



“Tercer Sector, Salud y Cáncer”

“El desafío de la sociedad civil, en el contexto de las alianzas”

Investigación llevada a cabo al interior del Nodo Alianzas Público Privadas y Sociedad Civil, Foro Nacional de Cáncer (FNC).¹

INFORME FINAL PRELIMINAR

1

Documento interno, versión preliminar, circulación restringida

Luz Eugenia Cereceda Troncoso, Marcela Jiménez de la Jara

Santiago, diciembre de 2013.

¹ A partir del documento de trabajo, “FORO NACIONAL DEL CÁNCER: COOPERACIÓN PÚBLICO PRIVADA PARA ENFRENTAR EL CÁNCER EN CHILE, MEDIANTE UNA POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL”. Salud Pública, U.C. Santiago, Chile, julio 2012.

SUMARIO

Contenido

Introducción	1
I. Fundamentación y marco de referencia	2
1.1. Cambio en los paradigmas en materia de políticas sociales, alianzas y entidades sin fines de lucro	2
1.2. ¿Qué es Sociedad Civil?	7
1.3. ¿Por qué Sociedad Civil?	7
1.4. Tercer sector, inclusión y control del cáncer.....	11
1.5. ¿Filantropía transformadora o caridad?	13
1.6. Experiencia internacional. La metáfora de la “malignidad”	23
1.7. La experiencia nacional	27
II. Metodología de la Investigación	29
III. Resultados	30
3.1. Aproximación	30
3.1.1. Antecedentes.....	30
3.1.2. Caracterización de las instituciones	31
3.1.3. Objetivos institucionales de las organizaciones y actividades que realizan.....	35
3.1.4. Redes.....	44
3.1.5 Factores que limitan y potencian el desempeño de las instituciones estudiadas....	47
3.1.6 Factores que permitirían potenciar el desempeño de las instituciones	51
3.1.7 Mecanismos para incentivar el apoyo del sector empresarial.....	54
3.1.8 Mecanismos para potenciar el apoyo de la ciudadanía y comunidades	55
3.1.9 Apoyos que requerirían de parte del Estado.....	56
3.1.10 Diagnóstico y propuestas a futuro para las ONG que trabajan en el área.....	58
IV Conclusiones	62
V. Bibliografía	65

VI. Anexos.....	70
6.2 PROYECTO Estudio Propuesto al Foro Nacional del Cáncer.....	<u>73</u>
6.3 Encuesta Actores ligados al área del cáncer.....	<u>78</u>
<u>6.4 Talleres.....</u>	<u>90</u>
6.5 Relaciones entre objetivos y limitaciones.....	92

Introducción

El presente estudio acerca de las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer tiene por objeto indagar en las características, roles y funciones, limitaciones, así como en sus potencialidades. Para ello, se elabora primeramente un marco referencia en que se detallan los cambios en las políticas sociales que han impulsado a este sector. Por una parte, se hace una breve síntesis del cambio de paradigma en materia de políticas sociales y el rol de que cabe a la sociedad civil en el nuevo contexto. Continúa con los problemas y prejuicio que hay respecto al término filantropía haciendo hincapié en la diferencia entre filantropía transformadora y caridad, para luego dar cuenta acerca de la experiencia internacional y nacional del rol que cumple el denominado tercer sector en el área del cáncer.

La segunda parte del estudio tiene por objeto indagar como la implementación del nuevo paradigma de las políticas sociales en Chile, ha dado paso al protagonismo de otros actores en materia de desarrollo social, y en particular a las organizaciones sin fines de lucro en el área del cáncer. En primer término se hace una caracterización de las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en esta área; luego se indaga en las funciones que desempeñan en materia de cáncer y las redes que establecen entre ellas mismas y con el empresariado y la sociedad civil. Un tercer objetivo es conocer los problemas y limitaciones que enfrentan las instituciones en el desempeño de sus funciones y los factores que les permitirían mejorar su labor. Por último, se dan recomendaciones para potenciar este sector que es central en el nuevo marco de las políticas sociales.

La metodología con la cual se enfrentó el estudio fue diversa y múltiple. La parte teórica y de experiencia internacional y nacional se obtuvo mediante revisión bibliográfica y de información en Internet. La caracterización, funciones y redes que tienen las organizaciones sin fines de lucro, se obtuvo a través de una encuesta enviada por internet a 45 organizaciones catastradas por diversos medios, de las cuales respondieron por esta vía, solo nueve. Dada la baja respuesta obtenida se completó la información con entrevistas presenciales realizadas por las propias

investigadoras a seis instituciones, lo que permitió abarcar a quince instituciones, en su mayoría de la Región Metropolitana, así como profundizar en diversos aspectos relativos a limitaciones, potencialidades y sugerencias. Para confeccionar el instrumento vía internet con el máximo de preguntas cerradas, se realizó una entrevista grupal a los representantes de instituciones que participan en el Nodo de Colaboración Público-Privada acerca de las limitaciones y factores que podrían potenciar sus ONG, instancia en que se obtuvo importante información acerca de estos temas.

I. Fundamentación y marco de referencia

1.1. Cambio en los paradigmas en materia de políticas sociales, alianzas y entidades sin fines de lucro

Nuevos paradigmas de las políticas sociales atribuyen hoy en día un status diferente al Estado, dando paso al protagonismo de otros actores en materia de desarrollo social. Es el caso del Tercer Sector y más concretamente de las Organizaciones Privadas sin Fines de Lucro y con Fines Públicos².

De allí que, relacionando las variables “modelos de desarrollo” y “políticas sociales” y tras advertir que “los modelos constituyen simplificaciones estilizadas de los rasgos que caracterizaron a diversas etapas del desarrollo”³, el sociólogo Rolando Franco aclara que, “cada uno lleva implícita o explícita una concepción de la cuestión social”⁴.

² Ver de Rolando Franco, el artículo “Paradigmas de la política social en América Latina”. Revista CEPAL N° 58, Sgto., Chile, abril 1996. Ver además de Jorge Nef, “Paradigmas emergentes en políticas sociales: una perspectiva para el análisis comparativo de políticas públicas”; en Revista Chilena de Administración Pública, Estado, Gobierno y Gestión Pública, Sgto., Chile, diciembre 1995. Estas reflexiones formaron parte de una ponencia presentada en Brasil en un encuentro de ISTR-LAC, en 1998

³ Franco, op.cit., p. 10.

⁴ Ibid, p. 10.

Variables de corte económico y sociológico orientan la descripción que Franco hace sobre tres períodos o etapas en la evolución histórica de América Latina, advirtiéndole además que como es obvio, no se trata de evoluciones cronológicas lineales sino que por el contrario tanto a nivel regional latinoamericano, como al interior de cada país en particular, se observa aquello de la "asincronía" del desarrollo, coexistiendo en forma superpuesta, rasgos de un período y de otro. Tras estas nuevas advertencias el autor describe las tres etapas mencionadas;⁵ estas son: las de "crecimiento hacia afuera", la de "sustitución de importaciones" y la "posterior al ajuste", asociándolas como se decía, con enfoques diferentes de la "cuestión social".

Tras la caracterización de las tres etapas mencionadas, el autor sostiene que "es posible distinguir dos paradigmas de políticas sociales; uno originado en la fase de sustitución de importaciones, todavía vigente y dominante y otro que se haya en ciernes, que es el emergente"⁶. Al respecto y a través de una serie de dimensiones, el autor analiza la cuestión social en ambos paradigmas, estipulando a manera de síntesis, lo siguiente:

En materia de **"institucionalidad"** se contraponen (a) a la "responsabilidad estatal", la "pluralidad de sectores", dando paso a los privados con criterio comercial, como es el caso de las Instituciones de Salud Previsional y las Asociaciones de Fondos Previsionales, así como a las organizaciones de la Sociedad Civil o a lo que el autor llama, el mundo filantrópico o voluntario. Comenta además, sobre la gran importancia mundial de las ONG, en materia social destacando que en algunos países manejan más recursos que el propio Estado. (b) Al "centralismo" de otrora, se contraponen la "descentralización", argumentándose como positivo en esta última tendencia, la generación de un mayor consenso derivado de la participación. Por otra parte, la descentralización, garantiza control de las burocracias, así como,

⁵ Para mayor información y detalles sobre estas tres etapas de la historia económica de nuestra región y de nuestro país en particular, ver el documento original de Franco, así como la ponencia presentada en Brasil en 1998 por Marcela Jiménez, pp.5 y 6.

⁶Ibíd., p. 12.

cálculos más fáciles de los costos y beneficios de las acciones que se realizan. A las ventajas de este proceso, se estipulan también desventajas, siendo las más relevantes, aquellas relacionadas con los riesgos de diferencias entre localidades en materia de recursos.

Proceso de decisiones. A la "lógica burocrática" del paradigma dominante se contrapone, la "lógica de proyectos". Así la concepción tradicional de que el Estado es el depositario de la verdad, es reemplazada por otra que se basa en el postulado de que "la capacidad de innovación se encuentra diseminada en la sociedad"⁷.

Financiamiento: a) "Fuentes de Recursos". A la concepción tradicional "estatista", que considera que las políticas sociales se financian con fondos públicos, se contrapone la del multifinanciamiento o el de la "cofinanciación". Así, en la medida que en lo social hay otros actores (Segundo y Tercer Sector), es también lícito esperar que estos generen recursos de distinto orden. Por otra parte, los beneficiarios o usuarios deben también cofinanciar en la medida de sus posibilidades, ya que como lo plantea Franco, "lo que no cuesta no vale". El riesgo, sin embargo de esta concepción, es la marginación en lo social de los que tienen menos. De acuerdo con, b) la "asignación de recursos", existen en este marco de referencia, las opciones polares de subsidio a la oferta o subsidio a la demanda; así en el paradigma emergente, el Estado subsidia al beneficiario, para que compre el bien que estime conveniente; esta fórmula requiere de la existencia de más de un oferente estipulándose con esto una teórica libertad de opción, la que no siempre se materializa en la práctica por falta de información.

Objetivo: Universalismo de la Oferta, versus Universalidad de la Satisfacción: a la oferta homogénea abierta a todos existente en el paradigma dominante, se

⁷ Resulta de especial relevancia aludir aquí a la importancia creciente de los fondos de inversión social en América Latina, los que a juicio de algunos autores, surgieron para paliar los efectos de las políticas de estabilización y ajuste estructural (ver el artículo sobre el tema, de Gabriel Siri, en Revista de la CEPAL N° 59, de agosto de 1996). En la misma lógica y refiriéndose a políticas sociales para el sistema escolar, Cox (1994) contrapone a las regulaciones burocrático-administrativas, las emergentes regulaciones por incentivos, información y evaluación.

contrapone la universalidad de la satisfacción de las necesidades de las personas; esto se basa en el principio de equidad y de discriminación positiva, hacia quienes son socioeconómicamente, desiguales.

Criterio de prioridad en la expansión del sistema: En el paradigma dominante, la cobertura se expande desde arriba hacia abajo y según se disponga de recursos; en el paradigma emergente, se opta por favorecer a los más necesitados para lo cual se precisa de la "focalización".

Población beneficiaria: Para el paradigma dominante, ésta fue aquella que logró ejercer presión sobre el Estado, la que no siempre era la que tenía más necesidades. El emergente, por el contrario, se concentra en los más necesitados, ya que es la única manera de conseguir la equidad.

Enfoque: Medios, versus fines. A juicio de Franco, el paradigma dominante se sitúa más bien en aumentar la cobertura general de los servicios y en la inversión en la infraestructura social, asignando recursos, según el presupuesto histórico. El emergente, por el contrario, valoriza fuertemente el problema del impacto de las políticas sociales, enfatizando por ende, todo aquello que guarde relación con las mediciones de costo impacto y situándose más bien en los logros que en los medios o instrumentos.

Indicador utilizado: Gasto público social, versus relación costo-impacto. La gran crítica a la utilización del gasto público como indicador de medición de mayor o menor progreso en lo social existente en el paradigma tradicional, es que se tiende a valorar positivamente el costo de la burocracia pública y no el gasto social efectivo, que llega a los sectores más pobres de la población. De allí que, el paradigma emergente, "insiste en la necesidad de indicadores relacionados con cada programa específico"⁸. Por esta razón opta por la utilización de la relación costo-impacto, a fin de discriminar realmente si se están optimizando los recursos.

⁸ Ibíd., p. 20.

La conclusión más significativa, acuñada por Franco, es que si bien es cierto se observa hoy en día una apreciación más peyorativa hacia el paradigma tradicional, eso no significa que debamos subestimar sus aciertos. De allí que, nos recomienda "una combinación de lo mejor de ambos paradigmas, para un resultado más eficiente y eficaz"⁹.

Sin duda que es este un interesante y creativo esfuerzo de síntesis, de indudable validez para comprender lo que está ocurriendo en el **sector salud, y específicamente en las entidades privadas abocadas al control del cáncer.**

En lo que a estos temas se refiere, surgen los siguientes alcances:

Rol de la Institución privadas sin fines de lucro, en el período de "crecimiento hacia afuera", como sustituto del Estado, en algunas funciones sociales. Por otra parte, en un contexto de "pluralidad de subsectores" en lo social enfatizado en el paradigma emergente, aflora la importancia creciente de las organizaciones de la Sociedad Civil o del Tercer Sector en el ámbito de la salud. En este prisma, se releva la capacidad de innovación para sobrevivir, requiriéndose de destrezas individuales e institucionales para acceder y licitar recursos en concursos competitivos, nacionales e internacionales.

Ahora, algunas reflexiones en relación a lo que se entiende por "sociedad civil", un tema de gran vigencia hoy en día tanto en la región latinoamericana como en el mundo dado la irrupción de "los indignados" que reclaman sus derechos, con especial ahínco en lo que se refiere a **salud**¹⁰ y a educación.

⁹ Ibíd., p. 21.

¹⁰ Así lo demuestran diversas fuentes. Ver entre otras, una de las últimas Encuesta de Opinión del Centro de Estudios Públicos CEP, cuya ficha técnica es la siguiente:

UNIVERSO QUE SE INCLUYE Población de 18 años y más (urbana y rural) residente a lo largo de todo el país (se excluye Isla de Pascua). **COBERTURA DEL UNIVERSO:** Toda la población del país en base al Censo de 2002 (se excluye Isla de Pascua). **MUESTRA** 1.471 personas fueron entrevistadas en sus hogares, en 151 comunas del país. El método de muestreo fue estratificado (por región y zona urbana/rural), aleatorio y probabilístico en cada una de sus tres etapas (manzana-hogar-entrevistado). No se utilizaron reemplazos. El nivel de respuesta logrado, con sujetos originales, fue de 79%. **INSTRUMENTO** Entrevistas individuales cara a cara, basadas en un cuestionario estructurado. **FECHA DE TERRENO:** La recolección de datos se efectuó entre el 13 de Julio y el 18 de Agosto de 2013 www.cepchile.cl/1_5349/doc/estudio_nacional_de_opinion_publica_julio-agosto_2013

Tal instrumento de detección de la opinión pública señala que: "Las principales preocupaciones ciudadanas son delincuencia, salud y educación". En: <http://www.cooperativa.cl/noticias/pais/politica/encuestas/nueva-encuesta-cep-marca-la-recta-final-de-las-elecciones/2013-08-29/111200.html>

1.2. ¿Qué es Sociedad Civil?

El “Centro para la Sociedad Civil” de la “*London School of Economics and Political Sciences*”, de la Universidad de Londres, considera el concepto de Sociedad Civil como localizado estratégicamente en las dimensiones transversales de las líneas más importantes del desarrollo intelectual de las ciencias sociales.¹¹

Teniendo conciencia de la diversidad del concepto, construyeron la siguiente “definición de trabajo”, la que en ningún caso puede ser interpretada en forma rígida:

*“La sociedad civil se refiere a un conjunto de instituciones, organizaciones y conductas, situadas entre el estado, el mundo de los negocios y la familia. Específicamente, esto incluye organizaciones voluntarias y sin fines de lucro de diferentes tipos, instituciones filantrópicas, movimientos sociales y políticos, otras formas de participación social e involucramiento y los valores y patrones asociados con ellas.”*¹²

7

1.3. ¿Por qué Sociedad Civil?

Tras esta interrogante y la pregunta de ¿por qué este repentino interés mundial por esta temática?, la misma fuente acota que si bien es cierto el término estuvo en boga durante los siglos 18 y 19, cayendo posteriormente en desuso e interesando sólo a los historiadores, hoy en día cobra de nuevo relevancia. Esto, porque durante mucho tiempo, los científicos sociales creían que nosotros vivíamos en un mundo separado en dos secciones: la economía y el mercado por una parte y el Estado y el gobierno por el otro. Así, las grandes teorías, hablaban de estos dos mundos y virtualmente todas las energías estaban dedicadas a

¹¹ Ver: www.lse.ac.uk/depts/ccs

Ver además de Helmut K. Anheier “Organizational Theory and the Non-profit Form”; Proceedings of a seminar series at the LSE Centre for Civil Society. Report 2º, CCS, London School of Economics and Political Science. Londres 2001.

¹² www.Ibidem.

explorar los dos complejos institucionales del mercado y del Estado. Nada más parecía importante.

Continúa la misma fuente reflexionando que, la “sociedad” fue empujada hacia lo marginal, llegando últimamente a ser sólo un concepto abstracto relegado a los confines de los teorismos sociológicos y de la filosofía social, sin toparse con la perspectiva de los dos mundos que habían dominado las ciencias sociales en los últimos cincuenta años. De allí que, la noción de que podría existir un Tercer Sector entre el mercado y el Estado, se perdió en la perspectiva de los dos polos. Con esto, aunque se reconocía la existencia de numerosas organizaciones privadas, esto no alteraba la dicotomía, Estado-mercado.

En la misma línea, es de nosotros conocida la labor realizada por el Centro de Estudios de la Sociedad Civil de la Universidad Johns Hopkins. Así, tanto a través de la Investigación Comparativa Internacional que ellos lideraron, como de otros programas e iniciativas, han contribuido a darle visibilidad a la Sociedad Civil constituyéndola en un Tercer Sector que rompe la tradicional dicotomía de Estado y Mercado.¹³

8

Dice al respecto la fuente recién citada, refiriéndose a la investigación aludida:

“Los resultados demuestran, entre otras cosas, que el sector no lucrativo es en todo el mundo una fuerza económica mucho más importante de lo que comúnmente se cree; que existen diferencias significativas tanto en el tamaño general como en la composición de dicho sector entre los distintos países; que la filantropía juega un papel mucho menos significativo en su financiamiento que las cuotas individuales o que el sector público y que en años recientes el sector ha crecido considerablemente en la mayoría de los países sobre los que se dispone de datos”¹⁴

¹³ Ver de Salamon, Anheier y otros, “La Sociedad Civil Global. Las Dimensiones del Sector no Lucrativo”. Proyecto de Estudio Comparativo del Sector no Lucrativo de la Universidad Johns Hopkins. Fundación BBVA, Bilbao. 1999 e informes posteriores sobre Chile y otros países.

¹⁴ Ibíd. Pp. Parte I. Resumen Comparativo, pp. 27.

Por otra parte, y al interior de esta racionalidad, organismos multilaterales de relevancia como son el Banco Mundial y el Banco Interamericano de Desarrollo, suscriben a esta tendencia contextualizando a nivel regional latinoamericano. Así, señala el primero:

“Uno de los desarrollos más significativos en la Región de América Latina y el Caribe en los últimos años, ha sido la emergencia de sectores de la sociedad civil diversos y vibrantes”¹⁵.

Además, un representante del BID, aludía en la Conferencia que coordinara la División Social del que fuera MIDEPLAN, hoy Ministerio de Desarrollo Social hace unos años, a la “inevitabilidad” y “deseabilidad” de la Sociedad Civil, en la estrategia de su entidad.¹⁶

Estas posturas, se han cristalizado en ambas organizaciones multilaterales en equipos de trabajo e iniciativas editoriales que reflexionan y ponen en práctica la necesaria alianza del Estado y del mercado, con un “tercer” sector, que aunque poco visible en las últimas décadas, irrumpe hoy irremediabilmente en el acontecer mundial y regional.

En este contexto y a manera de resumen, otra fuente ha definido las alianzas público- privadas como,

“iniciativas conjuntas del sector público con el sector privado, el sector con fines de lucro y el sector sin fines de lucro, también entendido como los sectores gubernamental, empresarial y cívico”.¹⁷

¹⁵ Ver de David de Ferrati, Vicepresidente de la Oficina para América Latina y el Caribe del Banco Mundial, el prólogo al siguiente documento:

The World Bank, Civil Society Team, Latin America and the Caribbean Region, “Thinking out Loud. Innovative Case Studies on Participatory Instruments”. Washington D.C. EE.UU., FALL 1999. Ver además de la misma serie, (Civil Society Papers), “Food for Thought; Proceedings from Brown Bag Lunch Series. FALL, 1999.

¹⁶ En la publicación que da cuenta de las ponencias de la Conferencia “Cooperación entre el Estado, el Mercado y la Sociedad Civil en las Políticas Públicas. Experiencias en la Superación de la Pobreza”. Santiago, Chile, de 2002, pp. 42.

¹⁷ En Fiszbein, 1999, pp. 2. Ver además, Austin, 2004 y 2005.

<http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/mideplan/crisisygeneropolitsoc.pdf>

Como ya se ha expresado, este marco de referencia se ha consolidado en la última década en organismos multilaterales y en los gobiernos nacionales, ante lo que Chile no ha estado ausente. Así, desde el retorno de la democracia en los noventa, se ha propugnado la articulación entre el Estado y la sociedad civil, para asumir las tareas del desarrollo. Fue así, como se creó en el MIDEPLAN, hoy Ministerio de Desarrollo Social, el que fuera el Departamento de Enlace Gobierno-ONG, gracias al cual se generó un espacio de diálogo entre el Estado y las principales entidades del mundo no gubernamental a fin de dilucidar las mejores alternativas para enfrentar las asignaturas pendientes en materia de desarrollo y específicamente la superación de la pobreza que era un tema relevante.¹⁸ Liderazgo especial le correspondió en estas materias al Ministerio de Salud de aquel entonces, el que con una oficina homóloga sectorial, buscaba la articulación del gobierno con entidades no gubernamentales para diseñar y poner en práctica nuevas iniciativas.

Tales postulados eran universales y más aún de resonancia regional en América Latina, ya que se afirmaba que la única manera de generar políticas sociales eficientes era comprometiendo a la “sociedad civil”, lo que llevaba de la mano la necesaria descentralización, entregándole protagonismo a las localidades y a los municipios.¹⁹

La relevancia de estos temas cobran hoy en día especial importancia en el actual Ministerio de Desarrollo Social, toda vez que en el nuevo organigrama

¹⁸ Sobre este asunto, hay abundante literatura difundida como documentos de trabajo. Nos referimos por ejemplo a MIDEPLAN 1995, 1997, 1998 y 1999, además de lo consignado en el libro que dio cuenta de la Conferencia llevada a cabo en conjunto con la Universidad Johns Hopkins, el año 2001 y su correspondiente “Declaración de Santiago”, “Sector sin fines de lucro y reducción de la pobreza”. Un recuento de los inicios de lo que fuera el Departamento de Enlaces ONG-Gobierno, puede encontrarse en el artículo de Marcela Jiménez, consignado en Cancino y Vergara, (1996) “Cooperación entre el sector público y la iniciativa privada. La mirada desde el Estado”, pp.97-120.

¹⁹ Ver Arocena, 1994 y 1995, además de abundante literatura sobre Desarrollo Local y Sociedad Civil editada en nuestro país en las décadas 80 y 90, como Jiménez, Jiménez y Lado, entre otras. Ver además el capítulo sobre sociedad civil en América Latina, en Howel y Pearce, 2001.

que está en elaboración se ha creado la “División de Alianzas Público-Privadas”, en la cual está asentado el Fondo Mixto de Apoyo Social.²⁰

1.4. Tercer sector, inclusión y control del cáncer.

Con ocasión de la XX conferencia de ex becados del Programa Internacional en Filantropía de la Universidad Johns Hopkins llevada a cabo en Sao Paulo, Brasil, se estipulaba en su manifiesto final lo siguiente:

*“La exclusión, es un fenómeno complejo. Tiene diferentes dimensiones: emocionales, psicológicas, físicas y económicas, por nombrar sólo algunas. La exclusión, no es sólo pobreza, aunque a menudo es una de sus más dramáticas manifestaciones. La exclusión, se refiere también a derechos, a acceso y a oportunidades. Cuando los pobres no tienen acceso a las oportunidades de trabajo, de educación, **de salud** o de crédito, entonces son excluidos; cuando a los grupos indígenas o a las minorías raciales se les falta el respeto o son sujetos de discriminación en los servicios públicos, ellos son excluidos. Cuando los niños son privados de estimulación intelectual o de nutrición adecuada, ellos son excluidos. Cuando los adultos mayores son marginados de la interacción social y separados de su rol económico, ellos son excluidos”²¹*

Y nosotros agregamos:

“Cuando los enfermos y sus familias no cuentan con los recursos para enfrentar el control de una enfermedad como es el cáncer, son excluidos de un derecho fundamental que es la salud”.

Sobre el particular y continuando con el manifiesto de Sao Paulo aludido, es interesante recordar lo que se acuñara en relación al rol del Tercer Sector en la superación de la exclusión, ejercicio válido a decodificarse en función de la

²⁰ Ver en www.desarrollosocial.cl lo referente a la Oficina Secretaría Técnica de este fondo y a la ley 19.885.

²¹ En “Statement of the 15th Annual J. Hopkins International Fellows Program”, julio 2003, Pág.1.

problemática del **control del cáncer** y de las fundaciones, corporaciones y asociaciones de la comunidad, abocadas a esta problemática.

Funciones del Tercer Sector:

- 1.- Generación de conciencia crítica
- 2.- Empoderamiento
- 3.- Apertura de espacios políticos
- 4.- Defensoría
- 5.- Promoción de la innovación
- 6.- Movilización de recursos
- 7.- Entrega adecuada de servicios
- 8.- Mediación y resolución de conflictos
- 9.- Monitoreo y observación
- 10.- Influencia económica

12

La investigación que lleváramos a cabo, nos permite afirmar que las fundaciones, corporaciones sin fines de lucro y asociaciones de pacientes que colaboraron con el estudio, cumplen a cabalidad con los principios del manifiesto de Sao Paulo en lo que se refiere al control del cáncer, aunque deben enfrentar las siguientes barreras y dificultades que se enuncian a continuación:

Obstáculos del Tercer Sector para superar la Exclusión y para contribuir con el “control del cáncer”.

1. Falta de conocimiento, visibilidad y legitimidad
2. Falta de recursos
3. Dificultades de colaboración

4. Limitado poder e influencia
5. Indiferencia y prejuicios

Recomendaciones para potenciar al Tercer Sector en la superación de la Exclusión y en el “control del cáncer”.

1. Aumento de la conciencia pública, en su naturaleza y roles
2. Mayor capacidad organizacional del TS
3. Creación de redes y alianzas
4. Mejoramiento del contexto legal
5. Transparencia y monitoreo

Finalmente, deberán considerarse en las conclusiones finales lo estipulado en la reunión aludida, pudiendo iluminar la ruta del Nodo Alianzas Público Privadas y Sociedad Civil durante el año 2014.

1.5. ¿Filantropía transformadora o caridad?²²

Si bien es cierto, investigaciones internacionales llevadas a cabo por el Centro de Estudios de la Sociedad Civil de la Universidad Johns Hopkins alertan sobre la débil significación porcentual del aporte de los privados, esta vertiente se visualiza como potencialmente atractiva por algunos sectores vinculados a las Organizaciones Privadas sin Fines de Lucro en nuestro país. Sin embargo y antes de abocarnos a los avances logrados en Chile en esta materia y en especial en el sector salud, en lo que se refiere a ciertas enfermedades catastróficas, van algunas reflexiones previas.

El Diccionario de la Lengua de la Real Academia Española, define filantropía como “amor al género humano”²³ agregando que es el filántropo “el que

²² Transcripción comentada del documento que da cuenta de la ponencia “Hacia una política pública...”presentada en Brasil en abril de 1998, en la primera reunión de la red latinoamericana de la ISTR.

se distingue por el amor a sus semejantes”²⁴. Por otra parte y con una intencionalidad operativa, un equipo de profesionales vinculados a actividades filantrópicas en México estipulaba que:

“La idea fundamental del término proviene de conceptos que han venido evolucionando con la humanidad misma y que apuntan a una disposición o dedicación activa para promover la felicidad y el bienestar de los congéneres”²⁵.

Especialmente relevante para esta reflexión es el sondeo de opinión llevado a cabo por la organización brasileña GIFE la que tras interrogar a representantes de 56 instituciones vinculadas a ellos, concluyeron que no hay un consenso respecto al significado del término, asociándole con trabajo voluntario y con Tercer Sector. Sin embargo, lo más significativo es que en la tradición brasileña se le asocia con prácticas caritativas y paternalistas²⁶.

Más aún, un 50% de las organizaciones encuestadas era de opinión de modificar el término, buscando otro más acorde con la modernidad y la cultura de ese país²⁷. Esto es coherente a lo planteado por Antezana (1994), quien estipula que al agotarse la confrontación Este-Oeste y abrirse nuevos mercados, América Latina pierde la importancia geopolítica y económica que tenía, por lo que la cooperación internacional se dirige justamente entre otros, a países de Europa del Este²⁸. Todo esto da pie a la necesaria búsqueda de recursos endógenos, poniendo en el tablero de la discusión la validez semántica del término filantropía.

²³ En Diccionario de la Lengua Española, p. 618.

²⁴ Ibidem, p. 618.

²⁵ Ver de Soberon y otros, “El Estado, la filantropía y el bienestar social”, p. 31.

²⁶ Ver Revista Tercer Sector, diciembre 1994, B. Aires, Argentina, p. 39.

²⁷ Ibidem, p. 39.

²⁸ Ver de Paula Antezana, “Algunos elementos para el debate sobre la filantropía en Latinoamérica”.

Señala al respecto la autora:

“Mientras en Estados Unidos este concepto pareciera que ha adquirido connotaciones casi técnicas, por lo menos en un sector, y se define como ‘las donaciones en dinero otorgados por fundaciones a organizaciones no lucrativas y otras’, en Latinoamérica no sucede lo mismo. La palabra ‘filantropía’ se ha creado anticuerpos importantes en nuestra región, al estar tradicionalmente asociada con caridad, con acciones elitistas de ricos dando a pobres y con paternalismo”²⁹.

Esto no es contradictorio con la revisión teórica hecha por Marilyn Fischer (1995), quien analizó el criticismo a la filantropía proporcionado por John Stuart Mills y Jane Adams. Al respecto señalaba la investigadora, que si bien es cierto, estos dos individuos apreciaban el valor de la filantropía, estaban claramente conscientes de la potencialidad de esta práctica, de perpetuar la injusticia. Mills argumentó que la injusticia en filantropía resultaba cuando se introducía desde otras áreas de la vida, como son las estructuras políticas y legales. Por otra parte Adams criticaba el principio de voluntarismo en sí mismo. Señalaba la investigadora que la crítica a la filantropía es de larga data. Así, mencionó a Thoreau (1989), quien “atacaba la hipocresía de los filántropos que socorrían la miseria en la justa y suficiente medida para perpetuar el sistema que la producía”³⁰.

Continuaba la autora reflexionando que a pesar de la benevolente intención de los trabajadores del desarrollo social, podían sin darse cuenta, “perpetuar la injusticia mientras hacían justicia”. Aludía al respecto el esfuerzo de algunas donantes de EEUU por establecer escuelas e institutos para mujeres negras, lo que sin duda era una ironía que perpetuaba la segregación y el racismo.

²⁹ Ibid, p. 13.

³⁰ Citado por Fischer 1994, p. 281.

Es también relevante, la categórica y descarnada alusión que la autora hace de Odenhal (1990)³¹, un antropólogo de la cultura, quien argumentaba y documentaba que aproximadamente la mitad del dinero donado al sector filantrópico en EE.UU. provenía de personas muy ricas y que la mayoría de éste iba justamente a instituciones educativas y culturales de elites. Así, continuaba su argumentación sosteniendo que el sector filantrópico funcionaba para mantener una clase de “elite” a través de una distribución no democrática del poder, sancionada y sustentada por políticas gubernamentales de exención de impuestos³²

Finalmente y tras una ardua discusión conceptual, intelectuales latinoamericanos adhieren a lo que ellos llaman una “filantropía transformadora”, definiéndola como:

“La canalización de recursos para el cambio social, o la promoción de mecanismos que fortalezcan la acción de las organizaciones sin fines de lucro (OSFL) para lograr el desarrollo”³³.

16

Continúa la investigadora citada expresando que:

“La filantropía transformadora actúa en dos esferas que se separan únicamente para efectos teóricos: la primera tiene que ver con acciones a lo interno de las OSFL y que se podría resumir en un proceso de canalización de recursos y fortalecimiento de las organizaciones; la otra tiene que ver con trascender el ámbito interno y proyectarse hacia la sociedad civil, impulsando el desarrollo a mediano o largo plazo (es decir, promover el cambio social)”³⁴.

³¹ Ibidem, p. 281.

³² Ibidem, p. 282.

³³ Antezana, op.cit., p. 13.

³⁴ Ibidem, p. 13.

El contenido transformador de la filantropía se logra a juicio de Antezana en la medida que las OSFL “trascienden con sus acciones el universo dentro del cual se desenvuelven, generando con sus proyectos de desarrollo un impacto en la sociedad civil”³⁵.

Al interior de esta perspectiva y conscientes de la “crisis” de sobrevivencia de las OSFL se visualizan mecanismos para buscar fondos los que hoy en día enfatizan la búsqueda de fuentes endógenas de financiamiento; al respecto, se mencionan entre otros la creación de fundaciones dotadas de patrimonio, aportes de empresas privadas lucrativas, renegociación de la deuda externa, venta de bienes y servicios, etc.³⁶.

En síntesis y a pesar de las diferencias y desencuentros entre el segundo y el tercer sector acaecidos en las últimas décadas en algunos segmentos de la sociedad civil, hay una apertura de estos últimos hacia el mundo empresarial y de los negocios, visualizándosele como posible generador de recursos nacionales para los objetivos de desarrollo social de las OSFL.

17

Por otra parte, una mejor comprensión tanto del término filantropía como de los contenidos de su praxis, nos lo entrega una publicación mexicana ya citada, aludiendo a la antigüedad de estas conductas:

“La acción de proporcionar socorro o ayuda a los miembros necesitados de un grupo, existía como obligación natural en las sociedades primitivas y en general, se encuentra en todo grupo primario; la familia, el linaje, la casta, la tribu o el clan, constituían el sistema de donde provenía la seguridad social y económica de los individuos que pertenecían a ellas” ³⁷.

³⁵ Ibidem, p. 13.

³⁶ Antezana, op.cit., p. 14.

³⁷ En Soberon, op.cit., p. 33.

Otro tanto señala Valdés, quien reflexiona a través de los aportes del Centro Mexicano de Filantropía (CEMEFI):

“La idea fundamental que hay detrás del término filantropía proviene de conceptos que han venido evolucionando con la humanidad misma y que en última medida, buscan la manera de encauzar en forma eficaz y eficiente, recursos de la propia sociedad para atender y resolver sus necesidades, deseos y problemas. A lo largo de la historia y en diversas culturas, el concepto ha girado en torno a la asistencia a personas necesitadas, al mecenazgo, al asilo, a la solidaridad, a una moderna filantropía y ahora a la responsabilidad social, para afrontar y resolver problemas con base en programas fundados. De esta manera, se puede identificar a la filantropía como la manera en que la sociedad civil, a través de sus organizaciones, grupos e individuos, es capaz de reconocer la existencia de necesidades, deseos y problemas, siendo competente e interesada en atenderlos y resolverlos, es decir de dotarse de los medios adecuados para encauzarlos eficaz y eficientemente” ³⁸.

Finalmente, se concluye que lo que existiera desde los inicios de la humanidad en forma espontánea y natural aunque atomizada y desorganizada, tiende a converger hacia una filantropía sistemática y organizada.

18

Al respecto y en lo que a América Latina se refiere, es interesante seleccionar algunas de las conclusiones de un segundo encuentro iberoamericano sobre la materia; éstas son entre otras, las siguientes:

- La filantropía ha experimentado en las últimas dos décadas, un auge sin precedente y conforma hoy en día un sector con una alta presencia en todos los países de la región. Este sector surge con la misión de contribuir al diseño, construcción y consolidación de estructuras y programas necesarios para proporcionar a personas y comunidades, un entorno que facilite la búsqueda de su propio desarrollo.
- Los impactos de la globalización en la región iberoamericana afectan también al sector voluntario, planteando nuevas oportunidades para su crecimiento y desarrollo.

³⁸ CEMEFI, citado por Valdés, op.cit., pp. 50 y 51.

- Hay decisión para impulsar lo antes posible procesos de profesionalización en las instituciones del sector, que se traduzcan en una mayor eficiencia y eficacia en su operación interna y en la prestación de sus servicios.
- Se demanda un amplio diálogo con instancias gubernamentales para estimular el crecimiento del sector, a fin de lograr los cambios legislativos necesarios para fomentar el desarrollo de las organizaciones e instituciones filantrópicas.
- Se hace necesario profundizar en la reflexión sobre el papel del Estado en las condiciones de globalización, que incorpore las iniciativas privadas en torno al desarrollo económico y social.
- Se hace necesario además, avanzar en el reconocimiento e impulso de una cultura filantrópica en Iberoamérica. Para ello, se deben fomentar actitudes en la educación, en los medios de comunicación, en los programas sociales, en el quehacer de las empresas, y en las tareas de gobierno³⁹.

Finalmente y como sello a esta reflexión conceptual van las siguientes afirmaciones de la Corporación Participa:

“Lo importante es aclarar que si bien el concepto es polisémico al no poseer una definición universalmente acogida, sus diferentes acepciones remiten a la acción solidaria de aportar con el ánimo de compartir y de hacer algo en beneficio de los demás. También resulta importante aclarar que la acción filantrópica no debe confundirse con la caridad, ni generar una relación de dependencia entre el que aporta y el que se beneficia y, menos aún, crear formas de paternalismo proclives a la imposición y el autoritarismo” ⁴⁰.

³⁹ En “Filantropía y sociedad”, op.cit. Presentación, pp. IV y V.

⁴⁰ Ver Universidad de los Andes y Participa (1998), p. 19.

Más aún, basándose en una investigación realizada en la Universidad de los Andes, en Bogotá, Colombia, la misma fuente afirma:

“Una definición útil alude a este concepto como una acción social responsable y participativa donde quien entrega tanto como quien recibe, resumen el acto como recíproco y saben que ambas partes están en la posibilidad de aportar trabajo, conocimiento, dinero o cualquier otro recurso” ⁴¹.

Tras estas reflexiones generales y volviendo al caso de Chile, cobra interés lo estipulado en la última versión resumida del documento del MIDEPLAN ya aludido:

“Ante la retracción relativa de la cooperación internacional, aparece necesario buscar las fórmulas y estimular fuentes y mecanismos para un financiamiento de la actividad privada sin fines de lucro eminentemente nacional. En tal sentido, la cooperación empresarial debe ser vista como un socio necesario en las estrategias de desarrollo nacional” ⁴².

20

Agregando que:

“Las organizaciones de la sociedad civil han estado, en general, al margen de las posibilidades de vincularse con el sector empresarial, probablemente por distancias políticas y culturales, y también a causa del desconocimiento mutuo y de prejuicios, todo ello barreras

⁴¹ Ibid, p. 20.

⁴² MIDEPLAN, enero 1998, p. 19.

que es imprescindible superar a través de acciones públicas efectivas encaminadas al logro de un entendimiento pleno”⁴³.

Finalmente argumentando conveniencias o pragmatismos de ambos sectores el documento continúa:

“Una vez establecidos los contactos regulares entre empresas y organizaciones de bien público y, reconocidos los legítimos intereses de cada sector, es necesario buscar las coincidencias y complementariedades que les permitan emprender iniciativas conjuntas. Las empresas deben comprender que sus donaciones no son liberalidades en sentido puro, sino que constituyen un “buen negocio” en el contexto de un esquema de desarrollo en el cual las organizaciones del tercer sector cumplen una función que compensa, sostiene y cubre amplios espacios a los que la economía de mercado no ha llegado o no podrá llegar nunca”⁴⁴.

Sobre la pertinencia del financiamiento privado de las políticas sociales, el Consejo Nacional de Superación de la Pobreza, PNSP, subrayaba que éste puede complementar al financiamiento público, aunque jamás sustituirlo o supeditarlo. Tras esta advertencia, analizó la potencialidad de las donaciones a entidades sin fines de lucro así como las limitaciones de la actual legislación en nuestro país. Aludía luego a las propuestas de modificaciones de la legislación chilena, planteada por el Instituto Libertad y Desarrollo y por la Consultora Price Waterhouse. Así, señalaba este Consejo:

“En una apreciación muy general sobre los aspectos legales que regulan las donaciones a entidades sin fines de lucro en Chile, se puede afirmar que: a) el marco jurídico actual está organizado para apoyar fundamentalmente actividades de carácter educacional; b)

⁴³ Ibid, p. 19.

⁴⁴ Ibid, p. 19.

está orientado a las empresas; c) por regla general concede un crédito de carácter tributario. Finalmente, y en el plano de los resultados, no todos los mecanismos establecidos por las distintas leyes han tenido el mismo éxito ⁴⁵.

Agregando que lo más novedoso acuñado en un taller realizado en Santiago fue:

*“La unanimidad en la necesidad de abrir la posibilidad de incorporación de las personas naturales al régimen de donaciones y exenciones tributarias por este concepto”*⁴⁶.

Corresponde ahora, recopilar avances de los últimos años en estas materias, que inviten a potenciarlos en función de los objetivos del Foro Nacional del Cáncer, al interior de la estrategia macro de “alianzas público privadas”.

Una actualización de estos planteamientos, es lo que estipulan Porter y Kramer (2002), quienes refiriéndose a la “filantropía corporativa” la sindicán en declinación, sosteniendo que la única responsabilidad social de las empresas es aumentar las ganancias; aseguran incluso como conclusión, que

“No hay una contradicción inherente entre mejorar el contexto de competitividad de una empresa y formular un compromiso sincero con una sociedad mejor”.⁴⁷

Tales postulados echan por tierra la concepción tradicional de la filantropía como caridad o como simples donaciones, desafiando a quienes pretenden establecer puentes con la empresa privada, a una postura más dinámica y pragmática que en el pasado.

⁴⁵ Fundación para la Superación de la Pobreza (1998), p. 3. El Estado y la Sociedad Civil en las políticas Sociales’

⁴⁶ Ibid, p. 4. Esto ya se había estipulado años atrás por el MIDEPLAN, como resultado de un estudio en 1995.

⁴⁷ Porter y Kramer, op. Cit., pp. 16.

1.6. Experiencia internacional. La metáfora de la “malignidad”.

No es fácil contar con un panorama exhaustivo sobre la realidad de la filantropía en el mundo en materia de salud y más aún, en lo que específicamente se refiere al cáncer. Así, señala una publicación que aunque en algunos países existe un “corpus” de datos sobre la materia, la mayor parte proviene de fuentes indirectas no sistematizadas y por ende, parciales. De allí que el “comportamiento filantrópico” en general y en particular en lo que a nosotros nos interesa, sigue siendo un enigma digno de ser investigado y de codificarse.⁴⁸

Uno de los problemas que amenaza a nuestra investigación, es la conversación soterrada y casi prohibida que siempre ha rodeado al cáncer. Así, hay quienes en posturas muy esotéricas y acientíficas señalan que hablar de él es atraerlo o rodearlo de una connotación punitiva, toda vez que desde el siglo XVIII se le metaforizó con “malignidad”, en la medida que a los tumores supuestamente cancerosos, se les catalogaba así. En tal sentido, tener un cáncer, sería poseer al Demonio o estar poseído por él.⁴⁹ Fue Marco Aurelio Severino en 1643, profesor en la Universidad de Nápoles, quien llamó así por primera vez a los tumores cancerosos, refiriéndose paradójicamente a aquellos que aparecían en las mamas; con esto, a juicio de los autores consultados, la metáfora médica de **cáncer-malignidad** se consolidó y difundió internacionalmente.⁵⁰

Tal connotación hace difícil la participación activa de la sociedad civil en esta materia y concretamente en campañas educativas y preventivas, produciéndose generalmente cuando la enfermedad ataca a algún miembro de la familia, no registrándose conductas espontáneas y altruistas sino reactivas, asistenciales y paliativas.

Hay sin embargo experiencias importantes que vale la pena destacar; es el caso de la “Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, AMLCC”. Fundada

⁴⁸ En Marta Rey, 2009. El artículo entrega un avance del primer estudio comparativo sobre el estado de la investigación sobre la filantropía doméstica en doce países europeos; Austria, Bélgica, República Checa, Francia, Alemania, Hungría, Irlanda, Italia, Países Bajos, España, Suecia y Reino Unido.

⁴⁹ Así lo desarrolla el Dr. Marcos Peluffo en el ensayo, “La metáfora de la malignidad en medicina”.

⁵⁰ El Dr. Peluffo señala como fuente a Fitzgerald (2000).

en 1972 como una organización no gubernamental sin fin de lucro, se constituyó para colaborar con la Secretaría de Salud en la prevención de esta enfermedad, convirtiéndose en un importante canal para recibir donaciones las que se canalizan a otras instituciones.⁵¹

Otra iniciativa más específica, es la “Fundación Mexicana de Fomento Educativo para la Prevención y Detección Oportuna del Cáncer de Mama”, cuya misión fue convertir el cáncer mamario en una enfermedad del pasado.⁵²

“Tómatelo a Pecho”, es otra propuesta similar creada por el Instituto CARSO de la Salud, la que considera las siguientes líneas de acción:

-Información (revisión sistematizada en políticas públicas y análisis de prospectivas y fortalecimiento de la comunidad educativa).

- Investigación

- Fortalecimiento institucional

-Innovación.⁵³

24

Señala sin embargo la fuente citada que

“Las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el cáncer de mama en México han tenido hasta la fecha un papel esencialmente asistencialista y educativo. No es sino hasta la última década que las ONG empiezan a reconocer su función de representantes de la sociedad civil y comienzan a luchar por los derechos de los pacientes y por tratar de tener un efecto en las políticas públicas”.

En materia de alianzas, resulta de interés rescatar lo llevado a cabo por científicos españoles, quienes con ocasión del cáncer de colon consideraban su prevención como “un compromiso cívico con la sociedad”. En materia institucional, destacaban:

⁵¹ En Maza-Fernández, 2009.

⁵² Ibid. Pp s 333

⁵³ Ibid. (Esto podría iluminar la estrategia del foro que se busca construir).

*“La Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon en España, es una entidad independiente y sin ánimo de lucro, creada en el año 2008 y que integra asociaciones de pacientes, organizaciones altruistas no gubernamentales y sociedades científicas. Su objetivo fundamental es dar a conocer y difundir la importancia sanitaria y social del CCR....”*⁵⁴

La referencia agrega además, que es necesario concientizar a los y las profesionales de la salud en esta materia e involucrar a la **sociedad civil**, sobre un problema muy relevante, que requiere la participación de todos.⁵⁵

Sobre esto último, transcriben lo siguiente:

*“La conciencia cívica y la cooperación entre las personas son las bases éticas de la sociedad y por tanto, es imprescindible aunar todas las voluntades posibles y conseguir la colaboración de todos”*⁵⁶

Algo similar es lo estipulado por el científico canadiense Larry Stoffman⁵⁷, quien al referirse al cáncer, lo sindicó como “una enfermedad centinela” que permite que la **sociedad civil** se ponga en alerta; asegura el autor que si bien es cierto el cáncer es una enfermedad trágica se puede prevenir, para lo cual corresponde ,

“Forjar alianzas entre sindicatos, científicos, ecologistas y sociedad civil”

En la misma línea y refiriéndose a la lucha contra el tabaco y su incidencia en el cáncer señala una publicación:

“La sociedad civil ha sido el motor que ha permitido muchos logros en Latinoamérica y el Caribe. Sin embargo, no se comprende bien el papel que juega. Esta, tiene cinco roles principales:

⁵⁴ Ver Gastrenterol Hepatol 2012; 35: 109-28, num 03.

⁵⁵ Ibid. (esta afirmación coincide con los objetivos del Nodo Alianzas Público Privadas y Sociedad Civil, gestado al interior del Foro Nacional del Cáncer).

⁵⁶ Ibid. (Cita de Michel Winock, 2010)..

⁵⁷ President of LDS Occupational Health & Safety Limited

- *Abogar, defender los derechos de los pacientes*
- *Construir coaliciones*
- *Proveer información basada en evidencia*
- *Ser “perro guardián”*
- *Proveer servicios”⁵⁸*

Más aún y en materia de investigación se propugnan también las redes de colaboración; señala una publicación:

“Uno de los objetivos básicos del Centro para la Salud Mundial (CGH) del NCI (Instituto Nacional del Cáncer), es crear alianzas que sean mutuamente beneficiosas para mejorar la investigación global sobre el cáncer. El NCI, junto con el Centro Internacional Fogarty (FIC) de los Institutos de Salud (NIH), sostuvo conversaciones exploratorias con muchas entidades gubernamentales de países latinoamericanos. Muchos ministerios aceptaron participar en la Red de Investigación del Cáncer de los Estados Unidos y de América Latina (US-LA CRN)”⁵⁹

26

Redes relevantes destacadas por esta referencia son:

- La alianza del Instituto Nacional del Cáncer con la Sociedad Americana de Hematología y la Agrupación Mexicana para el estudio de la Hematología.
- La alianza de la Sociedad Americana de Oncología Clínica, la Sociedad Latinoamericana y del Caribe de Oncología Médica y la Federación de Sociedades Latinoamericanas de Cancerología.
- La alianza del Colegio de Medicina de Baylor y la Clínica Las Condes de Chile.

⁵⁸ Beatriz Marcet y otras, (2010).

⁵⁹ <http://www.cancer.gov/espanol/instituto/olacpd/alianzas>

En síntesis y en lo que al cáncer se refiere, las alianzas o redes de diversos actores ya han rendido frutos que incentivan a emularlas.

1.7. La experiencia nacional

En tal contexto y en lo que a nuestro país se refiere, surgen al respecto diversas interrogantes:

¿Cómo ha evolucionado la filantropía en Chile?

En este tema, es interesante recoger lo acuñado por historiadores; así, continuando con la reflexión general sobre filantropía, una investigadora distinguía los siguientes estadios:⁶⁰

-El período pre-hispánico, en el cual destacaba la reciprocidad andina, en el contexto de la cosmovisión de nuestros pueblos originarios.

-El período colonial, en el cual primaba la caridad cristiana y la beneficencia, en el contexto de los hospitales, el cabildo y las capellanías.

-El período de la ilustración, o “dirigismo estatal ilustrado”, lo que da paso a la “filantropía” propiamente tal, con la creación del “Hospicio de Santiago”.

Por su parte Mac-Clure (2012), se detiene también en la gran importancia histórica del nacimiento de los hospitales en nuestro país, atribuyéndoles un rol clave en la protección de la salud, aunque señalando que en los inicios,

*“los doctores y los hospitales tenían un escaso resultado efectivo en la curación de los enfermos, aunque eran bastante demandados por la población”.*⁶¹

¿Qué ocurría en aquel entonces con el diagnóstico y tratamiento del cáncer? Las prioridades eran otras, toda vez que las preocupaciones se centraban

⁶⁰ Teixido, Chavarri y Cortés, 2000, pp.162 a 235.

⁶¹ Mac- Clure 2012, pp. 33. Ver además de Laval (1949), la historia del Hospital San Juan de Dios y lo atinente a la relevancia que tuvieron los jesuitas en la generación y difusión de las principales drogas (Laval, 1953).

en las enfermedades infecciosas, como fue el caso de la gran epidemia de viruela, a fines del siglo XIX.

Continuando con las interrogantes: ¿Cuál ha sido el rol del Estado y de las políticas públicas en la prevención y curación de las enfermedades y del cáncer en particular?

¿Cuál ha sido la participación de otros actores? Nos referimos al sector privado con fines de lucro o el mundo del mercado, y al mundo de la sociedad civil o sin fines de lucro.

¿Existen diagnósticos adecuados en estas materias?⁶²

¿Ha ocurrido algo semejante a lo detectado en otros ámbitos, en cuanto a que es la iniciativa privada y más aún la individual, la que antecede al Estado, en las respuestas requeridas por quienes sufren esta enfermedad? Nos referimos por ejemplo a la asertividad de las entidades no gubernamentales que enarbolaron la bandera del cuidado del medioambiente antes de que los gobiernos diseñaran políticas públicas específicas y crearan la institucionalidad necesaria.⁶³

28

Al parecer, esto es así, toda vez que si bien es cierto el Estado cuenta con programas importantes para enfrentar esta enfermedad,⁶⁴ no se ha formulado aun una política pública integral, comprehensiva y holística, por lo que la iniciativa del Foro Nacional del Cáncer busca suplir esta carencia. Sirva como argumento de lo aquí planteado, la revisión de uno de los últimos informes sobre Política Social editado por el Ministerio de Planificación, hoy de Desarrollo Social, el que si bien es cierto aborda en el capítulo sobre salud factores que inciden en el desarrollo del

⁶² Un interesante esfuerzo es el “Mapa de la Investigación del Cáncer en Chile”, llevado a cabo por el Departamento de Salud Pública de la UC. Especiales agradecimientos a la socióloga Sofía Saigües, responsable del capítulo sobre entidades privadas sin fines de lucro abocadas al cáncer.

⁶³ En tal sentido se dice que las organizaciones de la sociedad civil son la levadura en la maza, que han hecho realidad aquello establecido en los ochenta, en cuanto a ir de lo micro a macro y “del macetero al potrero”. Sobre este tema hay abundante literatura.

⁶⁴ Uno de ellos, es el programa de cáncer infantil, PINDA, el cual recibió un fuerte impulso a partir del año 1990, siendo evaluado muy positivamente el año 2001, por quien fuera la ministra de salud de aquel entonces. Así, la Dra. Michelle Bachellet, señalaba: “En los primeros 10 años del Programa PINDA, se trataron a lo largo de Chile, 3.339 pacientes. De ellos, el 58,7% lleva más de 5 años de sobrevivencia...” lo que es corroborado por Cerda, Romero y Wietstruck (2008); (ambas referencias, citadas por Jiménez, 2009, pp.186.)

cáncer, como es el tabaquismo y la obesidad, no tratan esta enfermedad en forma específica.⁶⁵

Expresa este informe, por ejemplo:

*“El tabaquismo y la exposición al humo del tabaco, causan el desarrollo de numerosos **cánceres**”⁶⁶*

Y en relación a la obesidad nos recuerda:

*“La obesidad es un factor de riesgo conocido para una larga lista de problemas de salud en los adultos.....problemas respiratorios, enfermedades musculo esqueléticas y algunas formas de **cáncer**”⁶⁷*

En síntesis, el informe en cuestión soslaya esta enfermedad en función de algunos de los factores que la condicionan pero no especifica una política o estrategia pública para enfrentarla, lo que como ya se ha dicho, justifica plenamente la iniciativa del Foro Nacional del Cáncer.

29

II. Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa

Además de la revisión documental que ha dado origen al marco de referencia recién explicitado, este estudio es en su primera etapa de corte **empírico - exploratorio**. Así, tras complejos barridos, se ha logrado pesquisar hasta ahora un número discreto de entidades privadas sin fines de lucro que trabajan en el control del cáncer en la Región Metropolitana, incluyendo fundaciones, corporaciones y asociaciones de pacientes. Una **encuesta** que se espera seguir aplicando en regiones en el futuro próximo y que se anexa en este informe, fue el **principal instrumento** de recolección de la información. En algunos casos, ésta fue respondida vía correo electrónico (9 Casos) y en otros se realizó una entrevista presencial, “cara a cara” con directores o encargados o

⁶⁵ MIDEPLAN, 2011.”Informe de política social 2011”

⁶⁶ Ibid. pp.143

⁶⁷ Ibid. pp.153.

encargadas de las organizaciones estudiadas (6 Casos). En tal circunstancia, se logró aquello de la “**observación no participante**”, lo que permitió a las investigadoras, conocer “*in situ*” la realidad de las entidades en estudio.⁶⁸

Cuadros simples con frecuencias absolutas y porcentuales, dan cuenta de la cuantificación inicial, y respuestas textuales transcritas en letra cursiva, entregan algunos aspectos del panorama vivencial y a veces testimonial de quienes lideran estas entidades.

III. Resultados

3.1. Aproximación

3.1.1. Antecedentes *cuantitativos*

El presente capítulo tiene por objeto caracterizar las organizaciones pesquisadas, con una perspectiva descriptiva y cuantitativa. Como ya se expresara, la información fue recolectada a través de un cuestionario que se envió por Internet a cuarenta y cinco organizaciones catastrada por diversos medios. Dado que la respuesta fue muy baja aunque contestaron entidades significativas de la Región Metropolitana, RM, se completó la información con entrevistas presenciales a los o las encargadas de las organizaciones, llegando a totalizar quince instituciones.

Un primer objetivo del estudio fue caracterizar a las organizaciones en cuanto a la antigüedad institucional (año de fundación), personalidad jurídica, recursos humanos y financieros, cobertura de las acciones que realiza, y requisitos de acceso de los beneficiarios.

Una segunda meta, fue indagar sobre los objetivos y actividades que realiza la institución, grupos a los que dirige su acción y en el caso de trabajar con

⁶⁸ Fue el caso de organizaciones paradigmáticas como la Corporación Nacional del Cáncer, CONAC; la Fundación López Pérez, FALP; la Fundación Nuestros Hijos; Yo Mujer; y de algunas organizaciones de pacientes.

voluntarios, se indagó sobre las funciones o actividades que dicho personal realiza. También se consultó por las redes institucionales de que disponen tanto con empresas, con el sistema público, y con otros organismos sin fines de lucro.

Un tercer objetivo, fue conocer los principales problemas y dificultades que enfrentan las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer en Chile, así como los factores que permitirían potenciar su desempeño. Adicionalmente, se profundizó en las estrategias que podrían facilitar la colaboración, tanto con la ciudadanía como con el sector empresarial.

3.1.2. Caracterización de las instituciones estudiadas.

En cuanto a la antigüedad de las instituciones se observa que la mayoría son bastante recientes. Antes de 1975 había solo dos organizaciones que trabajaban en el área del cáncer; las 13 restantes se fundaron de 1990 en adelante. Entre 1991 y 1999 nacieron 6 de las instituciones estudiadas y 7 de ella se crean con posterioridad al año 2000. Todas cuentan con personalidad jurídica, salvo una que está terminando su proceso y espera tenerla en los próximos días.

Las dos instituciones más antiguas, es decir, gestadas con anterioridad a 1975, son la Fundación Arturo López Pérez, (FALP), creada en 1954 y la Corporación Nacional de Cáncer (CONAC), que data de 1975.

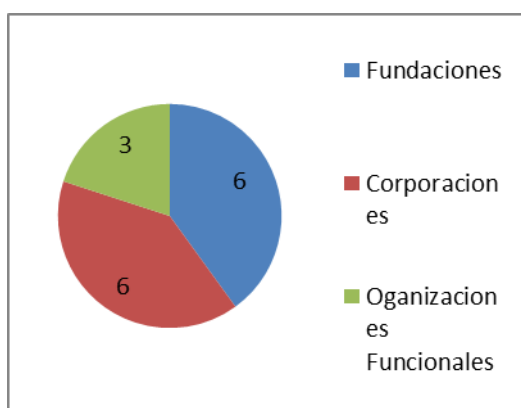
Las seis que se crearon en la década del 90 son las siguientes: Fundación Nuestros hijos (1991); Corporación Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (1991); Corporación KANKI (1992); Fundación María Jesús Vergara (1995); Fundación Clínica Familia (1996) y Damas de Burdeos, (1999).

Las instituciones más recientes, es decir, creadas del año 2000 en adelante son: la Corporación Contra el Cáncer de Mama, Yo mujer (2000), la Fundación Chilena para el Desarrollo de la Oncología, Cáncer Chile (2007), la Agrupación de

Pacientes Oncológicos, Un Nuevo Amanecer (2008), Maxi Vida Chile (2008), Agrupación Oncológica Esperanza, Hospital San José (2009), Fundación Cáncer Vida (2009) y la Fundación GIST, Chile, (2013), cuya obtención de personalidad jurídica está en trámite

De acuerdo al tipo de personería jurídica con que cuentan las 15 instituciones estudiadas, estas se clasifican como sigue: seis son fundaciones; otras seis son corporaciones y tres son organizaciones comunitarias funcionales o asociaciones; estas últimas corresponden básicamente, a organizaciones de pacientes o a entidades de ayuda a pacientes con cáncer.

Gráfico N° 1 Personalidad Jurídica Organizaciones estudiadas



Fuente: Foro Nacional del Cáncer, Estudio Tercer Sector, 2014

En cuanto a los recursos humanos con que cuentan para realizar sus actividades o funciones, se consultó por el personal remunerado de que disponen y por el número de personas que trabajan como voluntarios y/o voluntarias. Al respecto, las 15 instituciones estudiadas son muy heterogéneas; seis de ellas no tienen personal remunerado; cuatro tienen entre 1 y 5 personas, y cinco tienen 6 personas o más. Cabe señalar, que hay dos que destacan por tener un alto porcentaje de personal remunerado, que son justamente las más antiguas; nos referimos a La Fundación Arturo López Pérez que cuenta con 716 personas en esa condición y la Fundación Nuestro Hijo, que tiene 58 personas remuneradas para llevar a cabo su labor.

Respecto al personal voluntario, se observa también gran heterogeneidad. Hay seis instituciones que tienen 10 o menos voluntarios y o voluntarias, cuatro que tienen entre 11 y 20 y cinco que cuentan con más de 20 colaboradores o colaboradoras. Destacan entre estas últimas, por su alto número de voluntarios, tres instituciones; estas son: la Agrupación de Pacientes Nuevo Renacer que dispone de 300, la Corporación Nacional de Cáncer que cuenta con 220 y la Fundación Nuestros Hijos que dispone aproximadamente de 100 voluntarios.

Este tipo de organizaciones que son sin fines de lucro, suelen tener diversas formas de financiar sus actividades. Una parte recurre a fondos públicos de diversos tipos; así, nueve de las 15 instituciones dijeron recibir algún fondo del sector público, mientras cuatro no recibían recursos del Estado; dos casos no proporcionaron dicha información.

En cuanto al tipo de fondos públicos a los cuales accedían, cuatro de las instituciones dijeron financiarse mediante subvenciones; dos recibían asignaciones directas del Estado y dos a través de fondos concursables. Los montos que representan los fondos públicos del total del presupuesto, son muy diversos; para una de las 5 instituciones que proporcionaron dicha información, esta fuente de financiamiento representaba el 70% de sus haberes; para otra, el 50%, y para las tres restantes el 20% o menos. Los fondos que tienen menos impacto en el presupuesto de las instituciones son los “públicos concursables”. Por otra parte, es importante señalar que las organizaciones de pacientes suelen recibir dinero de los municipios, donde desarrollan diversas actividades, los que por ser muy irregulares no se consignaron en este estudio.

Otro mecanismo de financiamiento con que cuentan estas entidades, son las donaciones de empresas, y las donaciones individuales y/o cuotas de socios, agregándose además diversas actividades que desarrollan para recolectar dinero como son las colectas, rifas y bingos. Al respecto, doce instituciones recibían fondos privados o donaciones de empresas. Para cinco de ellas, dichos aportes constituían más del 40% de su presupuesto y para tres representaban menos del 30% ; finalmente cuatro de ellas señalaron que no sabían el porcentaje que este

rubro tenía en el presupuesto total de la institución, mientras tres instituciones no contestaron la pregunta.

Como ya se expresara, otra forma de financiamiento de estas organizaciones son las donaciones individuales y las cuotas que aportan los socios. Once de ellas dijeron contar con este tipo de financiamiento, representando para cuatro instituciones más del 60% de su presupuesto y para otras cuatro, un 20% o menos. Tres instituciones dijeron no saber a qué porcentaje equivalían dichas entradas y cuatro no tenían dinero por este concepto.

La cobertura de las instituciones es también muy diversa. Once dijeron tener presencia y trabajar a nivel nacional, de las cuales 5 tenían además cobertura internacional. Una era de carácter regional, y tres trabajan a nivel local. Las entidades con cobertura internacional son la Fundación Arturo López Pérez, Cáncer Chile, Cáncer Vida, Maxi Chile y GIST Chile. En cuanto a las que tienen presencia a nivel nacional son las cinco de alcance internacional, mas las seis siguientes: CONAC, Jesús Vergara, KANKI, Nuestros Hijos, Nuevo Renacer y Clínica de Familia. La Corporación de Ayuda al Niño con Cáncer es de cobertura regional. En cuanto a las entidades que solo trabajan a nivel local, son organizaciones de pacientes o de apoyo a estos, como es el caso de Damas de Burdeos y Agrupación Oncológica Esperanza Hospital San José. Una institución no proporcionó esta información.

34

Sobre los requisitos de acceso de los beneficiarios a los programas, se observa que en doce instituciones estas son personas derivadas del sistema público, hospitales o consultorios y que en nueve casos también son derivadas por médicos; en dos casos los pacientes son derivados por las asistentes sociales de los municipios. Solo una institución dijo recibir cualquier paciente con cáncer o familiar.

Sobre el tipo de beneficiarios según edad y sexo a quienes dirigen su acción, seis organizaciones no diferenciaron por edad o sexo, cinco atienden

preferentemente a niños y adolescentes y una a mujeres, ya que su área es cáncer de mama, mientras que tres se abocan principalmente a adultos y a adultos mayores.

Por último, ocho de las quince instituciones atienden en forma preferente a familias con problemas económicos, es decir, se enfocan en familias vulnerables.

Se consultó por el número de beneficiarios directos e indirectos atendidos en el último año, constatándose que la mayoría de las instituciones no tenían registro, por lo que no se pudo contar con esta información. Adicionalmente y como se verá más adelante, las acciones y objetivos de las instituciones son tan diversas en cuanto a complejidad, tiempo o frecuencia y costo de la intervención, que no tiene mucho sentido comparar el número de beneficiarios.

3.1.3 Objetivos institucionales y actividades que realizan las organizaciones

35

Los objetivos y actividades que desarrolla la institución se obtuvo mediante tres preguntas distintas; una abierta, en la cual se consultó por los objetivos de la institución, más otras dos cerradas; una acerca de las áreas o temas en que la organización realizaba actividades y una tercera pregunta también cerrada, en la que se consultaba si la institución desarrolla determinadas acciones. En las dos últimas preguntas, la persona marcaba las actividades que realizaba

En cuanto a los objetivos institucionales que señalan los entrevistados, se observa que estos son muy diversos. Una labor muy difundida entre las organizaciones estudiadas es la de apoyo económico a pacientes con cáncer y sus familiares, ayuda que se realiza con mayor o menor grado y frecuencia. Estos son aportes económicos para el tratamiento o medicamentos, así como alojamiento en las casa de acogida y financiamiento de pasajes para quienes vienen de regiones. De las quince instituciones, seis señalaron tener como uno de

sus objetivos dar apoyo económico a pacientes o familias y 3 tenían casa de acogida. (Ver Cuadro N° 1)

Otras nueve señalaron como uno de sus objetivos apoyar a pacientes y/o sus familias en lo que se refiere a asistencia emocional en términos de contención o acompañamiento y en algunos casos, para disminuir el impacto psicológico y social que provoca la enfermedad, tanto en los pacientes como en su núcleo más próximo.

Otro objetivo institucional que desarrollan como parte de su misión, es la de 'informar y educar sobre la enfermedad y su tratamiento'. Cuatro de las entidades estudiadas señalaron esta actividad como uno de sus objetivos; adicionalmente, dos de ellas en forma complementaria, tenían como misión educar a la población general en cuanto a la importancia de los controles preventivos y otra, impartía talleres a los pacientes sobre hábitos saludables.

Hay cuatro organizaciones que tienen como objetivo institucional fundamental, labores de investigación, docencia y difusión de los avances científicos. Incluso una de ellas se definió como referente en materia oncológica en Chile y en América Latina.

Como puede observarse en el cuadro N°1, otras actividades que desarrollan estas organizaciones son: hogares de acogida para pacientes y familiar, (tres instituciones) asistencia legal, (dos); pesquisar enfermos de cáncer en los hospitales (dos); generar redes de apoyos y encuentros regionales, (una).

Las 'otras funciones' destacadas como parte de los objetivos institucionales son: escuelas hospitalarias (un caso), ayudas a hospitales en cuanto a infraestructura (un caso); mejorar calidad de vida de los pacientes (un caso); aumentar expectativas de vida de los niños (un caso); ayuda en hospitales (un caso).

Cuadro N°1 Objetivos que las 15 instituciones tienen como parte de su misión institucional.

OBJETIVOS INSTITUCIONALES	N° de Instituciones o Casos
Apoyo emocional, sicosocial y/o espiritual (contención y acompañamiento)	9 casos
Apoyo económico	6 casos
Casa de acogida para menores y familiares	3 casos
Educación u orientar a pacientes y familiares en enfermedad y tratamiento	4 casos
Educación a la población en prevención	2 casos
Desarrollo académico, investigación, docencia y/o difusión	4 casos
Ayuda en hospitales a pesquisar pacientes con cáncer	2 casos
Asistencia legal y/o social	2 casos
Apoyo o ayuda a familias y pacientes sin especificar	2 casos
Otras funciones	8 casos

Con el objeto de profundizar en las características que tienen las organizaciones en cuanto a los objetivos se asoció dicha variable con la personalidad jurídica que tiene la institución, con antigüedad, con cobertura de las acciones (internacional, nacional, regional, y local), y con tamaño de la institución, operacionalizada según el número de personas remuneradas.

Los resultados fueron los siguientes: Las organizaciones que tienen entre sus funciones el desarrollo de la investigación, la docencia, y la difusión de los avances científicos son en mayor proporción las 'fundaciones'; las más antiguas con cobertura internacional y nacional y las que cuentan con un alto número de personal remunerado. Por otra parte, las organizaciones cuyos objetivos son dar apoyo emocional, (sicosocial y/o espiritual a pacientes y familias) y apoyo económico a pacientes y familias, son en mayor proporción organizaciones u asociaciones, algunas de carácter comunitarias de tipo funcional, creadas con posterioridad a 1997, con escaso personal remunerado, realizando su labor en base a personal voluntario.

Además de la pregunta abierta acerca de los objetivos institucionales, se consultó si la organización realizaba determinadas actividades, frente a las cuales las persona debía marcar si su institución llevaba a cabo dichas acciones. Los aspectos por los cuales se consultó fueron los siguientes: información al público sobre el cáncer; educar sobre la enfermedad y tratamiento; prevención (campañas y detección precoz); tratamiento en término de atención paliativa; apoyo económico a las familias; apoyo emocional a los enfermos y familias; capacitación y formación de profesionales; docencia y/o investigación y entrega de tratamiento integral. Como se puede apreciar en el cuadro N° 2, hay diversas acciones que las instituciones realizan en mayor o menor grado y que son adicionales a sus objetivos institucionales.

De las quince instituciones que forman parte de este estudio, trece señalaron dar apoyo emocional a enfermos y familias; algunas entregan directamente este servicio, otras cuentan con psicólogos que dan el servicio, mientras que otras lo otorgan a través de convenios con entidades especializadas. La importancia que tiene este aspecto para la mayoría de las instituciones, es una señal clara del impacto que esta enfermedad genera en los pacientes y sus familiares.

Otra labor casi igualmente importante y que realizan casi todas las instituciones, es educar sobre la enfermedad y el tratamiento; doce de las quince la señalaron como una de las acciones principales. Esta labor aparece como muy importante, dado que como se verá más adelante, hay un déficit en este aspecto.

Cuadro N° 2 Áreas o temas en que realiza acciones las 15 instituciones (pregunta cerrada)

ÁREAS O TEMAS	% que dice realizarlo	N° casos
apoyo emocional a los enfermos y familias	87%	13
educar sobre la enfermedad y tratamiento	80%	12
información al público sobre el cáncer;	73%	11
prevención (campañas, detección precoz);	60%	9
tratamiento (atención paliativa);	40%	9
apoyo económico a las familias;	60%	9
capacitación, formación de profesionales	40%	6
Docencia y/o investigación	40%	6
Entrega tratamiento integral	33%	5
Apoyo en infraestructura, equipos y menaje en hospitales	28%	4

Una tercera actividad realizada por la mayoría de las instituciones, es educar al público en general. Esta actividad realizada por once de las quince instituciones estudiadas, se hace a través de distintos mecanismos y medios. Algunas participan en las campañas que se llevan a cabo a nivel de país en determinadas fechas, mientras que otras se vinculan con distintos medios escritos, diarios y revistas para que estos traten y eduquen sobre autocuidado y prevención del cáncer. Otras en cambio se vinculan con los municipios y dan charlas de calidad de vida y autocuidado tanto a escuelas como a grupos de adultos mayores, instancia presente en la mayoría de las municipalidades.

Como se puede ver en el cuadro N° 2, hay nueve instituciones que trabajar en actividades de prevención y otras nueve que dan atención paliativa. Respecto a esto último, una entrevistada cuya institución capacita a las personas en esta función señaló que en el país hay poca claridad de lo que comprende la 'atención

paliativa' incluso entre el personal médico. En general, se asume que lo paliativo se refiere fundamentalmente al tratamiento del dolor, en circunstancias que esta actividad es bastante más inclusiva y muy compleja y tiene distintos niveles de actividades según se trate de enfermos terminales en clínica, o de enfermos que reciben tratamiento en sus hogares. De allí que, la entrevistada planteara la necesidad de profesionalizar esta función para que todos los trabajadores de la salud y pacientes y familiares de enfermos de cáncer, recibieran capacitación en esta área.

De las quince instituciones, nueve señalaron dar apoyo económico; como se vio anteriormente, para seis de ellas esta función estaba entre sus objetivos institucionales. Las necesidades de recursos son de tal envergadura que muchas personas no pueden costear su tratamiento. Al respecto, mujeres miembros de una organización de pacientes señalaron que aunque el programa AUGE financia el 80% de la intervención, costear el 20% que se exige a los pacientes FONASA nivel 2 y 3, se hace imposible para muchas familias, dado el alto costo del tratamiento, por lo que se ven impulsadas a realizar actividades para apoyar a las familias.

40

Otras actividades más especializadas y profesionalizadas como son entregar capacitación y formación de profesionales, docencia e investigación son realizadas por seis de las instituciones estudiadas; adicionalmente hay 5 instituciones que otorgan tratamiento integral en determinados casos. (Ver cuadro N°2).

Por último es interesante destacar que hay 4 entidades que dan apoyo en infraestructura, equipos y menaje en hospitales; este tipo de apoyo se otorga generalmente a hospitales de niños, con el objetivo de dar un ambiente más cálido, amigable y menos traumáticos a los menores enfermos y a sus familias.

Como se señaló anteriormente, se profundizó también a través de una pregunta cerrada, sobre otros apoyos materiales y/o económicos que dan las instituciones estudiadas. Como se puede ver el cuadro N° 3, otras acciones que

llevan a cabo algunas de las organizaciones son los siguientes: facilitar fármacos; once de las quince proporcionan remedios, aunque varias lo hacen en forma esporádica a través de vínculos con laboratorios; ocho instituciones, facilitan prótesis, pelucas, sillas de ruedas etc. En cuanto al apoyo económico se consultó por asistencia no retornable; nueve instituciones dijeron proporcionarla, y sólo una otorgaba apoyo mediante préstamos. Llama a la atención que tres organizaciones que otorgan este servicio no lo nombraron al consultarles por sus objetivos institucionales (solo seis lo señalaron). Es probable que sean apoyos esporádicos que se otorgan en situaciones específicas y mediante actividades determinadas, como colectas, bingos o completadas, que se realizan en circunstancias especiales. (Ver Cuadro N° 3)

Cuadro N° 3 Desarrolla su institución algunas de las siguientes actividades

ACTIVIDADES	% que dice realizarlo	N° casos
Facilita Fármacos	73 %	11
Apoyo económico no retornable	60 %	9
Facilita prótesis, pelucas, sillas de ruedas, etc.	53 %	8
Exámenes o terapia subsidiada	13 %	2
Casa de acogida	20 %	3
Educación básica y media	7 %	1

En síntesis; son múltiples las funciones y actividades que las organizaciones abocadas al cáncer desarrollan regular o circunstancialmente. Los problemas y necesidades que enfrentan los pacientes de cáncer y sus familiares son psicológicos, emocionales, económicos, de información y autocuidado, de asistencia legal, etc. que las instituciones se ven impulsadas a satisfacer. Al parecer, contar con personal voluntario ha sido el factor que les ha permitido

asumir desafíos que están más allá de sus objetivos institucionales y que sí requieren enfrentar.

Como se vio anteriormente en la caracterización de las instituciones, las quince entidades contaban con personal voluntario para realizar su labor. Para profundizar en lo que realizan estas personas, se formuló una pregunta cerrada en la que se pedía que marcaran las opciones que correspondían a la labor efectuada por éstas. Las actividades por las cuales se les consultó fueron las siguientes: invitar a familias y pacientes a integrarse o participar; apoyar a pacientes y/o a sus familias (damas de hospitales); brindar talleres a pacientes, familias y ex pacientes; proporcionar casa de acogida para familias y pacientes; apoyo emocional (contención, acompañamiento a familias y pacientes); llevar drogas a lugares apartado; participar en comités científicos multidisciplinarios y otros.

Como se puede apreciar en el cuadro N°4, hay cuatro funciones fundamentales que realiza el personal voluntario en las instituciones estudiadas; estas son: - apoyo emocional consistente en labores de acompañamiento y contención a pacientes y familiares; así, en doce de las trece instituciones que otorgan este tipo de apoyo, este está en manos del voluntariado. Invitar a pacientes y familiares a integrarse y participar en su programa, es otra de las labores que realiza el voluntariado; esta función se debe fundamentalmente a que no hay mecanismos de información en los hospitales ni por parte de los médicos, acerca de las instituciones que pueden apoyar los pacientes con cáncer y sus familias. Hay diez entidades cuyo voluntariado se encarga de esta labor. En otras diez instituciones el voluntariado es el encargado de apoyar a los pacientes afectados por la enfermedad y a sus familiares. Por último, hay nueve instituciones que dan talleres a los pacientes y a sus familias. (Ver cuadro N°4)

Tabla N°4 Labor desempeñada por el voluntariado de las 15 instituciones

Labores desempeñadas por voluntarios	Número de instituciones	% que los realiza
Apoyo emocional (contención, acompañamiento a familias y pacientes)	12	80%
Invitar a familias y pacientes a participar	10	67%
Apoyo a pacientes y/o familias (damas en hospitales).	10	67%
Talleres a pacientes, familias y ex pacientes	9	60%
Casa de acogida para familias y pacientes	3	20%
Participar en comités científicos multidisciplinarios	3	20%
Llevar drogas a lugares apartados	2	13%
Otros (vínculos con autoridades políticas, prevención en adultos mayores a través de los municipios)	2	13%

Los talleres que imparten las distintas instituciones son de diversa índole. Algunos tienen por objeto educar al grupo familiar y cuidadores en cuanto a la evolución de la enfermedad, y el control de síntomas físicos y psicológicos y cuidados de enfermería. Otros entregan información básica, en la que se informa y se aclaran dudas respecto a la cirugía, radioterapia, quimioterapia y hormonoterapia. También hay talleres que buscan facilitar la comunicación intrafamiliar y con el equipo de salud. Los de estética y autoestima tienen por objeto reflexionar acerca del impacto de la enfermedad y de los tratamientos (mastectomía, quimioterapia y radioterapia) en la imagen de las mujeres y la manera en que pueden cuidarse para que la autoestima no se vea tan afectada. (Para más detalles ver en el Anexo 4, Talleres y charlas que imparten CONAC y YO MUJER).

3.1.4. Redes institucionales con que cuentan las organizaciones estudiadas.

Un aspecto de interés son las redes con que cuentan las instituciones para poder realizar su labor. Al respecto, se consultó por tres tipos de redes: aquellas que se tejen con instituciones con fines de lucro, es decir con empresas, vínculos con ONG u organismos privados sin fines de lucros y por último, se profundizó en los vínculos con entidades públicas.

En cuanto a las redes que tienen las organizaciones, se puede ver en el cuadro siguiente que de las quince instituciones, once dijeron coordinarse con organismo públicos, once con empresas y otras nueve con organismos sin fines de lucro. Como se puede ver, las instituciones tejen amplias redes con otros organismos, públicos y privados.

Cuadro N°5 Tipo de institución con las cuales las instituciones se coordinan más o menos regularmente.

Tipo de instituciones con que coordinan /1	Número de instituciones	% de instituciones
Organismos públicos	11	84%
Empresas con fines de lucro	11	84%
Organismos sin fines de lucro (ONG)	9	69%
Total instituciones	15	

1 Dos instituciones no contestaron la pregunta.

En el cuadro N° 5.A podemos ver que seis de las trece instituciones que respondieron la pregunta se coordinan con los tres tipos de organizaciones, públicas, empresas y ONG, es decir, organizaciones sin fines de lucro. Hay tres que sólo se coordinan con organismos públicos, dos con sólo privados con y sin fines de lucro, y hay dos que se vinculan con organismos públicos, de las cuales una, se vincula además con empresas y la otra con ONG.

45

Cuadro N°5.A. Tipo de institución con las cuales las instituciones se coordinan más o menos regularmente.

Tipo de instituciones con que coordinan	Número de instituciones
Con los tres tipo de instituciones	6
Solo con organismos públicos	3
Solo con empresa	2
Con empresas y ONG	2
Con organismos públicos y ONG	1
Con organismos públicos y empresas	1
Total instituciones	15

En cuanto al número de instituciones con las cuales se coordinan se observa lo siguiente. La mayoría lo hace con uno o dos organismos públicos; solo cuatro se vinculan con tres o más instituciones públicas; estas son Nuestros Hijos, Nuevo Amanecer, Cáncer Chile y Maxi Vida Chile.

Cuadro N° 6 Número y tipo de organismos con los cuales se coordina en forma regular

N° de organizaciones con las que se coordina	Con una	Con 2	Con tres o más	No se coordina	Total Instituciones
Organismos públicos	3	4	4	4	15
Empresas con fines de lucro	4	1	6	6	15
Organismos sin fines de lucro	2	2	7	4	15

En cuanto a la coordinación de las instituciones con empresas con fines de lucro, la realidad es la siguiente: cinco se vinculan con laboratorios; dos con empresas de *retail* (SODIMAC y Tiendas París) y el resto con empresas grandes como MAPRE; IBM; COCA COLA; LIQUIMAX y Panadería Castaño. Además, hay otras empresas menos conocidas, como son La Liquidara, Comercio de Patronato y una de transporte cuyo nombre no se dio. Además se señaló que Carozzi y Costa proporcionan productos (galletas), para las rifas y bingos.

Las áreas en las cuales las entidades en estudio se coordinan con las empresas privadas son de distinta índole: seis (6) instituciones reciben fármacos o dinero para fármacos; cinco (5) se coordinan y reciben apoyo para campañas de información, educación y/o prevención; dos (2) recursos para infraestructura, y una (1) es apoyada con materiales para sus talleres.

En cuanto a la **coordinación con organismos sin fines de lucro**, se señalaron diversas instituciones. Las más conocidas son Comunidad de Organizaciones Solidarias, ULACCAM; Fundación Cáncer Chile; Damas de Colores; Fundación Mc Donald; Red ASHOKA; *National Children Cancer Society*;

RED Nacional Cáncer Mama Hospital San José; Alianza Latina; SER y Chile Libre de Tabaco entre otras.

Las actividades para las cuales las entidades se vinculan entre sí o con instituciones sin fines de lucro, son fundamentalmente en asuntos puntuales relacionados con campañas de prevención, información y educación (seis para campañas de prevención y ocho para campañas de información y educación) otras seis (6) se coordinan en términos del voluntariado corporativo; tres (3) para apoyos con fármacos o dinero para fármacos y una (1) señala que se coordina para la elaboración de políticas en materia de Cáncer.

Finalmente, **los organismo públicos** con que se han vinculado las instituciones en los últimos cinco años son, el Ministerio de Salud (MINSAL), diez (10) de las quince (15) instituciones se vinculaban con esta repartición, a lo que se suman otras dos que se relacionaban directamente con hospitales; ocho (8) se vinculan con Municipios, tres con el SERNAM; dos con el MINEDUC, una con SERNATUR y otra con la División de Organizaciones Sociales (D.O.S.), del Ministerio Secretaría General de Gobierno.

47

3.1.5. Factores que limitan y potencian el desempeño de las instituciones estudiadas.

Las limitaciones y potencialidades que enfrentan las organizaciones en su desempeño se obtuvieron mediante tres instancias. Una fue la conversación que se sostuvo con los y las integrantes del Nodo Alianzas Público Privadas y Sociedad Civil, del Foro Nacional del Cáncer. En una de sus reuniones se pidió a las personas que representaban a las distintas instituciones que señalaran los principales obstáculos que enfrentaban, así como también los factores que permitirían potenciar el desempeño de su organización. De dicha instancia grupal surgieron distintas dimensiones que luego fueron incorporadas en una pregunta cerrada en la encuesta enviada por internet. En ella se pedía a las instituciones

que señalaran el factor considerado como el más importante, así como, el segundo y el tercero en importancia. La pregunta cerrada comprendía la categoría “otro” para que las personas pudieran incluir factores no considerados por las investigadoras. En tercer lugar se incluyeron en el análisis las opiniones de los y las entrevistadas que fueron realizadas por el equipo investigador, instancia que permitió profundizar en algunos de estos aspectos.

La pregunta cerrada que se formuló fue la siguiente: “De los problemas o dificultades ¿cuáles diría Ud. que son los tres que más afectan el desempeño de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer en Chile? (coloque el número que corresponde al problema)”. Las alternativas y sus correspondientes frecuencias pueden visualizarse en el cuadro siguiente:

Como se puede observar en el Cuadro N° 7, hay tres factores que a juicio de las instituciones son los que más limitan su labor. Claramente para la mayoría de los entrevistados, la falta de validación, léase conocimiento y legitimidad, es el principal factor que los obstaculiza; diez de las catorce instituciones que respondieron esta pregunta señalaron este factor como uno de los tres que más las limita. En segundo lugar, figura la falta de recursos económicos, ya que siete de las catorce instituciones marcaron este factor entre los tres más importantes. En tercer lugar, con seis casos cada uno, se destacaron los siguientes factores: - falta de información a los pacientes acerca de los cuidados que requieren tener para lograr una mejor calidad de vida; - falta de formación de los recursos humano del sistema público, en cuanto al trato a los pacientes con cáncer. Menos importancia se le asignó a los ítems ‘los pacientes no son informados acerca de las instituciones que pueden apoyarlos’ y ‘falta información a los pacientes acerca del diagnóstico y tratamiento de su enfermedad’ (4 casos en cada ítem).

Cuadro N° 7 Limitaciones y obstáculos que limitan u obstaculizan un mejor desempeño de las instituciones que trabajan en el área del cáncer (respuesta múltiple en que se considera, la 1°, 2° y 3° en importancia)

LIMITACIONES Y OBSTÁCULOS	CASOS
Falta de validación de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el área y que no son parte del mundo médico	10 casos
Falta de recursos económicos.	7 casos
Falta de información a los pacientes acerca de los cuidados que debe tener y de los factores que le permitirían una mejor calidad de vida.	6 casos
Falta de formación de los recursos humano del sistema público, en cuanto al trato a los pacientes con cáncer.	6 casos
Los pacientes no son informados acerca de las instituciones que los pueden ayudar.	4 casos
Falta de información adecuada a los pacientes acerca del diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.	4 casos
Baja colaboración entre las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer.	1 caso
Otro	4 casos

Total informantes: 14 instituciones (respuesta múltiple)

Al diferenciar las limitaciones según función principal que desarrolla la organización, se observa que todas las instituciones salvo las 'académicas', señalan la falta de recursos como una de las tres principales. Las académicas en mayor proporción consideran que la mayor limitación es la falta de información a los pacientes sobre el diagnóstico y tratamiento.

La falta de validación de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el área y que no son parte del mundo médico, fue destacada por todas las instituciones, aunque con mayor énfasis por las organizaciones que dan apoyo psicosocial y/o económico. Por otra parte, la falta de formación de los recursos humano del

sistema público, en cuanto al trato a los pacientes con cáncer es percibido como problemático, principalmente por las instituciones que tienen entre sus funciones capacitar en el tratamiento y/o autocuidado. (Para más detalle ver Anexo 5)

La información a los pacientes en términos de la enfermedad, tratamiento y autocuidado es un área en que diversas instituciones perciben falencias. Claramente esta función está siendo suplida por varias de las instituciones estudiadas. En las organizaciones de pacientes esta labor la realizan ellos mismos, transmitiendo su experiencia a personas que han sido diagnosticadas de cáncer; en las otras instituciones, esta labor recae en el voluntariado.

Otra limitación detectada en una de las entrevistas, es la percepción de la falta de una política prevención, lo cual se atribuye fundamentalmente a la carencia de tecnología y de recursos. Una importante fundación señaló al respecto

‘No hay prevención, especialmente por la falta de mamógrafos’.

50

El trabajo con municipios en áreas de prevención es percibido como débil, especialmente porque estas unidades administrativas tienen muchos programas para adultos mayores donde es posible hacer una importante labor de autocuidado y prevención. Al respecto, una organización de pacientes, entregó sobre el particular estas interesantes sugerencias:

“El trabajo con el municipio en prevención es importante, porque tienen muchos programas para adultos mayores donde es posible hacer prevención”.

Hay una falencia en cuanto a la cobertura que dan los medios a la labor que realizan sus instituciones, lo cual, como se verá más adelante, se traduce en

desconocimiento y falta de legitimidad de estas entidades ante la ciudadanía y las empresas.

3.1.6. Factores que permitirían potenciar el desempeño de las instituciones.

Para indagar en los factores que podrían potenciar este tipo de instituciones, al igual que para las limitaciones se formularon tres preguntas; una cerrada, en la cual se ofrecieron siete (7) alternativas frente a las cuales las personas debían seleccionar la que consideraban como la más importante, y la segunda y la tercera en importancia⁶⁹. Los ítems por los cuales se consultó fueron los siguientes: - contar con un sistema de información a los pacientes acerca de las instituciones que pueden apoyarlos en los distintos ámbitos; - que el Estado informe a las instituciones acerca de los fondos concursables de modo poder acceder a ellos; - una mayor interacción entre el Estado y las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área; - una mayor interacciones entre las organización sin fines de lucro que componen el sector; - una mayor interacción entre los municipios y las organizaciones sin fines de lucro; - una mayor interacción entre las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en área y las organizaciones comunitarias.

Adicionalmente, se consultó acerca de las políticas, mecanismos o estrategias que permitirían potenciar la colaboración del sector empresarial, de los ciudadanos y comunidades y del Estado. Estas últimas preguntas eran abiertas, no así la primera que era cerrada en base a alternativas entre las cuales los informantes podían escoger; también incluía una categoría 'otro', para que las personas especificaran lo no previsto por las investigadoras.

⁶⁹ De los siguientes factores, ¿cuáles serían los tres que permitirían potenciar el desempeño de las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer? (Pregunta cerrada con respuesta múltiple en base a casos).

Cuadro N° 8 Factores que permitirían un mejor desempeño de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el área del Cáncer. (Repuesta múltiple en base a número de casos)

FACTORES	Casos
Contar con un sistema de información a los pacientes acerca de las instituciones que pueden apoyararlos en los distintos ámbitos, por región y a nivel nacional.	(8casos)
Que el Estado informe a las instituciones sin fines de lucro acerca de los fondos concursables, de modo de acceder a recursos que permitan mejorar su gestión y desempeño.	(7 casos)
Una mayor interacción entre el Estado y las organizaciones sin fines de lucro que trabajan el área.	(6 casos)
Fortalecer la red de organizaciones que trabajan en el área del cáncer.	(5 casos)
Fortalecer las interacciones de las organizaciones que trabajan en área del cáncer con los municipios.	(5 casos)
Fortalecer las interacciones de las organizaciones que trabajan en área del cáncer con las organizaciones comunitarias.	(4 casos)
Otros	(5 casos)
Total informantes	14 instituciones

2/Una institución no contestó la pregunta

Como se puede observar en el cuadro N°8 no hay mayor acuerdo acerca de los factores que pueden potenciar el desempeño de las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer. De las catorce instituciones que respondieron la pregunta, ocho (8) instituciones señalaron que favorecería 'contar con un sistema de información a los pacientes acerca de las entidades que pueden apoyararlos en los distintos ámbitos, por región y a nivel nacional'; siete (7) organizaciones destacaron que el Estado informe acerca del modo de acceder a los fondos concursables lo que es coincidente con lo señalado en cuanto a que una de las limitaciones que enfrentan estas instituciones, es la falta de recursos. No todos estaban de acuerdo en que la forma de financiamiento debía ser mediante fondos concursables. Un entrevistado señaló que sería necesario contar con "un fondo nacional al cual accedieran las ONG que trabajan en el área".

En la categoría 'otros', hacen hincapié en la necesidad de sensibilizar e informar a la gente sobre las campañas a través de los medios de comunicación, en capacitar y profesionalizar al voluntariado y profesionalizar a las ONG.

Otro aspecto destacado es la necesidad de fortalecer las redes de las instituciones que trabajan en el área, tanto entre ellas como con el Estado.

Respecto a los débiles vínculos entre ellas, en la entrevista grupal y en las entrevistas presenciales, se señaló que había reticencia a coordinarse ya que las instituciones temían que sus contactos con las empresas, especialmente con las farmacéuticas, se vieran afectados y sus recursos disminuidos. Una competencia similar se percibía respecto al Estado, había temor a genera alianzas con otras instituciones por la posibilidad de perder acceso a los recursos que habían logrado. La competencia que se genera por obtener recursos, es un factor que restringe las opciones de coordinación y de lograr emprendimientos conjuntos.

Una organización de paciente acotó lo siguiente:

“Se requiere además, mayor coordinación entre organizaciones del voluntariado: hay que superar la competencia y la rivalidad por conseguir recursos de las farmacéuticas. Dado la falta de dineros con que cuentan las ONG, compiten entre ellas, lo que incide en la falta de colaboración mutua. La competencia se da también al interior de ellas, especialmente en cuanto a viajes a los que pueden acceder las voluntarias y que son financiados por las farmacéuticas. Se crean expectativas y conflictos internos”
(Organización de paciente)

Otra importante entidad opina:

“Cada uno quiere protagonismo; hay competencia interna; todos quieren ser líderes lo que perjudica la colaboración entre las organizaciones”

3.1.7. Mecanismos para incentivar el apoyo del sector empresarial

En cuanto a los factores que permitirían potenciar la colaboración del **sector empresarial**, se señaló que estos deberían tener alguna recompensa económica. En cuanto a la compensación que existe actualmente mediante la ley de donaciones, se señala que los empresarios temen hacer uso de ella ya que ésta es muy engorrosa y les puede traer problema con el Servicio de Impuestos Internos.

Una fundación orientada a apoyar a niños y que ha logrado gran protagonismo en los medios destaca la necesidad de perfeccionar,

“...la operacionalización de la Ley de Donaciones para poder utilizarla más fácilmente y sin riesgos, como ocurre en otros países”.

En esto coincide otra organización:

“En Chile, las donaciones son muy difíciles, lo que no ocurre en EE. UU. En cuanto a América Latina, hay diferencias; en Guatemala la operatoria está muy desarrollada no así en Honduras”.

54

También se señala que hay que hacer campañas para sensibilizar a los empresarios, ya que hay mucha desconfianza. Por otra parte se considera necesario crear conciencia en el empresariado para que fomente entre sus trabajadores el autocuidado y autorice a los voluntarios a informarles acerca de mecanismos de prevención. Tienda París realiza este tipo de actividades y la evaluación ha sido muy positiva.

También se destaca la importancia de incluir al “segundo sector” en las campañas para que estos conozcan la labor que desarrollan sus instituciones y las apoyen. Por otra parte se señala como muy necesario y conveniente, contar con una base de datos de empresas que donan.

Otros factores que destacan los entrevistados son los siguientes:

“Deberían diseñarse programas específicos desde la alianza público privada, en el contexto de la Responsabilidad Social Empresarial, RSE en Cáncer, para asumir problemáticas de educación; diagnóstico precoz en empresas, con la adecuada orientación y derivación”. (Corporación sin fin de lucro).

Por último, una organización de pacientes hace hincapié en las dificultades que se generan por problemas desconfianza hacia el sector empresarial:

“Los empresarios deben transparentar sus aportes ya que más que buenas prácticas, son propaganda. Hay desconfianza”.

En las entrevistas que se realizaron a instituciones, se recibieron importantes sugerencias al respecto; así, una **agrupación de pacientes** de gran compromiso y muy aguerrida y combatiente, opinó así sobre los empresarios:

“Se requiere sensibilizarlos; estamos en la calle pero esto no es suficiente; la ciudadanía se ríe, pero estamos mandando un mensaje para que los empresarios tomen conciencia de nuestras necesidades. Cuando estuvimos en La Moneda y colgamos nuestra ropa interior, salimos en la TV y en los medios de todo el mundo”.

55

3.1.8. Mecanismos para potenciar el apoyo de la Ciudadanía y las Comunidades

En cuanto a mecanismos para que los ciudadanos y las comunidades apoyen y donen a sus instituciones, se señala como muy importante que cuando el Gobierno o un Municipio autorice una colecta, se informe por los medios, radio y diarios a la ciudadanía y que se usen estos espacios para informar acerca de la labor que desarrollan estas instituciones, ya que hay mucho desconocimiento y desconfianza. También se señala que es necesario sensibilizar a la población sobre la labor que desarrollan sus instituciones en el área del cáncer. En este sentido, la colaboración de los medios se percibe como fundamental para tener

visibilidad y apoyo de la ciudadanía. Se destaca en este sentido el impacto que tuvo Ricarte Soto, cuando convocó a la marcha de los enfermos.

*“Se precisa mayor información por los medios escritos y por la radio; Angelina Jolie y Ricarte Soto abrieron la noticia y permitieron que los medios la difundieran. Hoy día la televisión es pura farándula; solo se puede acceder a programas científicos de calidad, si se tiene cable”
(grupo de voluntarias)*

Una organización de pacientes señaló lo siguiente:

“Es importante también, trabajar con los medios de comunicación como son la TV, las radios y los diarios, a fin de difundir las actividades que las organizaciones de pacientes desarrollamos en cuanto a prevención; hay que dar a conocer los organismos que trabajan con enfermos de cáncer, ya que hay un gran desconocimiento de estos y de los apoyos que brindan.

Las voluntarias de un hospital cercano a la capital, opinaron:

“Se precisan más campañas; hubo colecta comunal y la gente creía que era “chanta”; por ello se requiere mayor visibilidad de la enfermedad y de las instituciones que trabajan en el área”.

56

3.1.9. Apoyos que se requieren de parte del Estado

Un mecanismo que se menciona respecto al rol de Estado es la necesidad de contar con ‘fármacos de calidad’ y ‘con una ley’, de modo que las drogas de alto costo tengan un porcentaje de descuento a través de vínculos con laboratorios internacionales. Dos instituciones cuyos encargados fueron entrevistados, hicieron hincapié en la necesidad de que el Estado asegure fármacos de calidad, lo que a juicio de ellas no ocurre con algunos tipos de cáncer.

Otra medida que se señala, como se vio anteriormente, es la necesidad de perfeccionar la Ley de Donaciones,. Adicionalmente se plantea la conveniencia de que no solo sea más accesible y clara, (solo es clara en términos de donaciones

en educación), sino también que ésta reconozca las horas funcionarias que aportan el personal voluntario a las instituciones sin fines de lucro. Se señala la necesidad de ampliar la Ley de Donaciones incluyendo las horas voluntarias y no solo dinero y alimentación como está establecido en actualmente. Esta demanda es una necesidad destacada por la representante de Clínica Familia, la que tiene como voluntarios a personas que donan horas de servicios profesionales entre los cuales se cuentan médicos, kinesiólogos, enfermeras y ayudantes de enfermería. Se alude el caso de horas de médicos que aporta la Universidad Católica a esta clínica, destacando que igualmente podrían darse otros casos de instituciones que proporcionan otros profesionales para apoyo en labores de administración.

Al incluir la tarea que desarrollan los y las voluntarias como un “trabajo” propiamente tal, el Ministerio del ramo beneficiaría al sector sin fines de lucro ya que por este mecanismo se podría acceder a ciertos beneficios del Estado como son los programas de capacitación del SENCE, de seguro de salud y de accidentes laborales.

57

“Solo se consideran las donaciones de bienes materiales, como dinero y alimento y no se contempla el trabajo voluntario de especialistas y profesionales. Estas personas deberían tener seguro de salud y deberían poder acogerse a beneficios del SENCE. Falta mucho aún en términos de profesionalizar el voluntariado.” (Institución sin fines de lucro)

Se requiere además apoyo y financiamiento del Ministerio de Educación para potenciar los programas que buscan asegurar que los niños continúen estudiando durante el período de tratamiento activo de la enfermedad, y así facilitar su reinserción escolar y social una vez que se recuperen y vuelvan a su escuela de origen.

Otra importante **Corporación privada sin fin de lucro** de indudable liderazgo en el país, dijo por intermedio de su vocera:

“Es necesaria la intervención a nivel educacional, para formar a las nuevas generaciones en la prevención”.

Otra medidas mencionada por una entidad que atiende a niños, destaca la necesidad de que las instituciones den facilidades por ley a las madres con niños cáncer para ausentarse del trabajo en períodos específicos del tratamiento. Así, solicitó textualmente,

“Generar una Ley que dé permiso de ausentarse a las madres trabajadoras con hijos que padecen de cáncer”

Otra organización de pacientes señaló la necesidad de contar con apoyo económico del Estado; dijo al respecto:

“Da rabia pedir dinero. El Estado debería asumir los costos. Necesitamos asesoría para saber a quién y cómo pedir. Sería interesante que el año 2014 se nos ofreciera un Seminario de Formulación de Proyectos y sobre Fondos Concursables”

58

Por último, en cuanto a la labor que realizan estas instituciones en los hospitales, se señala la conveniencia de contar con una infraestructura que les permita dar un buen servicio y no como sucede actualmente que tienen que atender a los pacientes en los pasillos.

3.1.10. Diagnóstico y propuesta a futuro para las ONG que trabajan en el área.

Algunas instituciones que trabajan en el área, plantean que es necesario adelantarse al problema que se viene en el futuro próximo. Se señala que hay dos factores que harán crítica la situación de los enfermos con cáncer en el mediano plazo; por una parte, incidirá el mayor envejecimiento de la población de nuestro país, a lo que se une el menor tamaño de las familias y la mayor integración de las mujeres al mercado laboral, lo que significará una explosión de demandas de cuidados especiales en el hogar. En segundo lugar, se requerirá de equipamiento

y profesionales, especialmente de kinesiólogos, que hoy no financia ni proporciona el Estado, y que es muy precario e insuficiente, especialmente en los consultorios.

Una importante **fundación**, expresó lo siguiente a través de una de las personas entrevistadas:

“La incidencia del cáncer está en aumento y el acceso a tratamientos de primer nivel, es muy restringido. Al respecto, hay ausencia de una política nacional en relación a la irrupción de nuevas drogas; estas son muy caras y alcanzan solo para seis meses de sobrevivencia, por lo que habría que buscar una solución común. Sobre el particular, se requiere una definición de “sobrevivencia” lo que es variable, porque en algunos casos esta puede ser hasta de veinte años, como es el caso de la leucemia. En tal sentido, el cáncer hay que considerarlo como una enfermedad crónica”.

Una agrupación de pacientes oncológicos brindó esta categórica afirmación:

“Se requiere de mayor voluntad política para hacer las cosas. Hay que hacer Salud Pública con los

59

Otra importante **Fundación** de la RM, agregó en torno a este tema:

*“Debería acuñarse una propuesta de “**juntos frente al cáncer**” y no de **lucha contra el cáncer**”. Es más real y positivo”.*

Otro aspecto que se señala como urgente es la necesidad de **profesionalizar las instituciones** sin fines de lucro que trabajan en el área. Esto se considera esencial para que se legitimen y tengan presencia en la sociedad y la gente las conozca y las apoye. Hay mucha desconfianza, ya que no conoce la labor que éstas desarrollan en el área cáncer lo que se traduce en que la gente de la calle no las apoye con recursos económicos, lo que es esencial para poder desarrollar su labor. Para esto se considera fundamental que haya reconocimiento de su labor por parte del Estado.

Otro desafío del sector **es capacitar y profesionalizar al voluntariado** a través de talleres y/o cursos. Cuando se le consultó sobre esta temática, una importante **fundación** de la RM, señaló lo siguiente a través de su vocera:

‘El voluntariado requiere también de mayor capacitación para el cuidado de pacientes oncológicos, para lo cual se precisan recursos y apoyo económico del Estado’.

Por otra parte la entrevistada de la Clínica Familia considera importante **capacitar en ‘cuidados paliativos’** para lo cual aconseja clarificar el significado del término, ya que ‘hay desconocimiento y distintas miradas y perspectivas’. Acota ‘que se suele confundir con tratamiento del dolor, siendo que es mucho más que esto’. De hecho, su institución que imparte capacitación en ésta área, la aborda en tres niveles: uno orientado a trabajar con las familias en sus hogares y acompañar al enfermo, función que comprende el manejo de posturas adecuadas, abrigo, alimentación, medicamentos y conocimientos para lograr una mejor calidad de vida del asistido. Un segundo nivel, habilita para asistir y apoyar a pacientes hospitalizados, y un tercer nivel comprende un ‘Diplomado en Cuidado Paliativo’, orientado a profesionales de la salud. De hecho, la entrevistada de la Clínica de Familia, es partidaria de que en todas las carreras de la salud se imparta formación en ‘cuidados paliativos’ con orientación a la persona enferma y no a la enfermedad.

60

Mejorar la información a los pacientes acerca del tratamiento del cáncer y del autocuidado, es un aspecto en que diversas instituciones perciben falencias. Una importante institución destacó al respecto:

“Hay que mejorar la información a los pacientes en términos de la enfermedad”

Un grupo de **damas voluntarias** advierten:

“Un gran problema, es que a los y a las pacientes de cáncer no se les da información completa sobre la realidad de su enfermedad”.

Claramente esta función está siendo suplida por varias de las instituciones estudiadas; en las organizaciones de pacientes esta labor la realizan ellos mismos, quienes transmiten su experiencia a personas que han sido diagnosticadas de cáncer; en otras instituciones esta labor recae en el voluntariado capacitado para ello.

Se plantea también que las organizaciones sin fines de lucro tienen una importante labor a desarrollar en el ámbito de la **prevención** especialmente en los **municipios**, dado que la mayoría de las municipalidades tienen programas para adultos mayores donde es posible hacer una importante labor de autocuidado y prevención.

En cuanto a la carencia de cobertura que dan los medios a la labor que realizan las instituciones, se plantea como importante trabajar con éstos para difundir las actividades que se desarrollan en cuanto a prevención, cuidados y tratamiento de enfermos y apoyos a los familiares. Hay que darlos a conocer para recibir apoyo de las empresas y ciudadanía ya que hay un gran desconocimiento de la labor que desarrollan las organizaciones sin fines de lucro en el área del cáncer.

Otro entrevistado destaca la importancia de trabajar con las comisiones de la cámara de diputados para que conozcan la labor de las organizaciones sin fines de lucro y les den mayor apoyo para así poder mejorar y ampliar sus actividades.

En síntesis, el rasgo principal de las entidades estudiadas es su heterogeneidad en cuanto a objetivos, funciones, tamaño, recursos y antigüedad, existiendo desconocimiento sobre el trabajo que realizan; estas enfrentan diversas limitaciones y obstáculos para potenciar su importante labor.

IV. Conclusiones

Los postulados de Franco (1996) enunciados como marco de referencia junto a otros autores, permiten comprender la progresiva irrupción de entidades sin fines de lucro en el control del cáncer en nuestro país; así, si bien es cierto de las organizaciones estudiadas, solo dos se podrían considerar “antiguas”, el resto son “recientes”, por lo que el cambio en el paradigma de las políticas sociales se percibe también en esta problemática específica que es la salud, dando paso a otros actores de la sociedad civil; es el caso en lo concreto, de las fundaciones, corporaciones y organizaciones de pacientes que surgen a diario en nuestro país para enfrentar el cáncer y otras dolencias.

El manifiesto de Sao Paulo acuñado por ex becados del Programa Internacional en Filantropía del Centro de Estudios de la Sociedad Civil de la Universidad Johns Hopkins aludido también en el marco de referencia, encuentra su correlato empírico en las organizaciones de la muestra: así, la Corporación Nacional del Cáncer, CONAC y la Fundación Arturo López Pérez, iniciaron el peregrinaje en su condición de organizaciones “antiguas”, trazando un camino para las “recientes”, en lo que se refiere a “generación de conciencia crítica”, “empoderamiento” y “apertura de espacios” que en períodos anteriores no existían. Pioneras en materia de “defensoría”, “promovieron la innovación” que entidades recientes han asumido con vocación y pasión; es el caso por ejemplo de la Fundación Familia en lo que se refiere a “cuidados paliativos” de enfermos terminales.

Aunque con dificultades económicas para conseguir dinero fresco y regular, las organizaciones sin fines de lucro son como lo estipula el manifiesto en análisis, “movilizadoras de otro tipo de recursos”; nos referimos a las horas profesionales de personal voluntario.

La “entrega adecuada de servicios” codificada también en Sao Paulo, no merece discusión si nos situamos de nuevo en la Fundación Familia y en otras organizaciones como es el caso de Yo Mujer; esta última entidad ha logrado

movilizar a toda la comunidad y a la empresa privada en sus luminosas y exitosas campañas para enfrentar el cáncer de mama, ofreciendo servicios a nivel micro social de gran calidad.

Algo similar se puede opinar al referirnos a organizaciones abocadas al cáncer infantil; así, la Fundación Nuestros Hijos congrega en su equipo a profesionales de primera magnitud, brindando además a través de su “casa de acogida”, contención y hospedaje a los niños y familiares que vienen de regiones para tratamiento.

Sobre el particular las “organizaciones de pacientes” y las agrupaciones de voluntarias y voluntarios, son “monitores y observadores” de las limitaciones de la burocracia estatal, constituyéndose en “pepes grillos” o “perros guardianes”, como lo señala una autora al aludir a la “sociedad civil”, en la lucha contra el tabaco en la prevención del cáncer. (Maza-Fernández, 2009).

En materia de recomendaciones para potenciar a las entidades del Tercer Sector explicitadas por diversas fuentes, ya hay un camino recorrido; así, sin dejar de considerarlas, cabe destacar las eficientes campañas comunicacionales llevadas a cabo recientemente, con lo que se ha logrado “aumentar la conciencia pública” sobre el cáncer y los factores que lo condicionan. Lo más significativo fue “la marcha de los enfermos” liderada por el comunicador Ricarte Soto (QEPD), en la que participaron importantes representantes de la sociedad civil, grupos masivos de enfermos y pacientes y la mayoría de las organizaciones que constituyeron nuestra muestra.

Sin duda que los obstáculos estipulados en el encuentro de Sao Paulo por el grupo de ex becados de la Universidad Johns Hopkins, son también válidos para sistematizar la realidad de las entidades estudiadas. Así, varias de las organizaciones expresaron sentir que adolecían de “poca visibilidad y legitimidad”, condicionado esto en parte, por la “falta de recursos” humanos y materiales para llevar a cabo su labor.

Las “dificultades de colaboración” fueron también establecidas como una realidad interna del sector, así como, con las reparticiones públicas y con la empresa privada. Todo esto, se materializa a juicio de los y las entrevistadas en “limitado poder e influencia” para denunciar arbitrariedades que en muchas ocasiones no permiten avanzar en forma mancomunada en el camino trazado.

Los “prejuicios” hacia el mundo del Tercer Sector sistematizado también en Sao Paulo se expresan a veces en “indiferencia” hacia todo aquello que no guarda estricta relación con “lo oficial”, propugnado por el gobierno de turno.

En tal predicamento, corresponde entonces retomar lo codificado como recomendaciones y recordarlo como desafíos. Tales orientaciones no son nuevas pero bien vale la pena recordarlas como conclusiones sincrónicas y valederas:

- **Aumento de la conciencia pública en la naturaleza y roles** de las organizaciones del Tercer Sector abocadas al control del cáncer.

En relación a este punto se valoran las campañas comunicacionales llevadas a cabo al interior del Foro Nacional del Cáncer y de otras iniciativas homólogas como son entre otros, programas especiales realizados por el Ministerio de Salud y por la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile.

- **Mayor capacidad organizacional del Tercer Sector:** junto a la “vocación y el corazón”, debe primar la “razón”. Así, la “planificación estratégica” tanto de la gestión y administración institucional, como de la búsqueda de recursos, debería ser un norte en todas las entidades estudiadas.
- **Creación de redes y alianzas;** esto, ya es una realidad, aunque a veces las intensiones de trabajo colaborativo se vean opacadas por la competencia por recursos y otras dificultades menores de protagonismo.
- **Mejoramiento del contexto legal;** es un hecho que todas las entidades buscan el logro de la personería jurídica, muchas de las cuales de data

reciente, están en proceso de lograrlo. Las ventajas de ser fundación, corporación privada sin fin de lucro o asociación u organización funcional en el caso de las agrupaciones de pacientes, son conocidas y por ello constituyen una meta a lograr.

- **Transparencia y monitoreo:** muchas de las organizaciones estudiadas aludieron esto como “necesidad sentida”, aduciendo que es una buena manera de conseguir la equidad, tanto en la distribución de recursos económicos en general como en la adquisición de drogas e infraestructura. Se destaca la importancia de mejorar la ley de donaciones ya que es un importante obstáculo para acceder a los apoyos económicos y de recursos materiales por parte de las empresas.
- **En síntesis,** si bien es cierto hay un camino recorrido que coincide con lo estipulado y codificado por estudiosos del Tercer Sector en América Latina y en el mundo, hay aún grandes desafíos en el terreno particular de la salud y más aún, del **control y prevención del cáncer.**

V. Bibliografía

Anheier Helmut K, (2001). *“Organizational Theory and the Non-profit Form”;* *Proceedings of a seminar series at the LSE Centre for Civil Society.* Report 2º, CCS, London School of Economics and Political Science. Londres

Antezana, Paula.(1994). *“Algunos elementos para el debate sobre la filantropía en Latinoamérica”.* En Conferencia sobre Filantropía Transformadora en Latinoamérica: Memorias. Fundación Arias para la Paz y el Progreso Humano. San José de Costa Rica, 1994. pp. 11-16.

Arocena José 1994. *“Políticas sociales desde la sociedad civil”*. Revista Prisma sobre Políticas Sociales, N° 3. Universidad católica del Uruguay, Montevideo, Uruguay 1994.

_____ **1995** *“El desarrollo local. Un desafío contemporáneo”*. CLAEH y Universidad Católica del Uruguay. Ediciones Nueva Sociedad, Montevideo, (175 pp. Bibl.).

Austin, James y otros (2004), *“La nueva ruta: alianzas sociales estratégicas”*. En Harvard Business Review, diciembre..

_____ **(2005),** *“Alianzas sociales en América Latina. Enseñanzas extraídas de colaboraciones entre el sector privado y organizaciones de la sociedad civil”*. SEKN-Universidad de Harvard. Publicación BID, Washington.

Cancino Bernardita y Darío Vergara, (1996) *“La asociación de los privados. Organismos privados de desarrollo”* Colección Estudios Sociales. Ediciones SUR, Santiago, Chile. (218 pp. Bibl.)

Casado, Fernando (coordinador) (2008), *“Hacia la concertación público-privada para el desarrollo en América Latina”*. Fundación Carolina CEALCI, Documento de Trabajo n° 30. Madrid.

Cerda, Jaime, María Inés Romero y M. Angélica Wietstruck (2008). *“Mortalidad por cáncer infantil en Chile. Modelo de transición epidemiológica en la infancia”* Revista Chilena de Pediatría 79(5). 481-487.

Cox Cristián, (1994) *“Las políticas para los años noventa en el sistema escolar”*. Serie Políticas Sociales N° 3. CEPAL. Santiago de Chile, febrero.

Ferrati, de David (1999). *The World Bank, Civil Society Team, Latin America and the Caribbean Region, “Thinking out Loud. Innovative Case Studies on Participatory Instruments”*. Washington D.C. EE.UU.FALL (Prólogo).

Franco Rolando. (1996), *“Paradigmas de la política social en América Latina”*. Revista de la CEPAL N° 58. Santiago, Chile, abril.

Fischer, Marilyn. (1995). *"Philanthropy and Injustice in Mills and Addams"*. En Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly. Vol. 24, N° 4, EEUU, invierno 1995, pp. 281-292.

Fiszbein Ariel y Pamela Lowden, (1999). *"Trabajando unidos para un cambio. Las alianzas público-privadas para la reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe"*. Materiales de aprendizaje del WBI. Instituto del Banco Mundial, Mundi prensa México, febrero.

Fitzgerald PJ. (2000) *"From Demons and Evil Spirits to Cancer Genes"*. Washington: American Registry of Pathology Publications. (Citado por Peluffo)

Fundación para la Superación de la Pobreza (1998). 'El Estado y la Sociedad Civil en las políticas Sociales' , Abril

Gastroenterol Hepatol. (2012; 35) *"Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon en España: un compromiso cívico con la sociedad"*. Volumen 35, 109-28, número 03.

Gobierno de Chile, Ministerio de Planificación, MIDEPLAN (2002) *"Sector sin fines de lucro y Reducción de la Pobreza"*. Declaración de Santiago (13 hojas).

MIDEPLAN-Universidad Johns Hopkins, F. Minera Escondida, Embajada de EE.UU., Banco Mundial, Unión Europea, (2002) *"Sociedad Civil y Superación de la Pobreza. Cooperación entre el Estado, el Mercado y la Sociedad Civil en las Políticas Públicas"*. Santiago de Chile (219 pp. Bibl.)

(1995)
"Organizaciones privadas sin fines de lucro: síntesis teórico estratégica". Documento de Trabajo N° 40, Stgo., Chile.

(1997) *"Tercer Sector y organizaciones privadas sin fines de lucro; lineamientos básicos de una política de Estado"*, Stgo., Chile, septiembre (documento base, 34 pp. más anexos).

(1998) *"Bases de una política de Estado para el Tercer Sector y organizaciones privadas sin fines de lucro y con fines públicos"*, Stgo., Chile, enero (19 pp.).

(1999)
"Sociedad civil, organizaciones privadas sin fines de lucro y con fines públicos."

¿Una realidad globalizada?”. Seminario mayo 1998. Documento de Trabajo, Sgto., Chile, septiembre.

(2011) “Informe de Política Social 2011”, Santiago de Chile, Ministerio de Planificación, MIDEPLAN.(267 pp.).

Howell Jude and Jenny Pearce (2001). “*Civil Society and Development. A critical Exploration*”.Lynne Rienner Publisher, Inc. United Kingdom.

Jiménez Marcela (1998) “*Hacia una política pública de robustecimiento de las organizaciones del Tercer Sector en Chile*” Ponencia presentada en el primer encuentro de la red de investigación sobre el Tercer Sector en América Latina y el Caribe de la Sociedad Internacional para el Estudio del Tercer Sector, ISTR, en Río de Janeiro, Brasil en abril de 1998.

Jiménez Marcela (1996) “*Cooperación entre el sector público y la iniciativa privada. La mirada desde el Estado*”, En **Cancino y Vergara**, pp.97-120.

Jiménez Marcela, Mónica Jiménez y Wanda Lado, (1989). “*Desarrollo local, municipio y organismos no gubernamentales*”. Escuela de Trabajo Social, Universidad Católica de Chile, Santiago. (217 pp. Bibl.)

68

Jiménez de la Jara, Jorge (2009). “*Angelitos salvados. Un recuento de las políticas de salud infantil en Chile en el siglo XX*”. Santiago de Chile. UQBAR Editores. (215 pp. Bibl.)

Jiménez de la Jara Jorge, Cristián Moscoso y Sofía Sagüés (2010). MAPA DE LA INVESTIGACIÓN EN CÁNCER EN CHILE”. BMRC, Chile Salud Pública PUC, Santiago de Chile diciembre de 2010. (148 pp.)

Laval Enrique (1949). “*Historia del Hospital San Juan de Dios de Santiago*” (Apuntes) Biblioteca de Historia de la Medicina en Chile. Santiago de Chile. Asociación Chilena de Asistencia Social. (333 pp. Bibl.)

(1952) “*Botica de los jesuitas de Santiago*” Biblioteca de Historia de la Medicina en Chile. Santiago de Chile. Asociación Chilena de Asistencia Social. (205 pp. Bibl.).

Mac-Clure Oscar, (2012) “*En los orígenes de las políticas sociales en Chile1850-1879*” Ediciones Universidad Alberto Hurtado. Santiago de Chile, (468 pp. Bibl.)

Marcet Champagne Beatriz, Ernesto Serbrié y Verónica Schoj (2010). *“El papel de la sociedad civil organizada en el control del tabaco en Latinoamérica y el Caribe”*. Salud Pública, Mex.vol 52, supl. 2. Cuernavaca 2010.

Maza Fernández, María Elena y Elda Vecchi-Martini (2009). *“El cáncer de mama en México: evolución, panorama actual y retos de la sociedad civil”*. En revista de Salud Pública de México, volumen 51, suplemento 2, 2009. (S 329-s 334).

Nef, Jorge (1995), “Paradigmas emergentes en políticas sociales: una perspectiva para el análisis comparativo de políticas públicas”. En Revista Chilena de Administración Pública, Estado, Gobierno y Gestión Pública, Sgto. Chile, diciembre.

Peluffo Marcos *“La metáfora de la malignidad en medicina”*. Ensayo publicado en una revista científica en Argentina. (Fuente exacta en proceso de búsqueda).

Porter Michael E. y Mark R. Kramer (2002). *“The Competitive Advantage of Corporate Philanthropy”*. Harvard Business Review, December 2002.pp. 5-16.

Real Academia Española. (1970). *“Diccionario de la Lengua Española”* Espasa-Calpe S.A. Decimonovena edición, Madrid.

Revista Tercer Sector, (1994), Buenos Aires, Argentina, diciembre.

Rey García, Marta (2009). *“La filantropía doméstica en doce países europeos: el estado de la cuestión investigadora y el caso de España”* .En Revista Española del Tercer Sector, ISSN 1886-0400, N° 12, 2009; pp. 17-40.

Robles, Claudia (2013), *“Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Chile”*. CEPAL y GIZ-MBZ (Alemania).

Salamon Lester Helmuth Anheier y otros, (1999). *“La Sociedad Civil Global. Las Dimensiones del Sector no Lucrativo”*. Proyecto de Estudio Comparativo del Sector no Lucrativo de la Universidad Johns Hopkins. Fundación BBVA, Bilbao.

Siri, Gabriel (1996), *“Los fondos de inversión social en América Latina”*. Revista de la CEPAL N° 59, Santiago de Chile, agosto.

Soberon, Guillermo, Valdés y Hernández. (1994), *“El Estado, la filantropía y el bienestar social”*. En Filantropía y Sociedad. Cuadernos FUNSALUD N° 9, Fundación Mexicana para la Salud, Ciudad de México, pp. 21-44.

Teixido Soledad, Reynalina Chavarri y Beatriz Cortés (2000). *“La acción filantrópica como un elemento de la Responsabilidad Social: El caso chileno”*. Santiago de Chile, PROhumana Ediciones.

Thoreau (1989), citado por **Marilyn Fischer, (1995)**.

Universidad Católica, Departamento de Salud Pública (2012),“FORO NACIONAL DEL CÁNCER: COOPERACIÓN PÚBLICO PRIVADA PARA ENFRENTAR EL CÁNCER EN CHILE, MEDIANTE UNA POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL”, julio. Documento de Trabajo (10 h.)

Universidad de los Andes (Colombia) y Corporación Participa (Chile). (1998) *“En el marco de la responsabilidad social; un plan de recaudación de recursos para organizaciones sin fines de lucro”*. Manual Teórico-Práctico. Red Interamericana para la Democracia, Corporación Participa, Stgo., Chile, enero 1998 (86 pp., bibl.).

Universidad Johns Hopkins (2003) *“Statement of the 15th Annual J. Hopkins International Fellows Program”*, Sao Paulo, Brasil, julio,

Valdés, Cuauhtémoc,(1994) “La filantropía y los modelos sociales del siglo XXI”. En Cuaderno FUNSALUD N° 9, Ciudad de México, 1994, pp. 45-56.

70

Winock Michel (2010). *“El Siglo de los Intelectuales”*. Citado en Gastroenterol, 2012.

World Bank, Civil Society (1999). “Food for Thought”. Proceedings from Brown Bag Lunch Series. Civil Society Papers FALL,

V. Anexos

6.1. Sitios de interés

www.cancer.org

“Sociedad Americana contra el Cáncer”. Proporciona fondos para científicos que estudian esta enfermedad.

www.hopkinsmedicine.org

Universidad Johns Hopkins, Facultad de Medicina; auspicia investigaciones sobre el cáncer.

www.cemefi.org

Centro Mexicano para la Filantropía (contacto, Jacqueline Butcher, colega de la ISTR). Han auspiciado importantes seminarios sobre investigación de algunos tipos de cáncer.

www.cepchile.cl

Centro de Estudios Públicos; citado en relación a las demandas en salud de la población de Chile.

www.lse.ac.uk/depts/ccs

Centro de Estudios de la Sociedad Civil de la *London School of Economics, U.K.*

71

www.unidoscontraelcancer.org

Organización filantrópica para la investigación del cáncer, fundada y dirigida por Sherry Lansing, quien perdió a su madre víctima de esta enfermedad.

Asociación Americana para la Investigación del Cáncer (AACR). Se autocalifican como la organización profesional más antigua y más grande del mundo, dedicada a la investigación del cáncer.

<http://www.cancerresearchuk.org/>

Lideran la investigación del cáncer en el Reino Unido, desde hace más de 40 años. Financian investigaciones, para lo cual hay que postular. (Ver la solicitud en su sitio web)

<http://www.cancer.gov/espanol/instituto/olacpd/alianzas>

<http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/mideplan/crisisygenero.politsoc.pdf>

Con relación a la política de las alianzas.

www.desarrollosocial.cl

Ver Fondo Mixto de Apoyo Social.

6.2. Proyecto de investigación original

PROYECTO FORMATO DE TÉRMINOS DE REFERENCIA

ESTUDIO PROPUESTO AL FORO NACIONAL DE CÁNCER

I. Propuesta Técnica⁷⁰

1.1 Título del Estudio “Hacia la elaboración de un modelo de articulación de actores públicos y privados sin fines de lucro, en el enfrentamiento del cáncer en Chile”

1.2 Justificación del Estudio (media página)

73

Diversas investigaciones postulan que el cáncer es una de las primeras causas de muerte en el mundo, situación que como es obvio, afecta también a Chile.⁷¹ Enfrentarlo, no es obligación exclusiva del Estado; por el contrario, y al igual que otras problemáticas, es esta una “*tarea de país*” en la que deben jugar un rol clave tanto las entidades vinculadas al mercado, como aquellas que han surgido de la sociedad civil; nos referimos específicamente, a las organizaciones no gubernamentales.⁷²

Diseñar una estrategia que capture iniciativas existentes a nivel micro social en materia de filantropía a fin de difundirlas y potenciarlas, será el objetivo fundamental de este estudio, toda vez que aquellas “buenas prácticas” para

⁷⁰ Este proyecto es complementario con otro que se refiere a “organizaciones privadas con fines de lucro”, (RSE), ambos gestados al interior del Nodo Alianzas Público Privadas y Sociedad Civil, del Foro Nacional del Cáncer. Dada la complejidad de los temas en cuestión, se resolvió tratarlos en forma independiente, aunque tendrían marcos de referencia general semejantes y en muchos aspectos, se retroalimentarán.

⁷¹ Ver **Jiménez J.** 2010 “Mapa de la Investigación del Cáncer en Chile” BMRC, Chile y OMS, Nota Descriptiva N° 297.

⁷² La política de **alianzas para enfrentar el cáncer** ha sido materia de literatura especializada internacional y regional latinoamericana. Ver al respecto, “Alianzas para la prevención del cáncer de colon en España; un compromiso cívico con la sociedad”, publicado en **Gastroenterol Hepatol**, 2012; 35: 109-28-vol.35 núm 03. Sobre la incidencia del consumo de tabaco en el cáncer, ver “El papel de la sociedad civil organizada en el control del tabaco en Latinoamérica y el Caribe”. **Salud Pública Méx vol.52 supl. 2. Cuernavaca 2010.**

superar el cáncer, podrán generar un “correlato público” en materia de políticas sociales. De este modo, se espera lograr sinergias entre los distintos actores.

Al interior de este contexto y considerando referentes y experiencias internacionales, los objetivos de este proyecto serán:

1.3 Objetivos del Estudio

General

Profundizar en las formas de gestión, actividades, redes (entre organismos públicos y privados sin fines de lucro) y factores que potencian, limitan y/o dificultan la labor que desarrollan las organizaciones no gubernamentales (fundaciones y corporaciones), que apoyan a enfermos y familias con cáncer, en vistas a determinar una política para su fortalecimiento.

Específicos (no más de 3)

- Elaborar un marco de referencia conceptual, que ilumine la posible articulación de actores públicos y privados, en el enfrentamiento del cáncer. (Políticas públicas, filantropía)
- Caracterizar el universo de entidades no gubernamentales que existen actualmente en nuestro país, abocadas a esta temática.⁷³
 - Explorar los distintos tipos de estrategias⁷⁴ del sector privado sin fines de lucro y la percepción de los encargados de las organizaciones sobre los factores que potencian y limitan el logro de sus objetivos actuales y futuros, así como en relación a la política de apoyo que el Estado brinda a sus instituciones, en pro de reformularla y potenciarla.

74

1.4 Productos del Estudio (numerarlos con un máximo de 3)

- 1.4.1 Documento que sintetice el marco de referencia aludido (contexto internacional, y en especial, regional latinoamericano).
- 1.4.2 Estudio descriptivo sobre las organizaciones no gubernamentales abocadas al cáncer en Chile (catastro actualizado).
- 1.4.3 Informe final que contenga el estado de situación y recomendaciones respecto a relaciones entre el Estado y las organizaciones privadas sin fines de lucro, filantropía, (ley de donaciones), y su operacionalización en

⁷³ Se cuenta ya con un catastro de instituciones abocadas a niños con cáncer además de otro sobre Comunidad de Organizaciones Solidarias, los que servirán como insumo inicial.

⁷⁴ Al hablar de “estrategias”, nos referimos por ejemplo a actividades conjuntas y/o complementarias entre ONG, comunidad, hospitales y empresas (directa o indirectamente relacionadas con el cáncer), para enfrentar los problemas que afectan a los pacientes y a sus familias y contribuir con la elaboración de una política de prevención y de apoyo, así como, capacitación e información para la prevención, asistencia farmacológica, apoyo psicológico a los pacientes y sus familias, entre otras...

relación a la temática del Cáncer, con **2 seminarios de retroalimentación de información.**

1.5 Metodología del Estudio (media página)

- 1.5.1 Análisis documental. para la elaboración del marco de referencia general y específico,
- 1.5.2 Análisis secundario de información sobre la realidad de cáncer en Chile y el rol de las entidades de la sociedad civil en esta materia.
- 1.5.3 Sondeo cualitativo a directivas de entidades no gubernamentales abocadas a la problemática de esta enfermedad en nuestro país. (Se harán alrededor de sesenta encuestas, algunas de las cuales serán presenciales y otras se mandarán vía correo electrónico). Asimismo, se desarrollarán “grupos focales” con esos personeros.

1.6 Duración y Cronograma del Estudio

Definir la duración y un cronograma con las actividades o etapas de desarrollo del estudio, considerando una duración máxima de 6 meses.

75

1.7 Cronograma:

CARTA GANTT

ACTIVIDADES	Primer mes	Segundo y tercer mes	Cuarto mes	
• Búsqueda de bibliografía y documentación básica; conversaciones preliminares con informantes calificados •Acuerdos y retroalimentación del proyecto con otros integrantes del nodo (objetivos, cronograma y presupuesto) •Recorrido y observación de algunas entidades no gubernamentales en estudio; validación de las pautas de entrevistas.(Cuestionarios piloto) •Entrevistas en profundidad a encargados de ONG				
•Elaboración de un primer informe de avance que dé cuenta del marco de referencia y del diseño metodológico •Grupos focales (“<i>focus-group</i>”) con líderes de opinión del mundo público y no gubernamental. •Finiquito y discusión para la retroalimentación con los actores involucrados, del primer informe de avance.				
•Continuación de las entrevistas y sistematización de la información recolectada; elaboración del informe final. •Seminario de retroalimentación con informantes del mundo público y privado sin fines de lucro.				
•Finiquito y lanzamiento del informe final				

Equipo Responsable del Estudio

Indicar nombre(s) y breve presentación de antecedentes personales de cada integrante del equipo, de acuerdo a la siguiente tabla:

Integrantes Equipo	Antecedentes Personales
Luz Eugenia Cereceda Troncoso	Master en Sociología, actual docente y ex directora del Instituto de Sociología de la PUC.
Verónica Silva Oliva	Ingeniero Comercial, ex funcionaria de CEPAL, consultora en Responsabilidad Social Empresarial y Negocios Inclusivos
Marcela Jiménez de la Jara	Doctora en Sociología, “ <i>senior fellow</i> ”, Centro de Estudios de la Sociedad Civil, Universidad Jhons Hopkins. Ex directiva MIDEPLAN y Ministerio de Desarrollo Social.

77

Propuesta Económica

Indicar costo del Estudio en miles de pesos y detallar presupuesto de acuerdo a la siguiente tabla:

Categorías	Valor Neto	Impuestos	Valor Bruto
Recursos Humanos; tres investigadoras <i>senior</i> y dos asistentes.			
Gastos de Operación			
Otros (detallar)			
Total			

6.3. Encuesta Actores ligados al trabajo en Cáncer

FACULTAD DE MEDICINA, ESCUELA DE SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE

Encuesta Actores ligados al trabajo en Cáncer

Hacia la elaboración de un modelo de articulación de actores públicos y privados, en el enfrentamiento del cáncer en Chile

Agradecemos su disposición a contestar esta encuesta, ya que para nosotros es muy importante su experiencia y el aporte que puede hacer al estudio que estamos realizando y que hemos titulado “Hacia la elaboración de un modelo de articulación de actores públicos y privados, en el enfrentamiento del cáncer en Chile”

Sabemos que su organización tiene mucha experiencia y realiza importantes actividades en esta materia. Así, uno de los objetivos de esta investigación, es conocer las características, iniciativas y acciones que llevan a cabo las instituciones abocadas a esta problemática en Chile. Tenemos la certeza que su experiencia es de suma importancia y que su aporte es esencial para mejorar la política pública en estos temas.

El objetivo final de este estudio es conocer y elaborar propuestas para mejorar la política pública existente, así como los mecanismos y estrategias necesarias para potenciar los vínculos entre las entidades públicas y privadas en la superación del cáncer en Chile.

Quisiéramos hacer hincapié en que la información proporcionada por las instituciones es confidencial y que se trabajará sólo en forma agregada y sólo con fines académicos, en vista a mejorar la política pública abocada a esta problemática.

Esta investigación se está llevando a cabo en el departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Chile. Si requiere de información adicional sobre los objetivos del estudio, le ruego contactar al director de la investigación Dr. Jorge Jiménez de la Jara, al coordinador de esta iniciativa, Dr. Cristián Herrera o a las sociólogas, Luz Eugenia Cereceda y Marcela Jiménez de la Jara, en las direcciones electrónicas, jjimenez@med.puc.cl; cristianhr@gmail.com luzcerecedat@gmail.com y memjimenezdelajara@gmail.com
¡Muchas gracias!

I. Identificación de la organización

1 ¿Cuál es el nombre de la organización a la que pertenece? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

2 Indique el nombre del Director(a) de la Organización *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

3 Por favor indique su nombre y el cargo que usted desempeña en la Organización:

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Nombre:

Cargo:

79

4 Indique la dirección postal de la Organización

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Dirección:

Número:

Comuna:

Ciudad:

5 Anote un número de teléfono de contacto para la Organización

Por favor, escriba su respuesta aquí:

6 ¿Cuál es el año de fundación de la Organización?

Por favor, escriba su respuesta aquí:

7 Indique la personería jurídica de la Organización: *

Por favor seleccione sólo **una** de las siguientes opciones:

- No tiene personalidad jurídica
- Fundación
- Corporación o asociación
- Organización comunitaria (Funcional o territorial)
- No sabe
- Otro

8 ¿Cuáles son los principales objetivos de la Organización? (INDIQUE TODOS LOS QUE CONSIDERE RELEVANTES HASTA UN MÁXIMO DE 5)

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Objetivo 1:

Objetivo 2:

Objetivo 3:

Objetivo 4:

Objetivo 5:

80

9 Respecto a los recursos humanos con los que cuenta la Organización, ¿podría indicar...? (SI NO TIENE, ANOTE "0") *

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Personal remunerado (Nº de personas):

Personal voluntario (Nº de personas):

II. Caracterización de las intervenciones

10 Marque las áreas o temas en que la organización realiza actividades: *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- Información al público sobre el Cáncer
- Educación sobre la enfermedad y tratamientos
- Prevención (Campaña, detección precoz)
- Tratamiento (atención paliativa)
- Apoyo económico a las familias
- Apoyo emocional a enfermos y/o familia
- Capacitación, formación de profesionales
- Docencia y/o investigación
- Entrega tratamiento integral
- Apoyos en infraestructura, equipos y menaje en hospitales
- Otro:

11 Indique los grupos a los que atiende de manera preferente: *

81

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No trabaja con pacientes o con sus familias
- Todos, no se diferencia por edad o sexo
- Niños y niñas
- Jóvenes
- Mujeres
- Hombres Adultos
- Adultos Mayores
- Personas y Familias con problemas económicos
- Familias que se atienden en el sistema público
- Grupos específico (mineros, temporeros u otros)
- Otro:

12 ¿Cuál es la cobertura de las acciones que realiza la organización?:

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- Internacional
- Nacional
- Regional
- Local

13 ¿En qué consiste el trabajo de los y las voluntarios (as)? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No trabaja con voluntarios
- Invitar a familias y pacientes a integrarse o participar
- Apoyo a pacientes y/o a sus familias (damas en hospitales)
- Talleres a pacientes, familias, y ex pacientes
- Casa de acogida para familias y pacientes
- Apoyo emocional (contención, acompañamiento a familias y pacientes)
- Llevar drogas a lugares apartados
- Participar en comités científicos multidisciplinarios
- Otro:

14 En el último año, ¿cuál ha sido la cobertura promedio de las acciones que realizó la organización?

(SI NO TIENE, MARQUE "0", SI NO SABE, MARQUE "8888") *

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Nº de beneficiarios directos:

Nº de beneficiarios indirectos:

82

15 ¿Cuáles son los requisitos de acceso de los beneficiarios? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No trabaja con pacientes
- Persona enferma de cáncer identificada por la institución
- Persona derivada de hospital o consultorio
- Persona derivada de médico
- Otro:

16 Su institución, ¿desarrolla alguna de las siguientes acciones? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- Apoyo psicológico a enfermos y/o familias
- Casa de acogida para enfermos y su familia
- Facilitan fármacos
- Facilitan prótesis, peluca, sillas de ruedas, etc
- Entrega exámenes o terapias subsidiadas

- Apoyo económico a través de préstamos o créditos
- Apoyo económico no retornable a pacientes y/o familias
- Estrategias para que las familias mejoren su calidad de vida
- Trasfieren capacidades para que los pacientes resuelvan por sí mismos sus problemas
- No desarrolla acciones con pacientes
- Otro:

17 ¿Su institución está vinculada a alguna red temática?, ¿cuál(es)?
*

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No está vinculada a red temática
- Infancia
- Mujeres
- Salud en general
- Adultos Mayores
- Medio Ambiente
- Otro:

18 ¿Se coordina su organización de manera más o menos regular con...? *

	Si	No	No sabe
Organismos privados con fines de lucro:			
Organismos privados sin fines de lucro:			
Organismos públicos:			

19 ¿Con cuántos Organismos privados CON FINES DE LUCRO se coordina de forma más o menos regular? (SI NO SABE, MARQUE "888") *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

20 ¿Con cuántos Organismos privados SIN FINES DE LUCRO se coordina de forma más o menos regular? (SI NO SABE, MARQUE "888") *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

21 ¿Con cuántos Organismos Públicos se coordina de forma más o menos regular? (SI NO SABE, MARQUE "888") *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

22 ¿Con qué empresas u organizaciones con fines de lucro su organización se coordina o realiza acciones? (mencione las más importantes) *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

84

23 ¿En cuáles de los siguientes aspectos se coordina su institución con empresas o entidades 'con fines de lucro'? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- Voluntariado corporativo
- En campañas de prevención
- En campañas de información y educación
- Apoyo con recursos para infraestructura
- Apoyo con fármacos o dinero para fármacos
- Otro:

24 ¿Con qué ONG, fundaciones o instituciones sin fines de lucro su organización se coordina o realiza acciones? (MENCIÓN LAS MÁS IMPORTANTES) *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

25 ¿En cuáles de los siguientes aspectos, su institución se coordina con entidades sin fines de lucro *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- Voluntariado cooperativo
- En campañas de prevención
- En campañas de información y educación
- Apoyo con recursos para infraestructura
- Apoyo con fármacos o dinero para fármacos
- Otro:

26 En los últimos dos años, además de los programas permanentes ¿su institución ha realizado proyectos específicos? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No
- Si, proyectos financiados con fondos públicos
- Si, proyectos financiados con fondos propios
- Si, proyectos financiados con donaciones o fondos privados
- No sabe si ha realizado proyectos específicos
- Otro:

85

27 Durante los últimos cinco años ¿su organización ha ejecutado algún proyecto o ha desarrollado algunas acciones con instituciones del sector público? *

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- Si
- No
- No sabe

28 ¿Con cuáles? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- MINSAL
- SENDA
- DIGEDER
- D.O.S
- FOSIS
- INJUV
- MINEDUC
- SENAME
- SERNAM
- Municipalidades
- SENCE
- SERNATUR
- Otro:

29 ¿Qué porcentaje de su presupuesto (estimado) es aportado por...? (SI NO RECIBE APOORTE, MARQUE "0", SI NO SABE, MARQUE "888") *

86

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:
Fondos Públicos:
Fondos Privados:

30 En relación a los recursos con los que funciona la organización, ¿qué porcentaje corresponde a?: (SI NO RECIBE, MARQUE "0", SI NO SABE, MARQUE "888") *

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:
Fondos Internacionales:
Fondos Nacionales:

31 De los recursos con que cuenta la organización y que son aportados por privados, ¿qué porcentaje corresponde a...? (SI NO RECIBE APOORTE, MARQUE "0", SI NO SABE, MARQUE "888") *

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Donaciones individuales o cuotas de socios:
Donaciones de empresas:

32 ¿Los recursos públicos que recibe su institución provienen de...?

*

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No recibe fondo públicos
- Asignaciones directas
- Fondos públicos concursables
- Subvenciones
- Licitaciones (públicas o privadas)
- Otro:

33 De los siguientes problemas o dificultades ¿cuáles diría Ud. que son los TRES que más afectan el desempeño de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer en Chile? *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	Primera más importante	Segunda más importante	Tercera más importante
Falta de formación de los recursos humano del sistema público, en cuanto al trato a los pacientes con cáncer			
Falta de validación o consideración de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el área y que no son parte del mundo médico			
Baja colaboración entre las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer			
Falta de información a los pacientes acerca de los cuidados para tener una mejor calidad de vida			

	Primera más importante	Segunda más importante	Tercera más importante
Falta de recursos económicos			
Los pacientes no son informados acerca de las instituciones que los pueden ayudar			
Falta de información adecuada a los pacientes acerca del diagnóstico y tratamiento de su enfermedad			
Otra			

34 A su juicio, de los siguientes factores, ¿cuáles serían los TRES que permitirían potenciar el desempeño de las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área del cáncer? *

88

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	Primero más importante	Segundo más importante	Tercero más importante
Contar con un sistema de información a los pacientes acerca de las instituciones que pueden apoyarlos en los distintos ámbitos por región y a nivel nacional			
Que el Estado informe a las instituciones acerca de los fondos concursables de modo de acceder a recursos que permitan mejorar su gestión y desempeño			
Una mayor interacción entre el Estado y las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área			

	Primero más importante	Segundo más importante	Tercero más importante
Una mayor interacción entre las distintas organizaciones sin fines de lucro que componen el sector			
Una mayor interacción entre los municipios y las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área			
Una mayor interacción entre las organizaciones sin fines de lucro que trabajan en el área y las organizaciones comunitarias			
Otro			

35 ¿Qué políticas, mecanismos o estrategias permitirían potenciar la colaboración de los ciudadanos o comunidades?

Por favor, escriba su respuesta aquí:

36 ¿Qué políticas, mecanismos o estrategias permitirían potenciar la colaboración del sector empresarial?

Por favor, escriba su respuesta aquí:

¡Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 4

TALLERES Y CHARLAS QUE IMPARTEN CONAC y YO MUJER⁷⁵

1. Corporación Nacional del Cáncer (CONAC)⁷⁶

Taller de Enfermería donde se instruye a la familia y los cuidadores del paciente en el manejo de ellos en el hogar y durante la hospitalización, complementado con la educación continua que se le dará a la familia y al paciente en nuestro Centro.

Talleres Psicológicos

El paciente tiene la posibilidad de acceder a atención psicológica para él y su familia. A las personas cercanas y a los cuidadores se les instruye en el difícil manejo del enfermo

Talleres Familiares.

Sesión educativa grupal o individual, que entrega el equipo de salud al núcleo familiar del paciente. El objetivo es promover ambiente familiar positivo que favorezca el logro de una mayor calidad de vida familiar para lo cual motiva la participación activa de la familia en el cuidado integral del paciente, educando al grupo familiar en términos de la evolución de la enfermedad, el control de síntomas físicos y psicológicos y cuidados de enfermería. Apoyo y autocuidado de los cuidadores. También facilita la comunicación intrafamiliar y con el equipo de salud.

90

2. CORPORACIÓN CONTRA EL CÁNCER DE MAMA: YO MUJER

Taller de Apoyo Emocional, “La Enfermedad una Experiencia Crecedora”: se abordan temas que ayudan a incorporar otras perspectivas en relación a la

⁷⁵ Información obtenida de las páginas WEB de ambas instituciones.

⁷⁶ Información obtenida de la WEB de la institución <http://www.conac.cl/> mas entrevista a directivo institución

enfermedad y los tratamientos, disminuyendo los sentimientos de tristeza, ansiedad y aislamiento.

Tratamientos Oncológicos: charla que entrega información básica, en un lenguaje simple y al alcance de todas las pacientes, sobre lo que significa tener cáncer de mama, así como también conocer y aclarar dudas respecto a la cirugía, radioterapia, quimioterapia y hormonoterapia.

Prevención del Linfedema (Cuidados del Brazo): permite conocer la importancia del auto cuidado en la recuperación funcional del brazo de la mama operada y la manera que pueden prevenir futuras complicaciones (Linfedema),

Asesoría Estética y Autoestima: tiene por objeto reflexionar acerca del impacto que ha tenido la enfermedad y los tratamientos (mastectomía, quimioterapia y radioterapia) en la imagen que tienen las mujeres de sí mismas y la manera en que pueden cuidarse para que la autoestima no se vea tan afectada. Técnicas de maquillaje que ayuden a disimular los efectos de algunos tratamientos, mejorar su apariencia, tener una mayor valoración de sí mismas y enfrentar el entorno social con mayor seguridad.

Charla de Nutrición a pacientes durante los tratamientos, entregar minutas nutricionales para orientar a las pacientes en lo que respecta a su alimentación durante los tratamientos

Charla Técnicas para el Manejo del Estrés que pueden provocar los tratamientos y procedimientos médicos.

Charla para hijos para que puedan entender los aspectos médicos de la enfermedad, así como también las reacciones emocionales de ellos como de sus madres,

Charla de Parejas: para que puedan entender las vivencias y reacciones de cada uno durante este proceso.

Relajación, Yoga, Reiki y flores de Bach. Enseñan distintas técnicas psicocorporales que ayudan a relajarse.

Taller de encuentro entre ex paciente.

ANEXO 5

Cuadro 1 Relación entre Objetivo Institucional Principal y Limitaciones que Enfrentan las ONG que Trabajan en el Área del Cáncer.

Tabla de contingencia \$Limitaciones*Objprincipal								
			Objprincipal Objetivo institucional principal					
			1,00 Apoyo psicosocial y/o económico	2,00 Orientación académica	3,00 Orienta tratamiento, autocuidado y apoyo emocional	4,00 Servicios a pacientes		
\$Limitaciones que tiene las ONG	1 Falta de formación de los recursos humanos del sistema público, en cuanto al trato a los pacientes con cáncer	Recuento % dentro de Objprincipal	2 33,3%	1 33,3%	2 66,7%	1 50,0%	6	
	2 Falta de validación o consideración de las instituciones sin fines de lucro que trabajan en el Área y que no son part	Recuento % dentro de Objprincipal	5 83,3%	2 66,7%	2 66,7%	1 50,0%	10	
	3 Baja colaboración entre las organizaciones	Recuento % dentro de Objprincipal	1 16,7%	0 ,0%	0 ,0%	0 ,0%	1	
	4 Falta de información a los pacientes acerca de	Recuento % dentro de Objprincipal	3 50,0%	1 33,3%	1 33,3%	1 50,0%	6	
	5 Falta de recursos económicos	Recuento % dentro de Objprincipal	3 50,0%	0 ,0%	2 66,7%	2 100,0%	7	
	6 Los pacientes no son informados acerca de las	Recuento % dentro de Objprincipal	2 33,3%	0 ,0%	1 33,3%	1 50,0%	4	
	7 Falta de información adecuada a los pacientes	Recuento % dentro de Objprincipal	1 16,7%	2 66,7%	1 33,3%	0 ,0%	4	
	8 Otra	Recuento % dentro de Objprincipal	1 16,7%	3 100,0%	0 ,0%	0 ,0%	4	
	Total	Recuento	6	3	3	2	14	

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación