, transformación y proyección de los aprendizajes en el tiempo. La comparación entre ambos momentos muestra continuidades relevantes, así como desplazamientos desde valoraciones iniciales hacia usos más concretos y efectos organizacionales.

El análisis se divide en cinco ejes: i) experiencia de participación y valor del programa, ii) fortalecimiento institucional y redes, iii) empoderamiento y conocimientos adquiridos, iv) transferencia de conocimiento y formalización organizacional, v) Barreras y oportunidades de mejora.

i) Experiencia de participación y valor del programa

En el momento inmediatamente posterior a la intervención, las y los participantes valoraron el programa como una experiencia formativa significativa, destacando tanto la calidad de los contenidos como el espacio de encuentro generado entre organizaciones de la sociedad civil. El curso fue percibido como una instancia novedosa, accesible y pertinente, que combinó aprendizajes técnicos con enfoques de humanización de la salud y una metodología respetuosa de las trayectorias de los participantes.

“Ha sido muy enriquecedor, puro aprendizaje y el estar conectadas ya sea las veces que estuvimos presenciales o en estas conexiones con otras agrupaciones que estamos en el mismo camino. Ha sido también muy bonito e importante saber que podemos hacer juntos algo más por los pacientes.”

“Rescato bastante eso, la humanización que le estamos dando a estos cursos. Más allá de los conocimientos técnicos, que son sumamente valiosos, de los que en un principio quizás no muchos entendíamos, pero creo que la humanización es lo principal, porque somos muy empáticos y eso tenemos que traspasarlo a las personas que están con nosotros en nuestras organizaciones.”

Tres meses después, esta valoración positiva se mantuvo y las y los participantes enfatizaron el valor de la experiencia en tanto entrega conocimiento y fomenta vínculos que pueden potenciar su rol en espacios de participación e incidencia.

ii) Fortalecimiento institucional y redes

En la evaluación inmediata, emergió con fuerza la valoración del programa como un espacio que permitió el reconocimiento entre organizaciones, el intercambio de experiencias y el inicio de vínculos colaborativos. La generación de redes fue comprendida como un resultado relevante, aunque aún incipiente.

“Incluso ya estamos haciendo alianza con los hospitales, así que ha sido bien bonito después de haber participado en el curso, como que se han abierto otras puertas.”

“Es importante crear alianzas con los sistemas de salud o con el organismo que uno se identifica. Por ejemplo, nosotras hacemos deporte y para nosotras ha sido fundamental hacer una alianza con el Ministerio del Deporte porque cuando uno es diagnosticado de cáncer todos nos ven como un paciente que nunca más va a poder hacer alguna actividad física y la verdad es que siento que nosotros le hemos doblado la mano a esa mirada.”

A los tres meses, estos vínculos se mostraron más consolidados. Las y los participantes relataron la continuidad de los contactos establecidos, el desarrollo de alianzas estratégicas y una mayor

articulación entre organizaciones, lo que da cuenta de un fortalecimiento institucional que trasciende la intervención puntual y se proyecta en el tiempo.

iii) Empoderamiento y conocimiento adquirido

En el primer momento de evaluación, el aprendizaje de terminología técnica y conceptos asociados a la salud pública y a la toma de decisiones en salud fue identificado como un elemento central del valor del curso. Este conocimiento adquirido fue percibido como una herramienta que facilitó la comprensión de procesos complejos y aumentó la confianza para dialogar con profesionales y autoridades.

“También sirve para poder tener herramientas para poder conversar con otro tipo de profesionales. En el fondo poder entender lo que nos dicen, poder comentarles nuestras inquietudes y señalarles, gracias al conocimiento que hemos aprendido ahora, nuestros fundamentos de por qué pensamos sobre una cosa, en este caso el cáncer, y poder aportar otro tipo de ideas.”

“Siento que el curso sí, como que los conceptos, como que nos empoderó, como que me empoderó un poco más en aprender ciertos términos, poder saber de lo que estoy hablando o de lo que me están hablando, entenderlo mucho mejor.”

Tres meses después, este efecto se manifestó de forma más concreta y sostenida. Las y los participantes describieron el uso activo de estos conocimientos en espacios formales de participación, destacando que el dominio conceptual contribuyó a reducir las asimetrías de información frente a tomadores de decisión.

iv) Transferencia de conocimiento y formalización organizacional.

En el grupo focal post intervención, las y los participantes expresaron la intención de aplicar los aprendizajes y compartirlos dentro de sus organizaciones y comunidades, visualizando el potencial de replicar los contenidos del curso.

“Yo aprendí muchísimo, siento que nos ha dado un valor agregado, yo como que me he impregnado de todo el conocimiento. Y eso nos dio alas también para poder llevar a cabo acá la primera jornada oncológica.”

En el seguimiento a tres meses, estas intenciones se tradujeron en acciones concretas. Se reportaron procesos efectivos de transferencia de conocimiento, así como un efecto emergente de especial relevancia: la formalización o creación de nuevas organizaciones con personalidad jurídica.

“El jueves sacamos nuestra personalidad jurídica y ya está formada la organización en nuestra área. Así que también para eso me sirvió mucho el curso.”

v) Barreras y oportunidades de mejora

La comparación entre ambos momentos también permitió profundizar en las barreras y oportunidades de mejora del programa. En el post inmediato, se identificaron dificultades asociadas a la gestión de las dinámicas de grupo, particularmente en relación con la participación equitativa durante los trabajos colaborativos. A los tres meses, esta observación se mantuvo, reforzando la recomendación de incorporar moderadores externos que faciliten una distribución más equilibrada de la palabra.

“Muchas veces no todos hablaban, siempre hay algunos que hablan más, que tienen la voz más fuerte, entonces al final no se respetaba la opinión de todos, quizás en esa instancia sería bueno que hubiese un moderador de parte de los que están organizando.”

Asimismo, la alta densidad de contenidos en tiempos acotados fue señalada inicialmente como una dificultad para profundizar en algunos temas. Esta percepción se consolidó en el seguimiento, sugiriendo la necesidad de optimizar la carga académica y priorizar la profundidad del aprendizaje por sobre la amplitud de contenidos.

Finalmente, respecto del formato, el componente virtual fue valorado desde el inicio por su capacidad de inclusión territorial. Sin embargo, en ambos momentos se destacó la conveniencia de avanzar hacia modelos híbridos que combinen la virtualidad con instancias presenciales, así como de ajustar los horarios para facilitar la participación sin interferir con la jornada laboral.

“A mí se me complicó mucho llegar a la hora, tuve que correr mucho, me puse los audífonos mientras viajaba. A las siete y media habría sido ideal, pero a las siete está muy complicado para llegar.”

Tabla N°4. Resumen resultados cualitativos post intervención y a los tres meses de finalizada la intervención

Eje de análisis	Grupo focal post intervención inmediata	Grupo focal a 3 meses post intervención
Experiencia de participación y valor del programa	<ul style="list-style-type: none"> • Alta valoración de la experiencia como espacio de aprendizaje y encuentro. • Se destaca el curso como una instancia novedosa, accesible y pertinente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración positiva sostenida en el tiempo. • Se refuerza la percepción del curso como una experiencia significativa.
Fortalecimiento institucional y redes	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración del espacio como oportunidad para conocerse, intercambiar experiencias y comenzar a generar vínculos colaborativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidación de redes y vínculos estratégicos.
Empoderamiento y conocimiento adquirido	<ul style="list-style-type: none"> • Adquisición de terminología técnica y conceptos clave. • Aumento inicial de la confianza para dialogar con profesionales y autoridades. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uso sostenido del conocimiento adquirido. • Se refuerza la confianza para participar en espacios formales de incidencia.
Transferencia de conocimiento y formalización organizacional	<ul style="list-style-type: none"> • Intención de aplicar los aprendizajes y compartirlos dentro de las organizaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Transferencia de conocimientos a comunidades y organizaciones. • Experiencia del curso se asocia a procesos de formalización de nuevas organizaciones con personalidad jurídica.
Barreras y oportunidades de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Barreras operativas iniciales: (i) dinámicas grupales con participación desigual; (ii) horarios cercanos a la jornada laboral. • Oportunidades propuestas: moderación en trabajos grupales, ajustes de horario y considerar instancias presenciales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se mantienen barreras previas y se agrega con mayor fuerza la percepción de exceso de contenido en poco tiempo. • Se refuerzan las oportunidades identificadas en la primera instancia.

V. REFLEXIONES FINALES

Los resultados de este estudio se enmarcan en el contexto descrito en los antecedentes, marcado por la creciente carga del cáncer en Chile, la complejidad del sistema de protección financiera y de priorización sanitaria, y el reconocimiento normativo (aún incipiente en su operacionalización) de la participación de la sociedad civil en la toma de decisiones en salud. En este escenario, el fortalecimiento de las capacidades de las organizaciones de pacientes se presenta como un desafío relevante para avanzar hacia formas de participación más informadas y equitativas.

Desde el componente cuantitativo, los resultados muestran que la intervención formativa se asoció a una mejora significativa en los niveles de conocimiento de las personas participantes, con un efecto atribuible al programa que se mantuvo independiente de variables sociodemográficas. La magnitud del cambio observado, particularmente concentrado en el ámbito de la medicina basada en evidencia, resulta especialmente relevante considerando el rol que este tipo de conocimientos tiene en los procesos de toma de decisiones en salud, incluyendo la evaluación y priorización de tecnologías sanitarias. Dado que el acceso a información técnica suele estar concentrado en actores institucionales (Espinoza, Rodríguez y Cabieses, 2019), estos resultados sugieren que es posible reducir brechas de conocimiento mediante estrategias formativas dirigidas a la sociedad civil organizada.

Los hallazgos cualitativos permiten profundizar y contextualizar estos resultados, mostrando que el aumento en conocimientos no se limita a un efecto cognitivo, sino que se traduce en transformaciones subjetivas y organizacionales relevantes. Las personas participantes no solo reportaron mayor comprensión de conceptos técnicos, sino también un aumento en la confianza para interactuar con autoridades y profesionales, lo que contribuye a reducir las asimetrías de información que históricamente han limitado la participación efectiva de las organizaciones de pacientes (Mahmood y Muntaner, 2019; Moysan y Ródenas-Rigla, 2024). Asimismo, el fortalecimiento de redes entre organizaciones y la emergencia de procesos de transferencia de conocimiento y formalización organizacional dan cuenta de un impacto que trasciende el nivel individual y se proyecta en el tejido colectivo.

La convergencia entre los resultados cuantitativos y cualitativos refuerza la coherencia interna de los hallazgos. La mejora observada en los puntajes de conocimiento, especialmente en medicina basada en evidencia, dialoga directamente con la valoración cualitativa de ese aprendizaje como una herramienta habilitante para la incidencia, el diálogo y la acción colectiva. En este sentido, el programa no solo contribuyó a la adquisición o profundización de conocimientos, sino que actuó como un dispositivo de empoderamiento y articulación.

Finalmente, los resultados también visibilizan desafíos pendientes. Las barreras identificadas en términos de carga académica, dinámicas grupales y formato de implementación subrayan la necesidad de ajustar y perfeccionar este tipo de intervenciones para asegurar su sostenibilidad y escalabilidad. No obstante, incluso considerando estas limitaciones, los hallazgos sugieren que

intervenciones formativas breves, contextualizadas y dirigidas a liderazgos de organizaciones de la sociedad civil pueden constituir una estrategia relevante para fortalecer la participación social en salud en Chile, contribuyendo a avanzar desde una participación principalmente consultiva hacia formas más informadas y con mayor capacidad de incidencia.



Registro de una jornada del curso 'Lidera con Ciencia', que integra a los participantes asistentes en modalidad presencial y virtual. Esta imagen se presenta con el consentimiento las y los participantes para fines de difusión y reporte académico.

REFERENCIAS

- Cabieses, B., Obach, A., Espinoza, M., et al. (2024). Reporte abreviado de estudio Organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer (PNC): Percepciones de roles, barreras y oportunidades de acción para la participación en la toma de decisiones en salud. Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAP 152220002, ANID Chile; Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Universidad del Desarrollo. <https://hdl.handle.net/11447/8560>
- Chile. (2011). Ley N.º 20.500: Sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, LeyChile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1023143>
- Chile. (2020). Ley N.º 21.258: Crea la Ley Nacional del Cáncer, que rinde homenaje póstumo al doctor Claudio Mora (texto actualizado al 13 de febrero de 2024). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, LeyChile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1149004&idVersion=2024-02-13&idParte=>
- Espinoza, M., Rodríguez, C., & Cabieses, B. (Eds.). (2019). Manual para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura en salud. PUC-UDD. <http://hdl.handle.net/11447/2908>
- Harris, A. D., McGregor, J. C., Perencevich, E. N., Furuno, J. P., Zhu, J., Peterson, D. E., & Finkelstein, J. (2006). The use and interpretation of quasi-experimental studies in medical informatics. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(1), 16–23.
- Innerd, A. L., Azevedo, L. B., & Batterham, A. M. (2019). The effect of a curriculum-based physical activity intervention on accelerometer-assessed physical activity in schoolchildren: A non-randomised mixed methods controlled before-and-after study. *PLoS ONE*, 14(12), e0225997. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225997>
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE). (2021). Anuario de estadísticas vitales 2019: Síntesis. Instituto Nacional de Estadísticas. https://www.ine.gob.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
- Mahmood, Q., & Muntaner, C. (2019). Theoretical underpinnings of state institutionalisation of inclusion and struggles in collective health in Latin America. *Global Public Health*, 14(6–7), 863–874. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/17441692.2018.1455886>
- McKinley, A., & Baltazar, P. (2005). Manual para la facilitación de procesos de incidencia política (1.ª ed.; Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos & Centro para el Desarrollo de Actividades de Población [CEDPA] [Eds.]). https://www.wola.org/wpcontent/uploads/2005/06/atp_manual_para_facilitacion_jun_05-1.pdf
- Ministerio de Salud de Chile. (2018). Plan nacional de cáncer 2018–2028. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf
- Ministerio de Salud (MINSAL). (s. f.-b). Ley Ricarte Soto. Recuperado el 14 de enero de 2026, de <https://leyricartesoto.minsal.cl/#/home>

Ministerio de Salud (MINSAL). (s. f.-c). Drogas oncológicas de alto costo (DAC). Recuperado el 14 de enero de 2026, de <https://www.minsal.cl/drogas-oncologicas-de-alto-costo-dac/>

Ministerio de Salud de Chile. (s. f.-a). ¿Qué es el GES? Recuperado el 14 de enero de 2026, de <https://www.minsal.cl/ges-augue-que-es-el-ges/>

Moysan, T., & Ródenas-Rigla, F. (2024). The Participatory Processes in Public Policy-Making: A scoping review. *Societies*, 14(12), 244. <https://www.mdpi.com/2075-4698/14/12/244/htm>

Organización Mundial de la Salud. (2022, 3 de febrero). Cáncer. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

OPS/OMS. (2020). Cancer profile 2020: Global burden of disease. www.paho.org

Saeed, R., Ahmed, F., Danish, S. H., et al. (2024). Video based educational intervention in waiting area to improve awareness about health screening among patients visiting family medicine clinics. *BMC Health Services Research*, 24, 818. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11143-4>

Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. Houghton Mifflin.

Superintendencia de Salud. (s. f.). Mecanismos de participación ciudadana. <https://www.superdesalud.gob.cl/orientacion-en-salud/mecanismos-de-participacion-ciudadana/>

Wilson, P. M., Farley, K., Thompson, C., Chambers, D., Bickerdike, L., Watt, I. S., Lambert, M., & Turner, R. (2015). Effects of a demand-led evidence briefing service on the uptake and use of research evidence by commissioners of health services: Protocol for a controlled before and after study. *Implementation Science*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/s13012-014-0199-4>