

«BIENESTAR ONCOLÓGICO Y ADMINISTRACIÓN DEL ESTADO EN CHILE: DESAFÍOS DE GOBERNANZA PARA UNA POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL»

CANCER WELFARE AND STATE ADMINISTRATION IN CHILE: GOVERNANCE CHALLENGES FOR AN INTEGRAL PUBLIC POLICY

Pilar Antonia Barra García¹

Resumen

El artículo examina el bienestar oncológico como problema de Administración pública en Chile. Sostiene que la brecha principal no es solo asistencial, sino de gobernanza: coordinación insuficiente, fragmentación institucional y baja medición de resultados centrados en las personas.

Palabras clave: bienestar oncológico – Administración pública – gobernanza – política pública – sistema de salud

Abstract

This article examines cancer wellbeing as a public administration issue in Chile. It argues that the main gap is not only service-related, but one of governance: insufficient coordination, institutional fragmentation and limited measurement of people-centered outcomes.

Keywords: cancer welfare – public administration – governance – public policy – health system

¹ Orcid: 0009-0005-0155-9716. Es administradora pública por el Instituto Profesional IACC. b.pilarantonio@gmail.com

1. Introducción

En Chile, el cáncer se ha consolidado como uno de los principales desafíos para el sistema sanitario y para la acción pública en general. Más allá de su dimensión biomédica, se trata de un problema que tensiona la capacidad del Estado para planificar, coordinar y sostener respuestas institucionales de largo plazo frente a una enfermedad de alta complejidad clínica, económica y social. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos [OCDE] ha advertido que el cáncer es una carga significativa para el país y que su impacto desborda la mortalidad, proyectándose sobre la productividad, la vida familiar, los costos de cuidado y la organización de la red sanitaria (OCDE, 2024). En ese marco, el cáncer no puede seguir siendo leído únicamente como una cuestión asistencial: es también una prueba de capacidad estatal.

La respuesta institucional chilena ha avanzado de manera importante durante los últimos años. La ley 21.258 estableció un marco normativo específico para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones en materia de cáncer, mientras que el Plan Nacional del Cáncer 2022-2027 fue aprobado como el principal instrumento para orientar su implementación (ley 21.258; Ministerio de Salud, 2022). En el plano formal, este proceso expresa un cambio relevante: el Estado reconoce que la política oncológica exige más que prestaciones aisladas y requiere conducción, continuidad del cuidado y mecanismos de articulación pública.

Sin embargo, la manera en que históricamente se evalúan las políticas sanitarias continúa concentrándose, de manera predominante, en variables tradicionales de producción y cobertura. El número de prestaciones otorgadas, la oportunidad de acceso, la disponibilidad de tratamiento y el cumplimiento de metas sanitarias siguen ocupando un lugar central en la observación del desempeño del sistema. Estas dimensiones son indispensables, pero resultan insuficientes para captar la totalidad de la experiencia oncológica. Vivir con cáncer supone enfrentar dolor, incertidumbre, deterioro funcional, afectación emocional, cambios en la dinámica familiar, gastos persistentes y dificultades de reinserción. Una política que mida su éxito casi exclusivamente por prestaciones puede mejorar la cobertura sin necesariamente mejorar la vida de quienes padecen la enfermedad.

Cabe preguntarse entonces si el bienestar oncológico merece otro estatuto dentro de la acción pública. Este trabajo sostiene que sí. No como un complemento humanitario de la atención, ni como efecto eventual de una buena práctica clínica, sino como objeto legítimo de política pública: una dimensión susceptible de definición normativa, asignación presupuestaria, coordinación interinstitucional, monitoreo y evaluación. El problema ya no es únicamente si el bienestar importa, sino cómo se integra a la gobernanza estatal como un resultado esperado y exigible del sistema de salud.

El ordenamiento chileno ofrece bases para avanzar en esa dirección. La ley 20.584 regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud y consagra principios de dignidad, información y trato respetuoso; la ley 21.375 reconoce y regula el derecho a cuidados paliativos para personas con enfermedades terminales o graves; y la Política de Medicina Complementaria y Prácticas de Bienestar de la Salud refuerza un enfoque orientado a la atención centrada en las personas y al bienestar integral (ley 20.584, ley 21.375; Ministerio de Salud, 2024b). Existe, pues, reconocimiento normativo. La cuestión decisiva es si ese reconocimiento ha sido acompañado por una gobernanza suficiente para hacerlo operativo.

El artículo busca equilibrar el análisis teórico sobre valor público, integralidad y gobernanza con una agenda concreta de mejora para la Administración del Estado. Para ello, desarrolla un análisis documental del marco normativo y programático chileno, complementado con referencias comparadas de sistemas que han incorporado dimensiones de calidad de vida, supervivencia y experiencia usuaria en su política oncológica. La hipótesis que orienta el trabajo es que la principal brecha de la política oncológica chilena no es únicamente asistencial, sino de gobernanza: el país ha avanzado en reconocimiento legal y en construcción programática, pero aún presenta fragmentación institucional, coordinación insuficiente y baja densidad de medición en torno al bienestar de las personas con cáncer.

Los documentos revisados para este trabajo combinan normativa vigente, instrumentos programáticos del Estado chileno y referencias comparadas. Entre los primeros están la ley 21.258, la ley 20.584, la ley 21.375 y la normativa complementaria sobre medicina complementaria y prácticas de bienestar; entre los segundos, el Plan Nacional del Cáncer 2022-2027, sus informes de evaluación y la resolución que formaliza la Comisión Nacional del Cáncer. Las fuentes comparadas no se eligieron por representatividad estadística sino por pertinencia temática: corresponden a instrumentos de gobernanza oncológica de Australia –Victoria–, Reino Unido –NHS– y Canadá, países cuyos sistemas de salud incorporan de manera explícita y documentada la experiencia usuaria, la supervivencia o la calidad de vida como dimensiones formales de su política. En todos los casos se priorizó el instrumento vigente de mayor jerarquía o alcance nacional, antes que reportes parciales o iniciativas locales.

2. El bienestar oncológico como problema de Administración pública

Antes de avanzar, conviene precisar algunos conceptos que orientan el análisis. El valor público remite a la creación de bienes, servicios y resultados

que responden a las aspiraciones y necesidades legítimas de la ciudadanía, evaluados no solo por su provisión sino por la satisfacción efectiva que generan en quienes los reciben (Moore, 1995). Algo distinto ocurre con la gobernanza: aquí se entiende como la capacidad de coordinar de manera autorizada la acción de múltiples actores y niveles institucionales —no reducible a la sola existencia de jerarquías administrativas— para producir resultados públicos coherentes (Rhodes, 1996). La integralidad, por su parte, describe la condición por la cual distintas intervenciones sectoriales logran articularse en una respuesta única y continua para la persona, en lugar de operar como prestaciones aisladas o paralelas. Bajo esa misma lógica, este trabajo entiende por bienestar oncológico la dimensión de la experiencia de vivir con cáncer que excede el resultado clínico inmediato: calidad de vida, funcionalidad, control del dolor, salud mental, continuidad del cuidado y acompañamiento social a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad.

Abordar el bienestar oncológico desde la Administración del Estado, exige desplazar el foco desde la lógica exclusiva de la prestación hacia la de los resultados públicos. En políticas públicas, la evaluación no puede agotarse en aquello que la Administración produce, sino que debe considerar los cambios sustantivos que esa acción contribuye a generar en la vida de la ciudadanía. Aplicado al cáncer, ello supone reconocer que una persona puede haber accedido a diagnóstico y tratamiento en tiempos razonables, pero aun así experimentar una trayectoria institucional marcada por un sufrimiento no abordado, desinformación, deterioro funcional o abandono posterior al tratamiento. Visto de esta forma, la efectividad pública no se reduce al acto médico: incluye la experiencia concreta que el sistema produce en quienes lo transitan.

La misma perspectiva convierte el bienestar en un problema de diseño institucional. Su abordaje requiere coordinación entre niveles del sistema, articulación entre funciones tradicionalmente separadas y continuidad entre etapas que, en la práctica, suelen operar de forma fragmentada. La propia Ley Nacional del Cáncer establece que el plan debe contemplar medidas orientadas a las consecuencias económicas y sociales de la enfermedad, programas de acompañamiento para familias y un enfoque de atención integral de la persona y su entorno (ley 21.258, artículo 3, incisos segundo y tercero). Desde la perspectiva administrativa, ello implica que la integralidad no depende solo de sumar prestaciones, sino de ordenar la trayectoria del cuidado.

También existe una dimensión de eficiencia pública. Cuando el sistema no aborda de manera oportuna necesidades psicosociales, funcionales o de acompañamiento, no solo aumenta el sufrimiento evitable, sino que debilita el rendimiento global de la política. La OCDE ha insistido en que el cáncer no genera únicamente impacto sanitario, sino también una carga económica y social relevante para los países, debido al uso intensivo de servicios, la pérdida de productividad y los costos de cuidado informal (OCDE, 2024). Incorporar

continuidad y experiencia usuaria no es, por tanto, un lujo normativo: es una exigencia de gestión en problemas públicos complejos.

Otro aspecto decisivo es la producción de información. Lo que vuelve gobernable a un problema público no es solo su reconocimiento jurídico, sino la posibilidad de producir datos consistentes sobre brechas, trayectorias y resultados. En materia oncológica, ello implica ir más allá de los registros de incidencia, mortalidad o cobertura terapéutica, e incorporar mediciones sobre calidad de vida, funcionalidad, dolor, salud mental y experiencia usuaria. Mientras estas dimensiones permanezcan fuera de los circuitos formales de información, el bienestar seguirá operando más como una aspiración que como una categoría robusta de gestión.

En suma, el bienestar oncológico constituye una frontera especialmente exigente para la Administración pública. Obliga a ampliar el perímetro de lo que el Estado considera medible, coordinable y exigible. También obliga a revisar la distribución de responsabilidades, los incentivos organizacionales y la relación entre red clínica, apoyo social y continuidad posterior al tratamiento. Solo desde esa ampliación del marco analítico es posible sostener que el cáncer debe ser tratado no solo como enfermedad, sino como un problema público complejo cuya adecuada respuesta involucra a la arquitectura estatal en su conjunto.

3. Lecciones desde la experiencia internacional: experiencia usuaria, supervivencia y medición

La experiencia comparada muestra que los sistemas de salud con mayor madurez en gobernanza oncológica tienden a incorporar de manera explícita la experiencia del paciente, la supervivencia y la calidad de vida como dimensiones relevantes de sus políticas. Lo importante de estos casos no es solo la existencia de servicios o programas particulares, sino la forma en que el bienestar es integrado a la planificación, coordinación y evaluación del desempeño estatal. Los ejemplos internacionales son útiles, porque muestran cómo una preocupación clínica y humana puede convertirse en un objeto formal de política pública.

En el estado de Victoria, Australia, el Victorian Cancer Plan 2024-2028 define la dirección estratégica del gobierno para mejorar los resultados en cáncer e identifica, junto con la prevención y la supervivencia, la necesidad de mejorar la experiencia de las personas en el sistema de tratamiento y cuidado, así como de avanzar hacia resultados más equitativos (Department of Health, 2024).

El plan se complementa con un marco de monitoreo y evaluación orientado a reportar de forma transparente el impacto colectivo del sector sobre los resultados oncológicos. Para Chile, el dato relevante no es la existencia del plan en sí, sino lo que este implica: el bienestar no permanece en el plano retórico, sino que se integra a la arquitectura formal de conducción del sistema. Vale la pena detenerse en por qué este caso es comparable: tanto Victoria como Chile organizan su respuesta al cáncer mediante un plan público de alcance nacional, antes que mediante programas dispersos. Lo que de ahí puede tomarse para el contexto local no es el plan en sí, sino su arquitectura: que el bienestar y la experiencia usuaria se incorporen como objetivos explícitos dentro del mismo instrumento que define metas de mortalidad e incidencia, y no en documentos paralelos de menor jerarquía.

En ese mismo ecosistema, el Australian Cancer Survivorship Centre, vinculado al Peter MacCallum Cancer Centre en Melbourne, institucionaliza la supervivencia como un campo específico de acción. Su aporte principal no reside en reemplazar clínicamente a la red, sino en entregar recursos, formación, liderazgo y apoyo para mejorar los modelos de cuidado de personas que viven con y más allá del cáncer (Peter MacCallum Cancer Centre, 2026). La lección administrativa es clara: el bienestar posterior al tratamiento no queda librado al azar ni a la sensibilidad de cada establecimiento, sino que se transforma en un ámbito que merece organización, continuidad y herramientas propias.

El caso del National Health Service del Reino Unido aporta una enseñanza distinta, pero complementaria: la necesidad de medir sistemáticamente la calidad de vida. La Cancer Quality of Life Survey fue diseñada para conocer cómo ha cambiado la vida de las personas diagnosticadas con cáncer, identificar dónde la atención funciona bien o mal y orientar eventuales ajustes del sistema (Cancer Quality of Life Survey, 2021). En sus reportes iniciales, el National Health Service mostró que las personas con cáncer reportaron más dificultades que la población general en actividades habituales, movilidad, dolor y ansiedad o depresión. Desde la Administración pública, esto es decisivo: el sistema ya no se limita a informar cuántas personas trató, sino cómo viven después de ese tratamiento. El caso británico es comparable porque se trata, igualmente, de un sistema de provisión y financiamiento públicos, donde es el Estado y no cada prestador por separado quien mide la experiencia de las personas con cáncer. Aquí lo aprovechable es más metodológico que organizacional: contar con un instrumento único, periódico y comparable de medición de calidad de vida, aplicado a través de la Red Oncológica Nacional, permitiría observar en Chile algo que hoy solo se infiere de manera indirecta.

Canadá ofrece una cuarta lección útil. La Canadian Strategy for Cancer Control 2019-2029 se plantea como un plan de acción orientado a mejorar la equidad en el sistema oncológico y asegurar su sostenibilidad futura (Canadian Partnership Against Cancer, 2019). La relevancia de este caso no está en

trasladar mecánicamente su diseño institucional, sino en la señal que emite sobre el rol del Estado: la calidad del sistema no se define solo por el acceso al tratamiento, sino también por la experiencia del cáncer, la articulación de apoyos y la capacidad pública para sostener una respuesta más amplia que el acto terapéutico. Chile y Canadá comparten, además, un sistema de salud organizado de manera descentralizada, con niveles regionales o servicios de salud que conservan relativa autonomía de gestión, lo que complica especialmente la coordinación nacional de objetivos comunes. No es la estructura institucional canadiense la que interesa replicar, sino el principio detrás de ella: que la equidad y la sostenibilidad puedan formularse como objetivos exigibles a toda la red descentralizada, y no solo como aspiraciones generales declaradas desde el nivel central.

En conjunto, estos ejemplos permiten extraer una conclusión compartida: el bienestar oncológico se vuelve gobernable cuando se incorpora formalmente a la arquitectura de la política. Ello supone, al menos, tres operaciones estatales: integrarlo a la planificación estratégica, dotarlo de instrumentos de coordinación y producir información específica sobre sus resultados. Sin estos pasos, dicha dimensión tiende a quedar subordinada a iniciativas parciales, capacidades locales desiguales o aproximaciones más voluntaristas que institucionales.

4. Chile: bases normativas e institucionales para una política más integral

Chile cuenta hoy con una base normativa más robusta que hace una década para sostener una política oncológica de mayor densidad institucional. La ley 21.258 no solo crea un marco legal para la política de cáncer, sino que establece principios relevantes para este análisis, como la humanización del trato, la atención integral de la persona y la obligación de contar con un plan quinquenal sujeto a evaluación intermedia y difusión de resultados (ley 21.258, artículos 2, letra d, y 3, incisos segundo y quinto). Esta estructura es importante porque no se limita a enunciar fines generales, sino que instala obligaciones de planificación, seguimiento y articulación pública.

El Plan Nacional del Cáncer 2022-2027 profundiza en esa dirección. En su marco general, el Ministerio de Salud plantea objetivos que no se restringen a disminuir mortalidad o incidencia, sino que incluyen aumentar la sobrevida relativa y reducir el impacto del cáncer en la calidad de vida de las personas con diagnóstico oncológico (Ministerio de Salud, 2022). Asimismo, el informe de evaluación del plan de acción para el primer semestre de 2024 reporta un

conjunto formal de indicadores destinados a monitorear el cumplimiento del plan y señala que el instrumento cuenta con 40 indicadores diseñados para evaluar resultados del Plan Nacional del Cáncer (Ministerio de Salud, 2024a). Esto muestra un esfuerzo relevante por trasladar el cáncer desde una lógica puramente programática hacia una lógica de seguimiento más estructurada.

Una revisión de los 40 indicadores del Plan de Acción del Adulto del Plan Nacional de Cáncer 2022-2027 (Ministerio de Salud, 2024b) confirma esta brecha: ninguno mide directamente bienestar o experiencia usuaria, sino cobertura, prevalencia de factores de riesgo, fiscalización o avance de actividades programadas. El único indicador asociado a calidad de vida figura como «indicador en desarrollo», sin fórmula definida, con línea base programada apenas para 2027.

Otro componente relevante es la Comisión Nacional del Cáncer, cuya integración ha sido formalizada para el período 2024-2027 por resolución exenta del Ministerio de Salud (resolución exenta 1.228/2024). La existencia de esta comisión constituye una señal de institucionalización, porque provee una instancia formal de asesoría, seguimiento y articulación sectorial. Del mismo modo, la reciente formulación pública sobre la gestión de la Red Oncológica Nacional enfatiza valores como equidad, calidad y seguridad, trabajo colaborativo y enfoque centrado en las personas y sus familias (Ministerio de Salud, 2026). Todo ello sugiere una maduración del lenguaje institucional: el cáncer es tratado crecientemente como un ámbito que requiere red, coordinación y conducción pública, y no solo oferta asistencial dispersa.

A estas piezas se agregan normas complementarias que ensanchan el campo del bienestar. La ley 20.584 regula derechos de las personas en su atención de salud y consagra el trato digno y respetuoso; la ley 21.375 reconoce el derecho a cuidados paliativos para personas con enfermedades terminales o graves; y la Política de Medicina Complementaria y Prácticas de Bienestar de la Salud incorpora explícitamente el bienestar, la atención centrada en las personas y la articulación con la red (ley 20.584; ley 21.375; Ministerio de Salud, 2024b). En conjunto, estos cuerpos normativos permiten sostener que el bienestar no es ajeno al ordenamiento chileno. El problema, por tanto, no parece ser de ausencia total de reconocimiento, sino de cómo se organiza y gobierna ese reconocimiento en la práctica.

Desde una lectura de Administración pública, esta trayectoria muestra una situación ambivalente. Por una parte, el Estado ha dado pasos relevantes hacia una institucionalidad más sólida; por otra, la sola existencia de leyes, políticas y comisiones no garantiza, por sí misma, una respuesta integrada. El punto crítico se sitúa en el tránsito entre reconocimiento normativo y arreglos efectivos de implementación. Ahí se juega la diferencia entre un bienestar reconocido en el discurso y un bienestar efectivamente gobernado como resultado de la política pública.

5. El núcleo del problema: fragmentación institucional y brechas de gobernanza

Precisamente porque Chile cuenta hoy con normas, planes y dispositivos, el problema ya no puede describirse simplemente como un vacío normativo. El punto crítico es la forma en que los componentes que inciden sobre el bienestar aparecen distribuidos entre distintos cuerpos legales, programas, niveles de atención, lógicas presupuestarias y unidades administrativas. Salud mental, rehabilitación, paliativos, acompañamiento social, navegación, continuidad postratamiento y prácticas de bienestar existen o aparecen reconocidos, pero no necesariamente bajo una misma lógica de conducción, con objetivos plenamente alineados y con responsabilidades nítidamente distribuidas. Esa dispersión es, en sí misma, una forma de fragmentación institucional.

La fragmentación tiene varias consecuencias:

- a) Dificulta la continuidad del cuidado, especialmente en las transiciones entre diagnóstico, tratamiento activo, seguimiento y vida posterior.
- b) Diluye la responsabilidad institucional, porque cuando el bienestar depende de múltiples componentes repartidos entre diferentes actores, se vuelve menos claro quién responde por los vacíos o discontinuidades.
- c) Debilita la evaluación, ya que el Estado puede reportar actividad en cada componente por separado sin lograr una visión consolidada de los resultados que produce sobre calidad de vida, funcionalidad o experiencia usuaria.

Un sistema puede ser normativamente sofisticado y, al mismo tiempo, administrativamente insuficiente, si no logra traducir sus principios en arreglos de implementación coherentes.

Esta fragmentación no opera de manera uniforme, afecta de modo distinto a cada tipo de coordinación. La horizontal, entre sectores como salud mental, rehabilitación, paliativos y apoyo social, falla porque estas unidades inciden sobre el bienestar oncológico desde lógicas administrativas separadas, sin una instancia que armonice sus objetivos (Cattaneo y Bocchicchio, 2024). También falla la coordinación vertical, entre el nivel central, los servicios de salud y los establecimientos, que reproduce a escala territorial la misma dispersión de responsabilidades que existe en el nivel central. Más difícil de resolver es, quizás, la coordinación longitudinal: la que debiera sostener la continuidad de la persona entre diagnóstico, tratamiento activo, seguimiento y sobrevivencia, etapas hoy gestionadas por equipos y lógicas distintas, sin un mecanismo único que acompañe la trayectoria completa.

Esta dispersión no responde únicamente a un vacío normativo. Detrás de ella hay también incentivos organizacionales que tienden a perpetuarla: cada unidad responsable de un componente del bienestar oncológico —salud mental, paliativos, rehabilitación— tiene objetivos, indicadores de gestión y presupuestos propios, lo que limita su disposición a compartir recursos o relegar prioridades en favor de una coordinación conjunta (Alessandro & Ortiz de Zárate, 2022). La misma rigidez estructural y presupuestaria, que refuerza la rendición de cuentas al interior de cada unidad, termina dificultando la articulación entre unidades distintas y, cuanto mayor es el número de actores que intervienen sobre un mismo problema, más difícil resulta atribuir responsabilidad por sus resultados conjuntos (Alessandro & Ortiz de Zárate, 2022). El bienestar oncológico depende de componentes sectorialmente separados, cada uno evaluado y presupuestado de forma independiente, lo que genera incentivos perversos hacia la fragmentación antes que hacia la coordinación.

Superar esta fragmentación exige, de acuerdo con la literatura especializada en coordinación de políticas públicas, una sinergia que combine al menos cuatro dimensiones: cognitiva —intercambio sistemático de información entre los actores que intervienen en el bienestar oncológico—, de procesos —protocolos y circuitos de derivación compartidos—, de recursos —presupuesto y personal asignados a instancias conjuntas— y de autoridad —una conducción con respaldo político suficiente para arbitrar diferencias entre sectores—. Sin estas condiciones, la sola creación de mesas o comisiones de trabajo tiende a reproducir los mismos problemas que busca resolver: participación desigual de los actores convocados, ausencia de quienes tienen poder de decisión y falta de plazos y metas exigibles. El fortalecimiento institucional del bienestar oncológico, en el caso chileno, no puede limitarse entonces a declarar la necesidad de coordinar.

Existe además una brecha de información. Aunque el país ha avanzado en la evaluación del plan y en la formalización de indicadores, la evidencia disponible sigue mostrando una orientación predominantemente centrada en ejes programáticos y resultados sanitarios generales. La experiencia comparada sugiere que una política más madura requiere mediciones consistentes sobre calidad de vida, sufrimiento, capacidad funcional, necesidades no cubiertas y experiencia usuaria. Mientras esos datos no ocupen un lugar estable dentro del sistema de información oncológico, el bienestar seguirá siendo más visible en el plano declarativo que en el de la rendición de cuentas.

A ello se suma la heterogeneidad territorial. La lógica de red que impulsa el marco chileno presupone articulación efectiva entre nivel central, servicios de salud, hospitales, unidades oncológicas, atención primaria y dispositivos de apoyo. Sin embargo, en políticas complejas como esta, la capacidad de implementación suele ser desigual entre territorios. La necesidad de referentes específicos, lineamientos técnicos y coordinación intersectorial revela precisamente que

la integralidad del cuidado no surge de manera automática a partir de la sola existencia de la ley. En un sentido distinto, se requiere de capacidades concretas, liderazgo institucional y dispositivos de gestión persistentes.

La principal brecha de la política oncológica chilena no parece ser, en consecuencia, solo cuánto atiende el sistema, sino cuán bien logra gobernar la complejidad del recorrido oncológico. Ello implica observar no solo la existencia de normas y prestaciones, sino la arquitectura efectiva de coordinación, la claridad de responsabilidades, la densidad de información disponible y la capacidad del Estado para sostener trayectorias de cuidado comprensibles y continuas para las personas.

6. Propuestas de fortalecimiento institucional para la Administración del Estado

Si se acepta que el bienestar oncológico constituye un problema de Administración pública y no solo una dimensión complementaria del tratamiento, entonces la discusión no puede detenerse en el diagnóstico. Resulta necesario avanzar hacia una agenda de fortalecimiento institucional que permita traducir el reconocimiento normativo existente en capacidades efectivas de coordinación, implementación, seguimiento y evaluación. El principal desafío del Estado chileno no consiste únicamente en expandir prestaciones, sino en construir una gobernanza capaz de articular la diversidad de dispositivos que hoy inciden sobre la experiencia de las personas con cáncer.

El punto de partida de cualquier reforma consiste en reconocer explícitamente el bienestar como resultado esperado de la política oncológica. En la actualidad, el sistema chileno ha avanzado en cobertura, planificación y formalización programática, pero este bienestar suele aparecer de forma indirecta, fragmentada o subordinada a otros objetivos sanitarios. Superar esta limitación exige que la planificación sectorial establezca con mayor claridad que la política oncológica no solo busca reducir mortalidad o ampliar acceso al tratamiento, sino también disminuir el sufrimiento evitable, fortalecer la continuidad del cuidado, mejorar la funcionalidad y acompañar de mejor manera la vida de las personas durante y después de la enfermedad. En la Administración pública, aquello que se formula como resultado esperado adquiere visibilidad estratégica y puede traducirse en metas e instrumentos de gestión.

Un segundo plano de acción exige fortalecer los mecanismos formales de gobernanza interprogramática. Dado que salud mental, rehabilitación, cuidados

paliativos, acompañamiento, continuidad postratamiento, orientación usuaria y apoyo social aparecen hoy distribuidos entre distintos niveles, programas y unidades, se requiere una instancia de articulación más clara dentro de la institucionalidad oncológica. Ello podría expresarse en una mesa o comité técnico permanente de bienestar oncológico dentro de la gobernanza de la Red Oncológica Nacional, con participación de las divisiones ministeriales pertinentes, servicios de salud y referentes clínico-gestores. Su función sería ordenar responsabilidades, estandarizar criterios, proponer circuitos de derivación y evitar que el bienestar quede diluido entre múltiples actores sin conducción definida.

La experiencia comparada sobre este tipo de instancias en la Administración pública advierte, sin embargo, que su sola creación no garantiza resultados. Las dificultades más frecuentes son la participación desigual de los actores convocados, la falta de representantes con autoridad suficiente para validar acuerdos y la ausencia de plazos y metas exigibles (Cattaneo y Bocchicchio, 2024). Para que la mesa de bienestar oncológico no termine repitiendo estos mismos problemas, conviene que la convoque una autoridad con jerarquía suficiente para comprometer a los distintos servicios, que sus integrantes tengan capacidad real de decisión y no solo de representación técnica, y que trabaje con un cronograma y productos exigibles, en lugar de funcionar como una instancia permanente sin término ni rendición de cuentas.

En tercer lugar, el Estado debiera apostar decididamente por la coordinación longitudinal del cuidado. Las políticas sanitarias suelen concentrarse en momentos de alta intensidad clínica —diagnóstico y tratamiento activo—, pero una parte importante de las dificultades para las personas ocurre en las transiciones. En ese contexto, reforzar dispositivos de navegación y acompañamiento que permitan sostener trayectorias asistenciales más continuas y comprensibles resulta prioritario. Esto supone clarificar roles de gestores de caso o referentes de continuidad, definir rutas de derivación más integradas entre especialidades y fortalecer la articulación entre oncología, atención primaria, paliativos, rehabilitación y salud mental. La clave administrativa no es solo acompañar mejor, sino evitar que el costo de integración del sistema recaiga en el paciente y su familia.

La evaluación tampoco puede quedar atrás. Un sistema que no observa de manera regular dimensiones como calidad de vida, dolor persistente, afectación funcional, carga emocional, necesidades de apoyo no cubiertas y experiencia usuaria difícilmente podrá mejorarlas. Por ello, la Administración del Estado debiera avanzar hacia un conjunto básico de indicadores de bienestar oncológico, incorporados gradualmente al seguimiento del Plan Nacional del Cáncer y de la Red Oncológica. Tales indicadores podrían incluir percepción de continuidad del cuidado, acceso efectivo a apoyo psicosocial, control de síntomas relevantes, dificultades de reintegración y evaluación reportada por pacientes respecto de

información, acompañamiento y coordinación. El objetivo no sería sobrecargar de medición al sistema, sino corregir una asimetría histórica: se mide con precisión lo que la Administración produce, pero se mide mucho menos lo que las personas viven como resultado de esa producción.

Para que esos indicadores no sean letra muerta, se requieren instrumentos concretos de implementación y rendición de cuentas. Orientaciones técnicas nacionales, metas de desempeño, reportes periódicos y criterios comunes para los distintos servicios de salud permitirían reemplazar la dependencia de iniciativas locales por un piso institucional más homogéneo. En vez de esperar que cada establecimiento construya sus propias respuestas, el Estado podría establecer lineamientos mínimos sobre continuidad del cuidado, coordinación con salud mental y paliativos, seguimiento de sobrevivientes y registro de experiencia usuaria. Vista desde la Administración pública, esta estandarización no implica rigidez centralista, sino asegurar un piso común de calidad institucional y reducir la variabilidad excesiva entre territorios y establecimientos.

Todo lo anterior presupone responsabilidades claramente distribuidas. En políticas complejas, la integralidad suele fracasar no porque nadie intervenga, sino porque intervienen demasiados actores sin un esquema claro de rendición de cuentas. Una política pública de bienestar oncológico requiere distinguir con mayor nitidez qué responsabilidades corresponden al nivel central, cuáles a los servicios de salud, cuáles a los establecimientos de alta complejidad y cuáles a la atención primaria y a la red territorial de apoyo. El Ministerio de Salud debiera concentrar funciones de rectoría, definición de estándares, monitoreo y evaluación; los servicios de salud, funciones de articulación territorial e implementación; y los establecimientos, la ejecución coordinada de los circuitos de atención y acompañamiento.

Antes de definir nuevos mecanismos de coordinación, resulta aconsejable que el sector salud realice un diagnóstico explícito de los niveles de fragmentación y superposición existentes entre las unidades que hoy intervienen en el bienestar oncológico, de manera de orientar el diseño institucional hacia los puntos donde la dispersión es mayor, en lugar de crear instancias de coordinación uniformes para problemas de intensidad desigual (Alessandro & Ortiz de Zárate, 2022). Sin ese diagnóstico previo, se corre el riesgo de multiplicar comités y mesas de trabajo allí donde la coordinación ya funciona razonablemente bien, mientras persisten vacíos de conducción en las áreas más fragmentadas.

El territorio, además, impone sus propias exigencias. Uno de los riesgos de los diseños nacionales es asumir que las capacidades de implementación son homogéneas, cuando en la práctica los territorios presentan diferencias importantes en oferta, especialización, conectividad, recursos humanos y acceso a apoyos complementarios. Desde la Administración pública, esto obliga a distinguir entre igualdad normativa e igualdad efectiva. Una política integral

no puede limitarse a declarar derechos; debe considerar también la capacidad real de los territorios para materializarlos. En este punto, resulta fundamental que la gobernanza oncológica incorpore criterios de apoyo diferencial, acompañamiento técnico y monitoreo territorial, de modo que la integralidad del cuidado no dependa exclusivamente del desarrollo relativo de cada red local.

Por último, ninguna de estas líneas alcanzará su pleno potencial sin una mirada intersectorial. El bienestar de las personas con cáncer excede el perímetro estrictamente sanitario: empleo, ingresos, dependencia, cuidados familiares, transporte, discapacidad y reintegración son problemas que la red clínica no puede resolver por sí sola. Una política pública más madura debiera avanzar hacia mecanismos de articulación con otros sectores del Estado vinculados a protección social, trabajo, discapacidad y sistemas de cuidado. No se trata de trasladar la política oncológica fuera del sector salud, sino de reconocer que su efectividad depende, en parte, de la capacidad estatal para conectar respuestas. En términos de Administración pública, es el paso desde una lógica sectorial cerrada hacia una lógica de problema público complejo.

En conjunto, estas propuestas muestran que fortalecer el bienestar oncológico no exige exclusivamente crear nuevas prestaciones ni multiplicar programas. Depende, sobre todo, de mejorar la capacidad de la Administración del Estado para ordenar, integrar y sostener aquello que ya ha comenzado a reconocer como valioso. La tarea, por tanto, no consiste solo en ampliar cobertura, sino en transformar principios normativos en instrumentos operativos y en convertir la integralidad del cuidado en una dimensión concreta de desempeño público.

7. Conclusión

El cáncer interpela hoy al Estado chileno no solo como problema sanitario, sino como desafío de gobernanza pública. En los últimos años, el país ha construido una base normativa e institucional relevante: cuenta con una ley específica, un plan nacional, mecanismos de evaluación, una comisión sectorial y normas complementarias sobre derechos de pacientes, cuidados paliativos y bienestar. Ese avance no es menor y debe ser reconocido. La tensión principal, sin embargo, sigue situándose en la distancia entre el reconocimiento normativo de este bienestar y su plena institucionalización como objeto estable de gestión pública.

El análisis desarrollado muestra que la brecha principal no radica únicamente en la disponibilidad de prestaciones, sino en la capacidad del Estado para coordinar, integrar y evaluar de manera consistente las distintas dimensiones

que configuran la experiencia de vivir con cáncer. La fragmentación institucional, la dispersión de responsabilidades, la débil articulación longitudinal del cuidado, la insuficiente incorporación de indicadores centrados en las personas y la heterogeneidad territorial limitan la posibilidad de traducir la integralidad en resultados concretos. Desde esta perspectiva, el bienestar oncológico constituye una prueba exigente para la Administración del Estado, porque obliga a observar no solo lo que el sistema hace, sino la forma en que organiza su respuesta frente a una experiencia compleja, prolongada y desigual.

Fortalecer la política oncológica chilena requiere avanzar desde un enfoque predominantemente centrado en prestaciones hacia una gobernanza orientada a trayectorias y resultados significativos para las personas. Ello supone reconocer el bienestar como resultado explícito del sistema, dotarlo de mecanismos formales de coordinación, incorporarlo a la evaluación del desempeño público, fortalecer la continuidad del cuidado y clarificar responsabilidades institucionales a lo largo de la red. El desafío no es simplemente tratar mejor el cáncer, sino gobernar mejor la experiencia social de vivir con él. Esta es, en definitiva, la contribución que una mirada desde la Administración pública puede ofrecer al debate sobre la política oncológica en Chile.

Este artículo deja planteadas, a su vez, líneas de trabajo que excedieron su alcance, pero que resultan necesarias para avanzar en la dirección propuesta. Falta, por ejemplo, evaluar la validez y pertinencia del indicador de calidad de vida que el Ministerio de Salud se ha comprometido a desarrollar hacia 2027, una vez que cuente con una metodología definida, así como extender el ejercicio de clasificación realizado en este trabajo a otros planes nacionales de salud, para determinar si la misma brecha entre indicadores de producción y de bienestar se repite fuera del ámbito oncológico. Sería igualmente útil evaluar experiencias piloto de mesas o comités de coordinación interprogramática en bienestar oncológico, observando empíricamente bajo qué condiciones de información, procesos, recursos y autoridad este tipo de instancias logra traducirse en resultados. Queda pendiente, también, una mirada territorial: en qué medida la heterogeneidad de capacidades entre servicios de salud explica variaciones efectivas en la experiencia de las personas con cáncer, más allá de la igualdad normativa que la ley reconoce a todo el país. Ninguna de estas tareas agota la agenda, pero todas apuntan a algo común: la gobernanza del bienestar oncológico es, ante todo, un objeto de investigación aplicada todavía pendiente en la Administración pública chilena.

8. Referencias

- Alessandro, M. & Ortiz de Zárate, J. M. (2022). *Fragmentación y superposiciones en las estructuras del Estado: un análisis mediante inteligencia artificial*. Fundar. <https://fund.ar/publicacion/fragmentacion-y-superposiciones-en-las-estructuras-del-estado/>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2019). *Canadian strategy for cancer control 2019-2029*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/cancer-strategy/>
- Cancer Quality of Life Survey. (2021). *Summary report: First data release*. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/11/Cancer-quality-of-life-survey-summary-report-first-data-release.pdf>
- Cattaneo, C.A. & Bocchicchio, A. M. (2024). Articulación interinstitucional en las políticas públicas: alcances y limitaciones. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, 13(26), 236-254. <https://revistas.unla.edu.ar/perspectivas/article/view/5074>
- Department of Health. (2024). *Victorian Cancer Plan 2024-2028*. Government of Victoria <https://www.health.vic.gov.au/victorian-cancer-plan>
- Ministerio de Salud. (2022). *Plan Nacional del Cáncer 2022-2027*. Gobierno de Chile. <https://leydelcancer.minsal.cl/documentos/Marco-general-del-Plan-Nacional-de-Cancer-2022-2027.pdf>
- Ministerio de Salud. (2024a). *Informe de evaluación del plan de acción del Plan Nacional del Cáncer 2022-2027, primer semestre 2024*. Gobierno de Chile. <https://leydelcancer.minsal.cl/documentos/informe-evaluacion-del-plan-de-accion-del-plan-nacional-de-cancer2022-2027-primer-semestre-2024.pdf>
- Ministerio de Salud. (2024b). *Plan de Acción del Adulto del Plan Nacional de Cáncer 2022-2027*. Gobierno de Chile. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2024/03/Plan-de-Accio%CC%81n-Adulto-del-Plan-Nacional-de-Ca%CC%81ncer-2022-2027.pdf>
- Ministerio de Salud. (2026). *Gestión de la Red Oncológica Nacional: misión, visión y valores*. Gobierno de Chile. <https://www.minsal.cl/gestion-de-la-red-oncologica-nacional-mision-vision-y-valores/>
- Moore, M. H. (1995). *Creating public value: Strategic management in government*. Harvard University Press. <https://www.hup.harvard.edu/books/9780674175587>

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos [OCDE]. (2024).

Tackling the impact of cancer on health, the economy and society: Country notes - Chile. https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2024/11/tackling-the-impact-of-cancer-on-health-the-economy-and-society-country-notes_db760f3f/chile_5e85efac/7e89d292-en.pdf

Peter MacCallum Cancer Centre. (2026). *About survivorship and the Australian*

Cancer Survivorship Centre. <https://www.petermac.org/patients-and-carers/support-and-wellbeing/living-with-and-beyond-cancer/about-survivorship-and-the-australian-cancer-survivorship-centre>

Rhodes, R. A. W. (1996). The new governance: Governing without government.

Political Studies, 44(4), 652-667. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9248.1996.tb01747.x>

9. Normativa

Ley 20.584, *regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.* Diario Oficial de la República de Chile, 24 de abril de 2012. <https://bcn.cl/25b3z>

Ley 21.258, *crea la Ley Nacional del Cáncer, que rinde homenaje póstumo al doctor Claudio Mora.* Diario Oficial de la República de Chile, 2 de septiembre de 2020. <https://bcn.cl/2k6sn>

Ley 21.375, *consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves.* Diario Oficial de la República de Chile, 21 de octubre de 2021. <https://bcn.cl/2s7nx>

Resolución exenta 1.228/2024, *del Ministerio de Salud, que da inicio a proceso de elección de integrantes de la Comisión Nacional del Cáncer.* Diario Oficial de la República de Chile, 25 de septiembre de 2024. <https://bcn.cl/UeisdR>