

RESUMEN EJECUTIVO

Serie de estudios sobre la sociedad civil organizada en cáncer

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

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

Resultados descriptivos

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

Antonia Roberts, BSc

Manuel Espinoza, PhD

Francisca Vezzani, MSc

María Isabel Matute, PhD

Carla Campaña, PhD

Alexandra Obach, PhD

CONTEXTO

El cáncer se ubica entre las principales causas de muerte en Chile. Su abordaje requiere un enfoque integral que considere no solo aspectos clínicos, sino también la participación activa de la sociedad civil en las decisiones sobre políticas y cobertura en salud.

En este contexto, el presente estudio 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.

Este estudio descriptivo busca mapear y caracterizar las organizaciones de la sociedad civil vinculadas al cáncer en Chile, identificando su estructura organizacional, roles, fuentes de financiamiento, estrategias de participación y necesidades de fortalecimiento. El propósito del estudio es generar información actualizada que permita comprender el ecosistema organizacional en torno al cáncer y contribuir al diseño de estrategias que potencien la participación ciudadana efectiva en las decisiones de salud pública relacionadas con esta enfermedad. Este resumen ejecutivo contiene solamente los análisis descriptivos iniciales del estudio.

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

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

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

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

METODOLOGÍA

DISEÑO

Se realizó un estudio cuantitativo observacional de corte transversal. Los estudios de corte transversal corresponden a investigaciones de tipo observacional cuantitativo que permiten estudiar prevalencia de enfermedades, determinar asociación entre variables y describir las características de una población en un momento y lugar determinado. Por otro lado, al ser de carácter descriptivo, sirven como insumo y evidencia preliminar para estudios de mayor complejidad metodológica, como estudios de cohortes.

UNIVERSO Y MUESTRA

El universo correspondió a todas las organizaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer que se encuentren inscritas y no inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a la salud (Ley Ricarte Soto N°20850) en el territorio nacional. Para el presente estudio, se trabajó con un muestreo no probabilístico. La muestra final con la que se trabajó correspondió a 68 organizaciones, con 1 observación por organización.

INSTRUMENTO

Se utilizó un cuestionario estructurado autoaplicado online que abordó: características sociodemográficas de los participantes, estructura organizacional, fuentes de financiamiento, roles y misión, estrategias de participación, colaboración con otros actores, necesidades de capacitación y recomendaciones para fortalecer la participación ciudadana, entre otros.

ANÁLISIS

Los datos cuantitativos se analizaron mediante estadística descriptiva, calculando frecuencias y porcentajes. Para las preguntas abiertas, los datos cualitativos se procesaron mediante análisis temático, con codificación abierta, agrupación en categorías y construcción de temas principales.

ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto fue sometido a aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina—Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo. Se implementó un consentimiento informado digital que permitió entregar información completa del estudio y registrar aceptación voluntaria de la participación.

RESULTADOS PRINCIPALES

RESULTADOS GENERALES

Los resultados del estudio muestran que las organizaciones de la sociedad civil vinculadas al cáncer participantes de la encuesta presentan, en términos generales, un alto grado de formalización jurídica y una estructura organizacional relativamente consolidada. Estas organizaciones cumplen roles centrales en el acompañamiento de pacientes y cuidadores, la educación y la sensibilización social sobre el cáncer, y han desarrollado diversas estrategias de participación e incidencia en espacios relacionados con la toma de decisiones en salud. No obstante, su participación se concentra mayoritariamente en mecanismos de carácter consultivo y no vinculante. En paralelo, se evidencia una alta disposición a fortalecer capacidades técnicas, organizacionales y de incidencia, lo que refleja tanto una valoración positiva de la participación ciudadana como el reconocimiento de brechas estructurales que limitan su impacto efectivo en la gobernanza del sistema de salud.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1: IDENTIFICAR EL TIPO DE AGRUPACIÓN, LA ESTRUCTURA GENERAL Y EL GRADO DE FORMALIDAD JURÍDICA

El estudio evidencia que las organizaciones participantes corresponden principalmente a agrupaciones de pacientes y cuidadores, muchas de las cuales cuentan con una trayectoria relevante, con varios años de funcionamiento continuo.

Predominan figuras organizacionales formales, especialmente fundaciones y organizaciones de la sociedad civil, con altos niveles de institucionalización expresados en la existencia de directorios formales, estatutos y personalidad jurídica vigente.

Sin embargo, pese a esta formalización, la capacidad operativa de las organizaciones se sostiene mayoritariamente en el trabajo voluntario, dado que solo una proporción menor dispone de personas remuneradas.

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

Característica (n = 68)	n	%
Antigüedad		
1 año o menos	6	8,8
2 a 4 años	30	44,1
5 años o más	32	47,1
Descripción de la agrupación		
Fundación	28	41,2
Organización de la sociedad civil	26	38,2
Corporación	9	13,2
Organización sin fines de lucro	3	4,4
Otra	2	2,9
Directorio		
Tiene	66	97,1
No tiene	2	2,9
Estatutos		
Tiene	61	89,7
Está en desarrollo	3	4,4
No tiene	3	4,4
No sabe/ no responde	1	1,5
Personalidad jurídica		
Tiene	61	89,7
Está en trámite	4	5,9
No tiene	3	4,4

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

OBJETIVO 2: DESCRIBIR LOS PRINCIPALES ROLES, VISIÓN/MISIÓN Y METAS DECLARADAS

En relación con los roles, las organizaciones cumplen principalmente funciones de sensibilización y educación sobre el cáncer, acompañamiento directo a pacientes y cuidadores, y desarrollo de actividades orientadas al bienestar integral.

Tabla 2. Principales roles que cumplen las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

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

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

La misión declarada por las agrupaciones refleja una concepción amplia y humanizada del cáncer, que trasciende el ámbito clínico y se orienta a suplir deficiencias del sistema de salud mediante apoyo emocional, social, educativo y material.

Asimismo, las metas expresan una proyección que va más allá del apoyo individual, incorporando objetivos de incidencia política, educación comunitaria, articulación con otros actores, visibilización social y fortalecimiento de la gestión organizacional, lo que da cuenta de una progresiva construcción de capacidad de acción colectiva.

Tabla 3. Tipos de metas declaradas por agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

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

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

OBJETIVO 3: CARACTERIZAR EL REGISTRO FORMAL, LAS ESTRATEGIAS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL Y LA COOPERACIÓN EN DECISIONES SOBRE COBERTURA EN SALUD

Una proporción significativa de las organizaciones participa en registros e instancias formales impulsadas por la autoridad sanitaria, particularmente aquellas asociadas a la Ley Nacional del Cáncer y a los Consejos de la Sociedad Civil. Asimismo, la mayoría ha participado en reuniones, consultas o espacios de discusión vinculados a políticas públicas y decisiones sobre cobertura en salud, tanto con autoridades como con otras organizaciones.

Las estrategias de incidencia más utilizadas incluyen campañas de sensibilización dirigidas a la población general y a tomadores de decisión, la presencia en medios de comunicación y la participación en mesas de trabajo institucionales. En cuanto a la cooperación, las organizaciones mantienen vínculos frecuentes con otras agrupaciones, principalmente para el desarrollo de actividades conjuntas y el intercambio de experiencias, observándose en menor medida la construcción de agendas estratégicas compartidas de largo plazo.

Tabla 4. Estrategias de incidencia pública ejecutadas por las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

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

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

Tabla 5. Objetivo del vínculo con otras agrupaciones de la sociedad civil por parte de las agrupaciones con trabajo en cáncer, Chile 2025

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

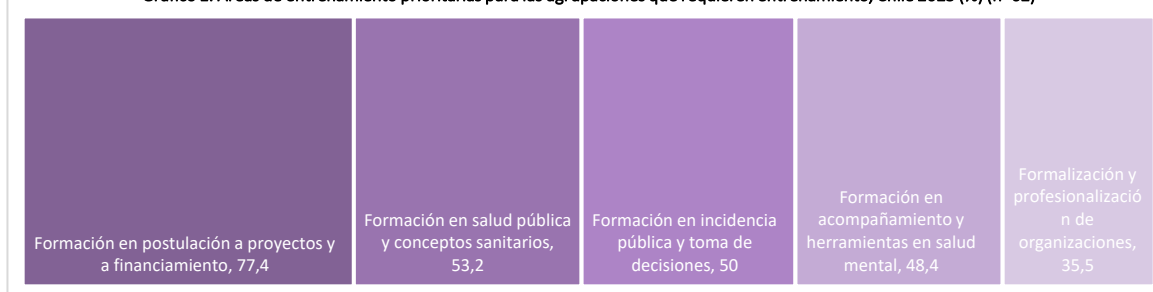
Fuente: elaboración propia en base a encuesta a representantes de agrupaciones sociales.

OBJETIVO 4: RECONOCER NECESIDADES DE ENTRENAMIENTO, APOYO DE GESTIÓN Y FORTALECIMIENTO DE LA COOPERACIÓN

Si bien una parte importante de las organizaciones ha accedido previamente a instancias de capacitación formal, los resultados evidencian una demanda ampliamente mayoritaria por nuevos procesos de entrenamiento y fortalecimiento de capacidades.

Las principales necesidades identificadas se concentran en la formulación de proyectos y el acceso a financiamiento, la adquisición de conocimientos en salud pública y alfabetización sanitaria, el fortalecimiento de capacidades para la incidencia en políticas públicas y la incorporación de herramientas de apoyo en salud mental. Estas necesidades reflejan tanto las exigencias técnicas de la participación en espacios de decisión como las tensiones asociadas al trabajo voluntario y al desgaste de los liderazgos. En términos de implementación, se observa preferencia por formatos virtuales o híbridos y por capacitaciones periódicas o adaptadas a necesidades específicas.

Gráfico 1. Áreas de entrenamiento prioritarias para las agrupaciones que requieren entrenamiento, Chile 2025 (%) (n=62)



OBJETIVO 5: RECOMENDACIONES PARA POTENCIAR LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN CÁNCER

Las recomendaciones derivadas de los resultados enfatizan la necesidad de avanzar desde mecanismos predominantemente consultivos hacia formas de participación más sustantivas y vinculantes, que permitan un mayor reconocimiento del rol de la sociedad civil en la toma de decisiones en salud. En este contexto, se plantea la importancia de fortalecer la participación ciudadana mediante estrategias que consideren financiamiento para la participación, descentralización territorial de los espacios de decisión, formación técnica diferenciada y mecanismos sostenidos de articulación interorganizacional.

Tabla 6. Síntesis de recomendaciones para la participación ciudadana efectiva en Cáncer en Chile

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

REFLEXIONES FINALES

Los resultados del estudio muestran que las organizaciones de la sociedad civil vinculadas al cáncer en Chile se han consolidado como actores relevantes en el contexto del Plan Nacional del Cáncer. Estas organizaciones cumplen un rol que trasciende el apoyo asistencial, incorporando funciones de acompañamiento integral, educación, sensibilización social e incidencia en políticas públicas. Sin embargo, la participación en la gobernanza del sistema de salud se concentra mayoritariamente en mecanismos de carácter consultivo, lo que limita su capacidad de influir de manera efectiva en decisiones sustantivas sobre cobertura y priorización sanitaria.

El estudio evidencia que una participación ciudadana más efectiva requiere condiciones habilitantes que actualmente no se encuentran plenamente garantizadas. Entre estas se identifican la necesidad de acceso oportuno a información técnica, fortalecimiento de capacidades técnico-políticas, disponibilidad de recursos financieros para sostener la participación y reconocimiento del conocimiento experiencial de pacientes y organizaciones como un insumo legítimo en los procesos decisionales. Se plantea la importancia de avanzar hacia mecanismos de participación más activos y vinculantes, que permitan una mayor redistribución del poder en la toma de decisiones en salud.

Finalmente, los resultados muestran que la participación ciudadana en cáncer presenta desafíos relevantes desde una perspectiva de equidad. La concentración territorial de las organizaciones, el alto nivel educacional de sus representantes y la dependencia del autofinanciamiento sugieren la existencia de barreras estructurales para la inclusión de organizaciones de zonas rurales, regiones extremas o en etapas tempranas de desarrollo. Se releva la necesidad de implementar estrategias orientadas a una participación más equitativa, tales como la descentralización territorial de los espacios de participación, el financiamiento de los costos asociados a participar y el fortalecimiento diferenciado de capacidades organizacionales.