



# Rol de las Organizaciones de la Sociedad Civil para la Participación en decisiones sobre cobertura en salud en Cáncer

Obach, A<sup>1,2.</sup>, Cabieses, B<sup>1,2.</sup>, Vezzani, F<sup>1,2.</sup>, Roberts, A<sup>1,2.</sup>, Campaña, C<sup>3.</sup>, Espinoza, M<sup>2.</sup>

1. Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina, Centro de Salud Global Intercultural, CeSGI, Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile.

2. Centro para la Prevención y Control del Cáncer (CECAN).

3. Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina, Doctorado Ciencias e Innovación en Medicina, Centro de Salud Global Intercultural, CeSGI, Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile  
Proyecto financiado por proyecto FONDAP 152220002, ANID.



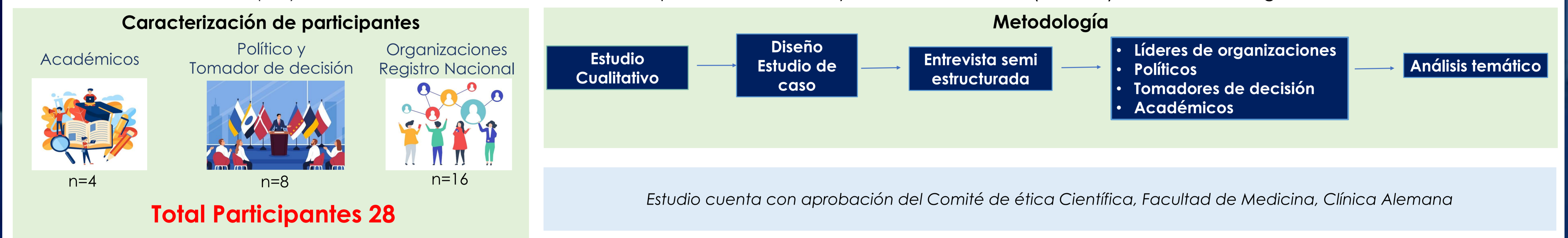
## Introducción



El cáncer es actualmente reconocido como la principal causa de muerte en el país. En el año 2020 se promulgó la Ley Nacional del Cáncer, que establece un marco normativo para la planificación y ejecución de diversas acciones y políticas orientadas a revertir esta situación. Dentro de los principios que orientan esta Ley se encuentra el de participación de la Sociedad Civil, cuyo fin es fomentar la participación ciudadana y de las organizaciones. La participación ciudadana es reconocida como derecho humano en distintas declaraciones del derecho internacional. Chile tiene una historia reciente de participación en salud en la Ley de Garantías explícitas en Salud y en la Ley Ricarte Soto. Actualmente, si bien el Plan Nacional del Cáncer (PNC) incorpora el principio de participación de la sociedad civil, no precisa de qué forma se ejecuta, más allá de la incorporación de tres representantes. **Objetivo: Conocer la percepción del rol, barreras y oportunidades de la 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 en el marco de la participación ciudadana propuesta en el PNC.**

## Materiales y Métodos

Estudio enmarcado en proyecto FONDAP 152220002, ANID "Centro para la Prevención y Control del Cáncer (CECAN)". Línea 4: Investigación en Política Sanitaria.



## Resultados

**ROLES**

**Según Académicos**

- Asistencia clínica
- Asistencia Administrativa
- Acompañamiento
- Educación en oncología médica
- Investigación científica
- Decisiones de salud pública
- Abogacía
- Empoderamiento al paciente y familia
- Entrega de información sobre Ley Ricarte Soto
- Entrega de información sobre el DAC
- Educación en prevención

**Según Políticos y tomadores de Decisión**

- Asistencialismo
- Abogacía
- Decisiones en salud
- Político
- Educar a pacientes
- Liderazgo político
- Social
- Visibilizar
- Contención
- Apoyo

**BARRERAS EN LA PARTICIPACIÓN**

- Académicos identifican como barreras la **falta de claridad de los procesos de toma de decisión**, lo que puede generar competitividad entre organizaciones. A esto se suma una **ausencia de definición respecto al nivel de participación de las agrupaciones y si esta será vinculante**. A su vez, se identifica como barrea la poca formación de líderes de organizaciones en abogacía.
- Políticos y tomadores de decisión indican que una barrera importante es la **centralización de los espacios de toma de decisión en Santiago**. Relevan la importancia del territorio y de la educación para fomentar la participación ciudadana, la cual señalan es escasa en torno a la salud y la toma de decisión. Además, señalan problemas en el acceso y divulgación de la información de manera transparente a la ciudadanía.
- Las agrupaciones advierten como barrera la **poca unión entre organizaciones**, por lo que se generan esfuerzos individuales que no tienen el mismo impacto que tendrían si trabajaran de manera colaborativa. A esto se suma la **falta de información y formación**, en particular la abogacía. Estos elementos generan, a juicio de los líderes de organizaciones, poco avance del PNC, donde además indican que **hay poca comunicación con las agrupaciones en general**.

**OPORTUNIDADES**

- Académicos plantean importancia de abordar la existencia de conflictos de interés **transparentando los recursos económicos** que se involucran en las relaciones, y la oportunidad de **sistematizar lo que ya existe en términos de organizaciones y participación**. Además, plantean necesidad de **fortalecer las competencias de agrupaciones** para participar en los debates.
- Políticos y tomadores de decisión señalan importancia de **mejorar las instancias de participación previamente existentes a través de la aplicación de normas y procedimientos claros**, y rutas de acción. También señalan la relevancia de transparentar los financiamientos y **profesionalizar las agrupaciones en miras de construir agendas colectivas amplias**, potenciando vínculos de agrupaciones con otros actores como academia.
- Las agrupaciones plantean como oportunidad iniciar **mapeando los mecanismos existentes en participación para ver oportunidades de mejora y las acciones de las agrupaciones existentes**. A su vez, plantean la importancia de transitar hacia su incorporación en **espacios vinculantes**, para lo cual se necesita **mejorar la distribución de recursos, de información y potenciar a las agrupaciones más jóvenes y pequeñas**.

*"hacer un poco que la experiencia de cáncer sea menos dura, atendiendo sobre todo los aspectos de acompañamientos y aquellos aspectos que de repente no están cubiertos por el ges" E1 OP\_NR*

*"Esa perspectiva, ese conocimiento, esa vivencia, esa percepción de la realidad, esa urgencia de la necesidad es única e irremplazable" E2\_Ad*

## Conclusión

- Existen **diversas visiones** sobre el rol de las organizaciones y su participación en la toma de decisiones en salud, no obstante, los distintos actores sociales coinciden en la importancia de **involucrar a la sociedad civil organizada en los procesos de toma de decisión**.
- Es necesario crear **espacios de participación** con mirada **territorial y de equidad** en participación a lo largo de todo el país.
- Importancia de propiciar **espacios de dialogo** donde se legitimen el conocimiento y rol de las agrupaciones.
- Se observan **diferencias en torno a cómo debiese ser esa participación** y el nivel de involucramiento, donde algunos tienen una visión que se mantienen en un nivel informativo y otros en un nivel más vinculante de la participación.
- Una **barrera** importante es la **segregación** que existe actualmente entre organizaciones que trabajan en torno al cáncer, lo que deriva en que se generen esfuerzos individuales en diversas direcciones, lo que ententece posibles avances en el PNC.
- Relevancia de generar mecanismos claros de participación** junto con una normativa sobre las formas de trabajo y plazos, con el fin de facilitar la comprensión por parte de los distintos actores del contexto en el que se generarán las conversaciones.
- Oportunidad** de potenciar la participación mediante procesos de **socialización de información** de manera transparente y de formación, en particular de **advocacy** para el manejo de las dinámicas de los espacios de discusión y toma de decisión.

## Referencias

