

Síntesis de barreras y recomendaciones de mejora para la participación en decisiones sobre cobertura en salud de parte de organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer (PNC)

Santiago, 2024

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.

En este resumen, se incluyen las principales barreras y desafíos identificados por los entrevistados para la participación ciudadana en salud, y en particular en relación al cáncer en Chile. A su vez, se agregan recomendaciones para la participación en salud desde la voz de líderes de organizaciones, académicos, tomadores de decisión y políticos. Por último, se incorporan recomendaciones entregadas por académicos, tomadores de decisión y políticos, sobre el rol que ellos deben cumplir para potenciar la participación social en salud.

Barreras y desafíos para la participación ciudadana

Desde la voz de la sociedad civil, tomadores de decisión, políticos y académicos

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.

Los participantes identifican que la sociedad civil se ha desencantado con las instancias de participación, ya que no observan avances en relación a las necesidades que visibilizan. A su vez, las diversas formas de trabajo generan distancia entre las agrupaciones. Nombran 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.

2. Organizaciones no son validadas como actor relevante

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. Observan que los prejuicios respecto a los vínculos con políticos y la industria farmacéutica, perjudican a las organizaciones para consolidarse como actores válidos ante los espacios de toma de decisión.

3. Baja incorporación de agrupaciones de regiones

Existen mayores dificultades para las organizaciones de regiones para acceder a espacios de toma de decisión y a información.

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 desde el MINSAL no se han establecido reuniones regulares de trabajo con las agrupaciones.

5. Agotamiento líderes o representantes

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.

6. Criterios para invitar a organizaciones a espacios de toma de decisión

Advierten que se invita a organizaciones por su visibilidad, más que por la trayectoria y experiencia que tienen. En este sentido, se percibe que estos criterios pueden generar que se pierda el aporte de agrupaciones que pueden ser muy valiosos.

También, 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.

7. Capacitaciones para profesionalización de agrupaciones

Los entrevistados identifican la necesidad de formación dentro de las agrupaciones, con el fin de obtener conocimientos sobre políticas públicas que permitan comprender mejor las discusiones que se dan en los espacios de toma de decisión sobre salud y cáncer, potenciando la participación e incidencia en lo que se discute.

Desde la sociedad civil se plantea que mediante capacitaciones a los líderes de agrupaciones, pueden extender los conocimientos y formación a otras personas para que actúen como “agentes de cambio”.

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. Se establece que la falta en la realización de las tareas de la Ley afecta la legitimidad de ésta.

Recomendaciones para la participación ciudadana en salud

Desde la voz de la sociedad civil, tomadores de decisión, políticos y académicos

1. Capacitar para profesionalización de agrupaciones

Los entrevistados concuerdan en que un aspecto relevante es la educación y formación de la sociedad civil para potenciar sus capacidades previas y entregar nuevas herramientas para la participación. Identifican principalmente tres ámbitos: a) el sistema de salud en Chile y cómo funciona, b) abogacía y c) ética.

2. Promover el trabajo conjunto entre organizaciones

Se sugiere la creación de espacios formales de encuentro entre las agrupaciones para generar consensos y priorizaciones conjuntas sobre necesidades y propuestas, para ser presentadas en instancias de toma de decisión. Estos espacios de trabajo debiesen ser sostenidos y constantes en el tiempo.

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. 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. Los participantes sugieren implementar un proceso de seguimiento por parte de políticos y tomadores de decisión hacia las agrupaciones, quienes deben tomar el rol de acompañar y mantenerlas informadas.

4. Catastro de organizaciones para entregar apoyo

Se identifica la importancia de realizar un catastro o mapeo de organizaciones a nivel nacional, desde la institucionalidad, para lograr mayor equidad en la representación de las agrupaciones en las instancias de participación. 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 con las iniciativas del Estado.

5. Promover la descentralización mediante mesas de trabajo territoriales

Los participantes sugieren generar mesas de trabajo en regiones para levantar la realidad de cada territorio. A su vez, proponen que exista una entidad encargada de dar seguimiento al trabajo en torno al cáncer o enfermedades catastróficas por región.

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

Desde la voz de tomadores de decisión, políticos y académicos

1. Potenciar participación ciudadana desde el Estado

Los entrevistados establecen que desde sus roles deben posicionar la importancia de potenciar la participación ciudadana desde el Estado y de hacer que las instancias que ya existen sean efectivamente participativas. Se plantea como una responsabilidad impulsar que las agrupaciones formen parte de las mesas de trabajo no en un rol de invitados, sino que de agentes claves.

2. Trabajar en la percepción sobre la participación

Establecen la relevancia de trabajar en la percepción que tienen los distintos actores sobre la participación, enfocando su relevancia en la construcción de democracia mediante el desarrollo de una participación equitativa y justa. En esta línea, indican que es relevante trabajar en la percepción que observan existe en el Estado, de que las organizaciones sólo exigen y protestan.

Desde la vereda de la academia, se plantea que tienen un rol relevante en generar investigación que muestre el valor de la participación ciudadana.

3. Resolver tensión entre autoridades y organizaciones vinculadas a la industria farmacéutica

En línea con el punto anterior, los participantes sostienen que se debe dejar el estigma que existe desde las autoridades con relación a las organizaciones que trabajan con farmacéuticas. Se sugiere resolver este aspecto mediante la creación de un marco regulatorio de buenas prácticas y mecanismos de transparencia.

Desde la academia, establecen que pueden aportar en la facilitación de conversaciones entre los actores, donde prevalezca el intercambio de propuestas.

4. Generar capacitaciones para la profesionalización de las organizaciones

Los académicos indican que desde la academia y la investigación científica pueden aportar al fortalecimiento interno de las organizaciones mediante la entrega de competencias en abogacía.

Cierre

El estudio evidenció una amplia gama de actores implicados en los procesos de participación ciudadana en cáncer, desde distintas veredas. Respecto a aquello, resulta fundamental reconocer que todos los involucrados, ya sean organizaciones, académicos, políticos o tomadores de decisión, tienen un rol y responsabilidad en hacer de la participación ciudadana un ámbito más equitativo, transparente y justo. Para aquello se deben potenciar los espacios de formación y actualización para cada actor desde sus respectivos roles.

Agradecimientos

A las organizaciones, políticos, tomadores de decisión y académicos que participaron del estudio, compartiendo sus experiencias, conocimientos y recomendaciones para generar una participación más equitativa y justa en las tomas de decisiones en salud.