PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGIA

Participación de agrupaciones de pacientes en la toma de decisiones en el contexto de la Ley Ricarte Soto

FRANCISCA ANDREA MANRÍQUEZ BERGENFREID

Profesor(a) Guía: Margarita Bernales Silva

Tesis presentada a la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al grado académico de Magíster en Psicología de la Salud

Diciembre, 2018
Santiago, Chile

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGIA

Participación de agrupaciones de pacientes en la toma de decisiones en el contexto de la Ley Ricarte Soto

FRANCISCA ANDREA MANRÍQUEZ BERGENFREID

Profesor(a) Guía: Margarita Bernales Silva

Tesis presentada a la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al grado académico de Magíster en Psicología de la Salud

AGRADECIMIENTOS

Primero que todo, me gustaría mostrar mi agradecimiento por la participación y el apoyo que recibí de las personas involucradas en este estudio, especialmente al equipo investigador del proyecto FONIS N°SA16l0248 quienes me apoyaron y aconsejaron durante todo el proceso de investigación.

Mi supervisora, Dra. Margarita Bernales, ha cumplido un papel fundamental en todo el proceso de mis estudios de magister. Esta tesis no hubiera sido posible sin su apoyo constante, sus conocimientos e invitaciones a instancias de perfeccionamiento. No podría haber deseado una mejor profesora y modelo a seguir.

Me gustaría expresar mi especial agradecimiento a todo el Departamento de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica de Chile. También estoy agradecida por todo el apoyo que he recibido del personal de la Universidad, especialmente aquellos que trabajan en el Centro de Estudios de Posgrado, han jugado un papel importante en el desarrollo de esta tesis.

Por último, agradezco el apoyo económico de Fundación Volcán Calbuco, institución que me permitió financiar mis estudios de magíster.

Dedico este esfuerzo académico a mi familia y amigos, y especialmente a mi hermana Constanza, sin su apoyo esta investigación no hubiese sido posible, estoy muy agradecido por toda su comprensión y apoyo incondicional.

ÍNDICE

Participación de agrupaciones de pacientes en la toma de decisiones en el contexto de la Ley Ricarte Soto i
Agradecimientos ii
Resumen iv
Introducción v
Artículo x
Abstract xi
Introducción xii
Material y Método xiv
Tabla 1: *Descripción sociodemográfica de los participantes* xvi
Tabla 2. *Libro de Códigos* xvii
Resultados xix
Figura 1. Proceso experimentado por los pacientes en el contexto de la ley Ricarte Soto xx
Discusión xxvii
Referencias xxxii
Anexos xxxvii
Tabla 3. *Objetivos específicos, preguntas directrices, códigos y descripción de viñetas de cada código identificado en el estudio.* xxxvii

Resumen

Introducción: Los altos costos de tratamientos y diagnósticos para ciertas enfermedades oncológicas, inmunológicas, poco frecuentes y crónicas representan un desafío para los sistemas de salud. En Chile el año 2015 nace la Ley Ricarte Soto, como respuesta a una demanda ciudadana para poder financiar tratamientos y diagnósticos de alto costo. En este contexto se les otorgó a las agrupaciones de pacientes por primera vez un espacio formal de participación en la toma de decisiones. El objetivo de esta investigación fue describir las percepciones y experiencias sobre el proceso de salud/enfermedad, el rol de los pacientes en las agrupaciones y la participación en la toma de decisiones en salud de pacientes que pertenecen a grupos organizados en Chile. ***Material y Método:*** Se llevo a cabo un análisis de datos secundario de un estudio realizado desde un paradigma cualitativo de investigación. Se ejecutaron 30 entrevistas semiestructuradas a pacientes y familiares pertenecientes a agrupaciones de pacientes en el estudio original, logrando la saturación de la información. ***Resultados:*** Fueron agrupados en tres ejes temáticos (1) Proceso de salud/enfermedad y su relación con el sistema de salud, (2) Funcionamiento de las agrupaciones de pacientes y (3) Rol de pacientes en la toma de decisiones de salud en el contexto de la Ley Ricarte Soto, los cuales permiten reflexionar en torno a las vivencias subjetivas de padecer enfermedades de alto costo en el contexto de la Ley Ricarte Soto.

Conclusiones: Los hallazgos ponen en discusión los nuevos desafíos de involucrar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones en Chile. Las necesidades a las que se enfrentan los pacientes pertenecientes a grupos organizados responden al acceso y costos asociados a las patologías que presentan y a la falta de apoyo en el proceso de enfermar, dejando entrever demandas en torno al proceso de decisión.

Palabras Clave: Evaluación de tecnologías en salud, Ley Ricarte Soto, Grupos de pacientes organizados, Enfermedades de alto costo.

Introducción

En los últimos años los altos costos en salud para cubrir enfermedades se han constituido como un desafío de vital importancia para los sistemas de salud, debido al fuerte impacto económico que ha generado en la población y a las dificultades para su financiamiento (1). De esta manera, la cobertura universal en salud (CUS) se ha vuelto una prioridad a nivel mundial, siendo muchos los países que se han aventurado en la búsqueda para alcanzar esta cobertura para su población (2), apoyados por el compromiso de los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a desarrollar sistemas de financiación de la salud para que todas las personas tengan acceso a los servicios y no sufran dificultades financieras para costearlos (2). Dados los recursos limitados de todo sistema de salud, esto ha implicado tener que priorizar, y tomar decisiones sobre qué servicios serán provistos, para quiénes, y a qué costo (2).

En este contexto, la evaluación en tecnologías sanitarias (ETESA) ha surgido como un proceso o política que apoya la toma de decisiones en salud en base a la evidencia científica (4). Esta evaluación descansa principalmente en la eficacia, efectividad y costo-efectividad de intervenciones sanitarias las cuales son reportadas, en la inmensa mayoría de los casos, desatendiendo elementos distribucionales (5).

En Chile, desde la reforma de salud del año 2005, se han introducido importantes elementos en la evaluación de intervenciones y tecnologías en salud, específicamente en el contexto de la actualización del plan de beneficios: el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) (6,7). No obstante, el GES no es el único plan de beneficios con que cuenta Chile, recientemente se creó la Ley Ricarte Soto (Ley 20.850), la cual fue impulsada tras el movimiento social liderado por Ricarte Soto a partir de la marcha de los enfermos el año 2013. El anuncio sobre su promulgación generó altas expectativas sobre las enfermedades que serían cubiertas, las que se ocasionaron con el discurso del 21 de mayo del año 2014 que hizo referencia al "fin de las completadas" (8) y se fortalecieron con la falta de claridad sobre el alcance del fondo, planteado en primera instancia como un fondo para enfermedades poco frecuentes y en una segunda, para tratamientos, diagnósticos y alimentos de alto costo, entre los cuales, había algunos que ya habían sido incluidos en Garantías Explícitas en Salud (1).

La Ley Ricarte Soto se constituyó como un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, entrando en vigencia el 4 de diciembre del año 2015 con el objetivo de garantizar universalmente el derecho al acceso de diagnósticos y tratamientos de alto costo a todos los beneficiarios de los sistemas de salud previsionales de Chile (9). Como parte de esta Ley, se creó la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control del Sistema, integrada por 4 representantes de organizaciones de pacientes, 2 académicos de facultades de medicina, 2 representantes de asociaciones científicas y 4 expertos (10), y la Comisión de Recomendación Priorizada, integrada por 12 profesionales y 2 representantes de agrupaciones de pacientes pertenecientes al registro nacional de éstas (11), otorgándole a las agrupaciones de pacientes por primera vez un espacio formal de participación en la toma de decisiones.

El objetivo general de esta investigación fue describir las percepciones y experiencias sobre el proceso de salud/enfermedad, el rol de los pacientes en las agrupaciones y la participación en la toma de decisiones en salud de pacientes que pertenecen a grupos organizados en Chile. La relevancia de este estudio radica en la necesidad de comprender los procesos que atraviesan los pacientes con enfermedades de alto costo, los conflictos en torno a su participación en la Ley, las dificultades para cumplir con las demandas de cuidado de salud y las complejidades de la representación en un proceso que es personal y a la vez político. Se trata de dar cuenta del tránsito que los pacientes han tenido que enfrentar desde el origen de su enfermedad hasta su filiación en un grupo que asume la participación en la toma de decisiones en salud, mostrando qué estructuras han sido funcionales de acuerdo con este procedimiento y cuáles no, de modo que sea posible proponer vías más expeditas para el diálogo y trabajo conjunto entre los pacientes, los profesionales de la salud y las instituciones correspondientes.

La metodología para este estudio se realizó a partir de un análisis secundario de datos (12), contemplando la reutilización de datos cualitativos del proyecto FONIS N°SA16l0248 "Participación de Grupos de Pacientes en Procesos de Toma de Decisiones sobre cobertura en salud en Chile: Explorando Desafíos y Oportunidades", a partir de un paradigma constructivista de investigación (13). Dado que, la pregunta de investigación es: ¿Cuáles son las percepciones y experiencias sobre el proceso de salud/enfermedad, el rol de los pacientes en las agrupaciones y la

participación en la toma de decisiones en salud de pacientes que pertenecen a grupos organizados en Chile?, se seleccionó como diseño metodológico el enfoque narrativo, porque permite dilucidar la historia de los pacientes con enfermedades de alto costo atendiendo al proceso de enfermar, su incorporación a una agrupación de pacientes y por último, el participar de la toma de decisiones en el contexto de la Ley Ricarte Soto, poniendo un énfasis en los puntos de quiebre y tensión de los relatos.

Los participantes del estudio original fueron Tomadores de Decisiones en Salud y Grupos de Pacientes Organizados. Para la realización de esta tesis se analizaron 30 entrevistas individuales semi-estructuradas a pacientes pertenecientes a grupos organizados, seleccionando solo a un grupo de participantes del estudio original. Para llevar a cabo este análisis se utilizó el programa NVivo 11 y un plan de análisis temático de información.

Con el fin de asegurar la rigurosidad científica de este proyecto, se consideraron los conceptos de credibilidad y confiabilidad. Se propusieron cinco criterios de rigurosidad en el estudio original (14): (1) Triangulación, (2) Revisión de Pares, (3) *Audit Trail* (Auditoría), (4) *Reflexivity* (Reflexión), y (5) Validación de Participantes. Respecto a los criterios de rigurosidad de este análisis secundario se contemplaron (1) Revisión de Pares, (2) Audit trail (Auditoría), (3) Reflexivity (Reflexión) y (4) Confirmabilidad de los resultados.

El estudio original fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina UC y para este proyecto las consideraciones éticas se guiaron por los 7 principios de Emanuel, Wendler & Grady (15).

La siguiente tesis se desarrolló de acuerdo con los lineamientos de la Revista Médica de Chile, extendiéndose en el número de palabras para alcanzar una mayor profundidad en la investigación que se llevó a cabo. El artículo cuenta con una introducción, material y método, resultados y discusión, además de los anexos en el que se encuentra el análisis cualitativo extendido que se realizó, considerando preguntas, objetivos específicos, códigos, subcódigos y viñetas.

Referencias primera sección

1. Banco Interamericano de Desarrollo. Intervenciones de Alto Costo en Chile: Una Visión Crítica sobre la Ley Ricarte Soto. 2016.
2. WHO. The World Health Report Health Systems Financing. Exec Summ World Heal Rep. 2010;20:2–20.
3. WHO (World Health Organization). Resolución WHA62.14: Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud. 62ª Asam Mund la Salud [Internet]. 2009;1–5. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-sp.pdf
4. Banta D, Jonsson E. A history of health technology assessment at the European level. 2009;1:68–73.
5. Espinoza MA, Cabieses B. [Equity in health and health technology assessment in Chile]. Rev Med Chil [Internet]. 2014;142 Suppl:S45-9. Available from: http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=medl&AN=24861180%5Cnhttp://sdb-web2.biblio.usherbrooke.ca/web2/tramp2.exe/do_keyword_search/guest&SETTING_KEY=french&servers=1home&index=ISSN&query=0034-9887%5Cnhttp://sfxhosted.exlibris
6. Espinoza MA. La urgente necesidad de un sistema de evaluaci??n de intervenciones en Salud. Rev Med Chil. 2016;144(7):900–2.
7. Establece un regimen de garantías en salud. 2004;
8. Bachelet M. 21 de Mayo de 2014. 2014;2014.
9. Ministerio de Salud de Chile. Manual para Profesionales de la Salud. Sistema de Protección Financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo. 2015;
10. Gobierno de Chile. Ley Ricarte Soto: Así funcionará el Sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo [Internet]. Vol. 2. 2015. p. 2015. Available from: http://www.gob.cl/2015/06/02/ley-ricarte-soto-asi-funcionara-el-sistema-de-proteccion-financiera-para-diagnosticos-y-tratamientos-de-alto-costo/
11. Subsecretaría Salud Pública Oficina Coordinación Ley Ricarte. Convocatoria Pública Comisión de Recomendación Priorizada Ley Ricarte Soto. 2017.
12. Heaton J. Secondary analysis of qualitative data : an overview Secondary

Analysis of Qualitative Data : 2008;
13. Creswell. Five Qualitative Approaches to Inquiry. 2013.
14. Johnson & Waterfield. Making words count : the value of qualitative research. 2004;9(3):121–31.
15. Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? JAMA [Internet]. 2000;283(20):2701–11. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14976611

Artículo

Participación de agrupaciones de pacientes en la toma de decisiones en el contexto de la Ley Ricarte Soto

Francisca Manríquez B. alumna de magister de Psicología de la Salud
Pontificia Universidad Católica de Chile

La posible publicación de este artículo contemplará como co-autores al equipo de investigación del proyecto Fonis N° SA16l0248

Abstract

Background: The high costs of treatment and diagnosis for certain oncological, immunological, rare and chronic diseases represent a challenge for health systems. In Chile, the Ricarte Soto Law was born in 2015, as a response to a citizen demand to finance high-cost treatments and diagnoses. In this context, groups of patients are given a formal space for participation in decision-making for the first time. The aim of this research was to describe the perceptions and experiences about the health/ disease process, the role of patients in the groups and the participation in decision-making in the health of patients belonging to groups organized in Chile.

Material and Methods: A secondary data analysis of a study conducted from a qualitative research paradigm it has been made. In the original study, 30 semi-structured interviews were carried out with patients and relatives belonging to groups of patients, achieving saturation of the information. **Results:** They were grouped into three thematic axes (1) Health / disease process and its relation to the health system, (2) Functioning of patient groups and (3) Role of patients in health decision making in the context of the Ricarte Soto Law, which allow us to reflect on the subjective experiences of suffering high-cost diseases in the context of the Ricarte Soto Law. ***Conclusions:*** The findings put into discussion the new challenges of involving patients in the decision-making process in Chile. The needs faced by patients belonging to organized groups respond to the access and costs associated with the pathologies they present and the lack of support in the process of becoming ill, suggesting demands regarding the decision process.

Key Words: Health technologies assessment, Ricarte Soto Law, Patients and public involvement, Patients advocacy, High cost diseases.

Introducción

Los altos costos de tratamientos y diagnósticos para ciertas enfermedades oncológicas, inmunológicas, raras o poco frecuentes y crónicas representan un gran desafío para los sistemas de salud, pacientes y familias (1), como han confirmado la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), al aprobar una resolución sobre Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETESA) para procesos de cobertura universal en salud (2,3). La ETESA, entendida como un proceso sistemático de valoración de las propiedades, los efectos y/o los impactos de la tecnología sanitaria, cuyo objetivo principal es informar y producir información que apoye la toma de decisiones (4,5), se ha vuelto una pieza fundamental en el camino hacia la cobertura universal en salud y, es en los países con mayor dificultad de acceso a la cobertura, donde se le está instando a tener un papel preponderante. Para ello, se ha implementado un sistema en que la producción de información se lleva a cabo por grupos multidisciplinarios utilizando marcos analíticos explícitos, basados en diversos métodos que incluyen consideraciones médicas, económicas, sociales, éticas y organizacionales (6), y que suponen la participación de diferentes actores interesados, con lo que se propone un modelo de decisiones compartidas (4,5). En este contexto, las organizaciones de pacientes se han involucrado en la toma de decisiones en la generación de recomendaciones, los espacios de diálogo y las instancias de decisión y priorización (7–10).

En la revisión de literatura internacional, las agrupaciones de pacientes en contextos sanitarios han cumplido un rol de abogacía, definido por la incidencia política de una comunidad al fomentar la participación de diferentes actores sociales en la promoción de la salud, la construcción de condiciones locales y su constitución como líderes (11). De esta manera, las agrupaciones de pacientes se encuentran en una posición única para visibilizar las necesidades de su comunidad, proporcionar servicios a pacientes y sus familiares, como también, a médicos y otros profesionales de la salud (12). Al mismo tiempo, han impulsado el desarrollo de investigación clínica para patologías específicas (13,14), recopilando información, registros, historias naturales y otros recursos necesarios con el objetivo de apoyar y fomentar la investigación (14,15). A su vez, estas agrupaciones, han demostrado su habilidad para evaluar, formalizar, poner en escena y distribuir el conocimiento de su propia

experiencia, junto con, luchar por los derechos de los pacientes desafiando a los sistemas de salud en temas de diagnóstico, tratamientos y medicamentos, movilizando la opinión pública y obteniendo influencia política para negociar con tomadores de decisiones (13). Simultáneamente, han tenido un papel en la representación de grupos de pacientes, teniendo como objetivo principal no solo participar sino también influir en las decisiones de políticas de salud (16).

La participación de pacientes en la toma de decisiones en salud alrededor del mundo, se ha dado en la mayoría de los casos a partir de la creación de comités de agencias externas al gobierno o instituciones cuasi gubernamentales (17) que se componen por distintos actores (8–10), en los que se realizan recomendaciones a partir de un proceso de priorización que contempla la participación de pacientes en distintos niveles: participación, consulta y comunicación /información (18–20). En el primer nivel de participación se establecen los mecanismos para informar y concientizar a los pacientes, en el segundo nivel de consulta se establecen mecanismos para recopilar información u opiniones de los pacientes y en el tercer nivel de comunicación/información se establecen mecanismos para involucrar activamente a los pacientes como socios, atendiendo a cada etapa de priorización en la que se encuentre el proceso de evaluación de tecnologías en salud (18–20). Las ETESAS de diferentes países les han otorgado a los pacientes las siguientes funciones: (i) participación en grupos trabajo o comités, (ii) recopilación de datos, (ii) revisión de informes, (iv) difundir resultados, (v) recomendaciones (17), como también, un rol informante que se centra en la experiencia subjetiva del proceso de salud/enfermedad, entre otros (21).

En Chile se ha estado avanzando en materias de priorización y cobertura de problemas de salud, en parte debido al surgimiento de la Ley Ricarte Soto (Ley 20.850) en el año 2015, como resultado de la movilización de un grupo de la población que denunció la imposibilidad de financiar privadamente los tratamientos y diagnósticos de alto costo. El primer decreto contempló el ingreso de 11 enfermedades el año 2015 (22), el segundo incorporó 3 más el año 2016 (23) y el tercero alcanzó un total de 18 enfermedades el año 2018 (24). En este contexto se creó la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control del Sistema y la Comisión de Recomendación Priorizada (25), otorgándole a las agrupaciones de pacientes por primera vez en Chile un espacio formal de participación en la toma de decisiones.

Esto ha traído beneficios, pero también problemas ya que no existe todavía una claridad en torno al rol de los pacientes en este espacio, relegándolos a una participación en la que la condición de enfermedad o parentesco con alguien que la padezca no determina una posición particular o mayor representación en el marco de decisiones sobre el tema (26,27).

Este estudio se desarrolló a partir de la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las percepciones y experiencias sobre el proceso de salud/enfermedad, el rol de los pacientes en las agrupaciones y la participación en la toma de decisiones en salud de pacientes que pertenecen a grupos organizados en Chile? A través de un análisis secundario de datos que buscó describir las percepciones y experiencias del proceso de salud/enfermedad de pacientes pertenecientes a agrupaciones, junto con proponer un modelo inferencial sobre cómo se ha dado este proceso en el contexto de la Ley Ricarte Soto, a fin de proveer información a los profesionales de la salud que permitan el desarrollo de intervenciones en pacientes y cimentar el camino para nuevas líneas de investigación.

Material y Método

Tipo de estudio

Esta investigación corresponde a un análisis secundario de datos (28) cualitativos del proyecto Fonis N°SA16I0248 "Participación de Grupos de Pacientes en Procesos de Toma de Decisiones sobre cobertura en salud en Chile: Explorando Desafíos y Oportunidades" (Conicyt, Gobierno de Chile), desde un paradigma constructivista de investigación (29), que tuvo como pregunta de investigación: ¿Cuáles son las percepciones que poseen los tomadores de decisiones y los grupos de pacientes respecto a la participación de estos últimos en procesos de toma de decisiones sobre cobertura en salud en Chile?¿Qué recomendaciones se desprenden de la caracterización del conocimiento, necesidades y demandas de pacientes y tomadores de decisión para fomentar y fortalecer el diálogo entre estos actores? (30).

El estudio original seleccionó la metodología de Estudio de Caso (29), con el objetivo de realizar una descripción profunda de un caso (individuo) o muchas personas que comparten una experiencia, para ello el caso de estudio fue la participación de grupos de pacientes en procesos de toma de decisiones sobre cobertura en salud en chile. Esta investigación corresponde a un análisis temático

secundario de datos obtenidos del estudio original que busca responder a una nueva pregunta de investigación (31), centrado en la participación de pacientes o sus respectivos familiares que padecen enfermedades de alto costo y forman parte de grupos organizados en el contexto de la toma de decisiones en salud en el marco de la Ley Ricarte Soto. Los temas y la aproximación teórica del estudio original son pertinentes con la nueva pregunta de investigación (31). Para ello, se seleccionó una metodología de enfoque narrativo, la cual se centra en el estudio de un fenómeno social y su foco apunta a explorar la vida de uno o más individuos con un objetivo establecido (29), el investigador busca y realiza el orden cronológico, aun cuando este no venga dado por el participante, poniendo atención a los puntos de tensión o quiebre en los relatos, en que la historia marco un hito (29). Esta metodología permite dar relevancia a un fenómeno de interés y en torno a este, poder narrar de la historia de los participantes como también darle un sentido histórico a la ley Ricarte Soto, de este modo se vuelve la más adecuada para la nueva pregunta de investigación, puesto que permite indagar en la historia de los participantes en lo que ha sido su proceso de salud enfermedad, los roles que han cumplido dentro de las agrupaciones y el papel que se les otorga en la toma de decisiones en salud.

Procedimientos

El estudio original se desarrolló Santiago, ciudad donde se encuentran participando de forma activa las organizaciones de pacientes en salud. La recolección de datos del estudio original se realizó entre el año 2017 y 2018. El estudio original contempló los siguientes actores: (i) Grupos de pacientes organizados y (ii) Tomadores de decisión en salud. Una parte del material recolectado en la investigación original fue analizada para el presente estudio que se enfoca exclusivamente en el grupo de pacientes contemplando tres temáticas principales: proceso de salud y enfermedad, rol de las agrupaciones de pacientes y participación en la toma de decisiones en salud en el marco de la ley Ricarte Soto.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas y se asistió a jornadas e instancias de reflexión de los participantes. El guión de entrevistas del proyecto original fue desarrollado en base a 2 objetivos específicos: [1] Explorar el proceso de formación de los grupos de pacientes organizados en Chile y en la elección de sus representantes y líderes, y [2] Indagar sobre los conocimientos, necesidades y demandas actuales que

poseen los grupos de pacientes organizados en Chile en torno al proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud. Los guiones de entrevistas se adaptaron a cada participante y se realizaron por el equipo investigador del proyecto original. La guía de análisis temático se organizó en diferentes segmentos, atendiendo a la pregunta de investigación y objetivo general del análisis secundario. El estudio original contemplo la conformación de un Comité Asesor Comunitario (CAC) y un Comité Asesor Académico (CAA), los cuales apoyaron al equipo de investigación en el testeo de instrumentos (guías de entrevistas) e interpretación de hallazgos. El CAC estuvo conformado por representantes de grupos de pacientes no participantes del estudio y el CAA por académicos expertos metodológicos y temáticos. Para el reclutamiento de participantes el comité asesor comunitario (CAC) del estudio original convoco a pacientes de grupos organizados utilizando el método de bola de nieve.

Participantes

Los criterios de inclusión del estudio original fueron ser mayor de edad y confirmar voluntariedad. El número final de entrevistas del estudio original logro la saturación de información en torno a los objetivos propuestos. Para este análisis se consideraron 30 entrevistas semiestructuradas, 22 pacientes con enfermedades de alto costo (edad promedio: 46 años, 23 mujeres, 7 hombres) y 8 familiares de pacientes con enfermedades de alto costo (edad promedio: 49 años, 6 mujeres, 2 hombres). La Tabla 1 describe a los participantes del estudio original.

Tabla 1: *Descripción sociodemográfica de los participantes*

Total de participantes = 30	Información Sociodemográfica
30 entrevistas a pacientes o familiares pertenecientes a grupos organizados	Sexo: 23 mujeres, 7 hombres Rango de edad: 20-67 años, promedio: 46 años Nivel educacional: 7 con educación media, 6 técnicos, 11 universitarios, 6 con estudios de posgrado Rol en la agrupación: 6 dirigentes, 13 participantes de la directiva, 1 ex participante de la directiva y 10 miembros de la agrupación

Análisis

Se realizó un análisis secundario de datos de tipo suplementario a partir de las transcripciones de audio del estudio original (28), lo que corresponde a un análisis en torno a una temática emergente, diferente al foco del análisis realizado en el estudio original (32,33). Los datos y temas fueron seleccionados para lograr un ajuste entre los datos primarios y la pregunta de la investigación secundaria. Para llevar a cabo el análisis de entrevistas se utilizó el programa NVivo 11 usando un plan de análisis temático. Éste último consiste en identificar, analizar e informar patrones temáticos que se encuentran dentro de los datos, organizando (mínimamente) y describiendo este conjunto de datos detalladamente (34). Dado que se seleccionó la metodología de Enfoque Narrativo, en vez de Estudio de Caso como en la investigación original, se ordenaron los datos primarios con el fin de poder narrar de forma cronológica las historias de los participantes. Ver Tabla 2 libro de códigos.

Tabla 2. *Libro de Códigos*

Categoría	Códigos	Subcódigos
Proceso de salud/enfermedad y su relación con el sistema de salud	Proceso de salud/enfermedad	Diagnóstico
		Tratamiento
		Aspectos psicológicos causados por la enfermedad
	Acceso, uso y servicio del sistema de salud	Altos costos en salud
		Cobertura
		Registro de enfermedades
		Código Fonasa
Funcionamiento y lógica de	Funcionamiento dentro de los grupos de pacientes	Creación e inicio de la agrupación
		Formación
		Integración
		Motivación e interés de participar
		Roles y funciones

agrupaciones de pacientes	Participación en grupos de pacientes	Objetivos y metas Actividades Logros Apoyo social
	Líderes	Elección de líderes de la agrupación Trabajo en la directiva Representatividad
Rol de pacientes en la toma de decisiones de salud	Movimiento social Ley Ricarte Soto	Alianza de pacientes Expectativas Implementación Puntos de decepción
	Conocimientos, necesidades y demandas en torno al proceso de toma de decisiones en salud.	Conocimientos, mitos y creencias Necesidades individuales, informativas y técnicas Demanda colectiva
	Roles y dinámicas en la toma de decisiones en salud	Diálogo entre tomadores de decisiones y agrupaciones de pacientes Participación ciudadana en la toma de decisiones Comisiones ciudadanas en salud Representantes en la toma de decisiones en salud Criterios de priorización

Criterios de rigurosidad científica

Con el fin de asegurar la rigurosidad científica de este proyecto, se consideraron los conceptos de credibilidad y confiabilidad. La credibilidad ocurre

cuando múltiples realidades reveladas por los participantes están representadas lo más adecuadamente posible en los hallazgos (35). La confiabilidad se define como la consideración de la variabilidad de los fenómenos estudiados, incluyendo la adaptación de estrategias de reclutamiento y la recolección de datos de manera flexible y acorde a la realidad estudiada (35).

Para igualar los conceptos de validez y confiabilidad utilizados en la metodología cuantitativa, se propusieron cinco criterios de rigurosidad en el estudio original (36): (1) Triangulación, (2) Revisión de Pares, (3) *Audit Trail* (Auditoría), (4) *Reflexivity* Reflexión), y (5) Validación de Participantes. Respecto a los criterios de rigurosidad de este análisis secundario se contemplaron (1) Revisión de Pares, (2) Audit trail (Auditoría), (3) Reflexivity (Reflexión) y (4) Confirmabilidad de los resultados.

Consideraciones éticas

El estudio original fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina UC y para este proyecto las consideraciones éticas fueron guiadas por los 7 principios de Emanuel, Wendler & Grady (37).

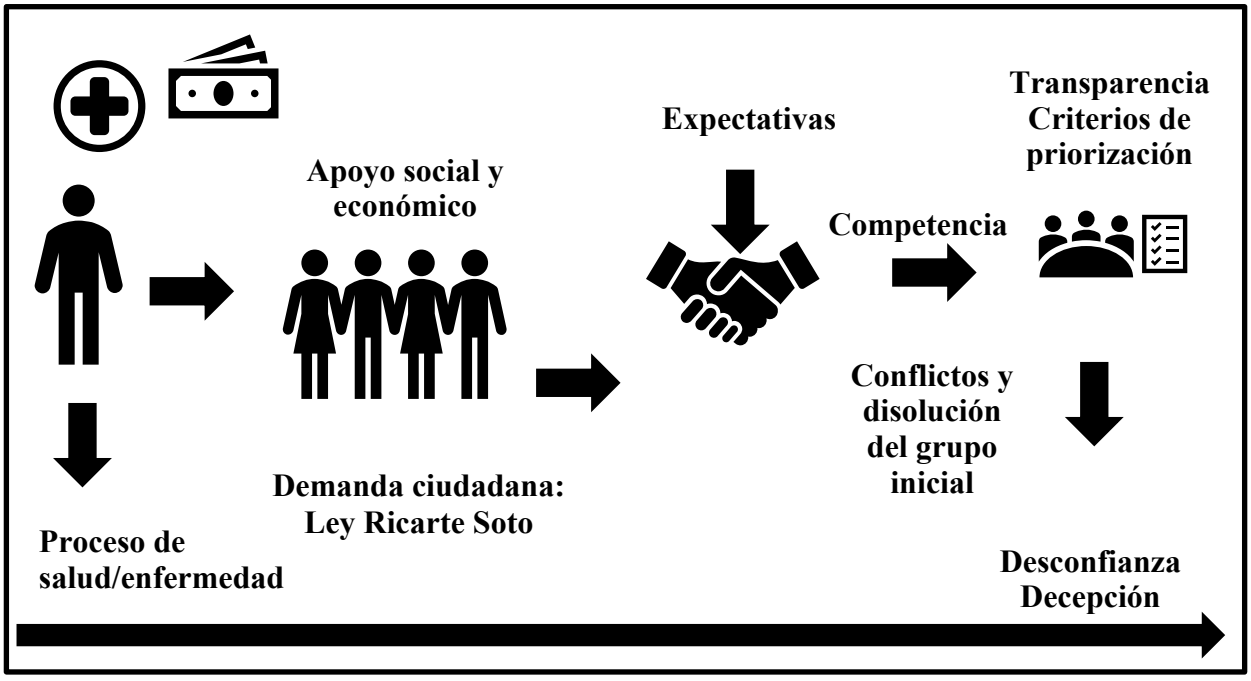
Resultados

Los principales hallazgos de este estudio se resumen en la Figura 1. Se identificaron tres grandes temáticas de parte de los participantes que fueron agrupadas de forma cronológica en tres grandes niveles. El primero está vinculado al proceso de salud/enfermedad y su relación con el sistema de salud, atendiendo el impacto de las enfermedades en la vida de los pacientes y su inserción en los mecanismos en el sistema actual. El segundo corresponde al funcionamiento de las agrupaciones de pacientes, considerando la participación de grupos organizados y las jerarquías dentro de éstos. El tercero y último, refiere al rol de pacientes en la toma de decisiones de salud en el contexto de la Ley Ricarte Soto, dejando entrever las necesidades y demandas que la participación genera, en conjunto con las dinámicas relacionales que suceden en este proceso.

En la Figura 1 que aparece a continuación, se propone un marco para comprender el proceso que han vivido los pacientes que pertenecen a grupos organizados. A partir de una línea de tiempo, dicho proceso se erige desde una

primera categoría “proceso de salud/enfermedad y su relación con el sistema de salud”, en la que se identifican cinco subtemas de importancia: (i) *diagnóstico,* (ii) *tratamiento*, (iii) *aspectos psicológicos caudados por la enfermedad* (iv) *altos costos de salud*, (v) *cobertura, (vi) registro de enfermedades y (vii) código fonasa*. Luego se avanza hacia una segunda categoría “funcionamiento de grupos de pacientes”, en la que se reconocen seis aspectos principales: (i) *origen de la agrupación* (ii) *motivación de participación*, *(*iii) *objetivos de la agrupación*, (iv) *apoyo social, (v) elección de líderes y (vi) representación.* El proceso culmina con una tercera categoría “rol de pacientes en la toma de decisiones de salud”, en la que cobran interés siete subtemas: (i) *alianza de pacientes*; (ii) *expectativas, implementación y puntos de decepción de la Ley Ricarte Soto*; (iii) *diálogo entre tomadores de decisiones y agrupaciones de pacientes*; (iv) *criterios de priorización*; (v) *participación ciudadana*, (vi) *representantes en la toma de decisiones* y (vii) *demanda colectiva en torno al proceso.*

Figura 1. Proceso experimentado por los pacientes en el contexto de la ley Ricarte Soto



1.- Proceso de salud/enfermedad y su relación con el sistema de salud

En un primer momento, los pacientes suelen identificar como un hito significativo y el que se identifico como un primer punto de quiebre, el hecho de comenzar a enfermar, percibiéndolo como un proceso en el que se ven obligados a enfrentar una serie de obstáculos vinculados al sistema de salud. Esta situación es vivida con mucha angustia e incertidumbre dado por la falta de claridad sobre qué es lo que se padece y en qué consiste, a lo que se suma el desconocimiento de los gastos económicos que puede requerir y las dificultades para financiarla. Para los pacientes, se repiten complicaciones a la hora de acceder a un diagnóstico certero y al tratamiento respectivo, además de los altos costos en salud y los problemas de cobertura que impactan sus vidas y la de sus familiares ya que, de un minuto a otro, deben hacer frente a las dificultades relativas al acceso, uso y servicio del sistema de salud. Esto se refleja en la frustración que genera la larga espera diagnóstica, junto con la incertidumbre surgida de la ausencia de éste, como muestra el siguiente testimonio:

> Yo pasé por el proceso de no saber de qué estaba enfermo mi hijo y buscar por médico en médico, en las mejores clínicas porque en ese momento tenía yo los recursos, las mejores clínicas y ver que nadie me daba ninguna respuesta y nadie empezaba ningún tratamiento, entonces yo viví el proceso de no saber de qué está enfermo tu hijo y ver como tu hijo se va apagando día a día y lo ves y lo ves caer en una caída libre. (Entrevista 1, hombre, 49 años, familiar de paciente con enfermedad de alto costo).

De esta manera, se hace mención a la falta de especialistas o de un equipo multidisciplinario para diagnosticar correctamente la enfermedad y realizar un tratamiento, en vez de derivar o repetir pruebas no concluyentes que aumentan la incertidumbre y la frustración. Son varios los casos en que los pacientes expresan su impotencia por las esperas, los procedimientos invasivos e invalidantes y la ausencia de un equipo capaz de tratar la enfermedad en su totalidad, causando un cansancio que deviene en reacciones psicológicas que afectan a todo el grupo familiar;

> Sabes lo que pasa? que esta enfermedad te afecta en tal forma que eee afecta el grupo familiar terriblemente, terriblemente, es decir, en cuanto al estado de ánimo, en cuanto al...es una enfermedad que te ataca psicológicamente, la persona entra en unos ostracismos eee se cierra

totalmente, no quiere nada, es realmente, es una enfermedad que tiene un índice de los más altos de suicidio. (Entrevista 3, hombre, 60 años, paciente con enfermedad de alto costo).

Se repite con frecuencia la inexistencia de un registro de enfermedades o catastro sobre ciertas patologías e incluso se reporta que muchas de las enfermedades de alto costo no cuentan con código Fonasa, ni guías clínicas, por lo tanto, no pueden acceder a prestaciones sobre sus enfermedades

Es que por eso te digo que muchos de los... del trabajo que se está haciendo en el Ministerio de Salud es súper sesgado y falta a la realidad porque extrapolan cifras de catastro de otros países y que no necesariamente tiene que ser la misma realidad que vive Chile (Entrevista 12, mujer, 42 años, paciente con enfermedad de alto costo).

nosotros sabemos que hay más de dos mil prestaciones que Fonasa no tiene codificá y estamos hablando de prestaciones común y silvestre, o sea, las enfermedades raras y sus prestaciones no tienen ninguna posibilidad de ser codificados en este instante y no lo van a hacer porque codificar significa hacerse cargo, dar un código hoy día, crear un código significa que ese código tú puedes pedir que sea ingresado a alguna canasta, que exista el bono, que lo puedas comprar a través de Fonasa porque ya está codificá y está reconocido esa prestación. (Entrevista 1, hombre, 49 años, familiar de paciente con enfermedad de alto costo).

A lo anterior, se suman los altos costos en salud que obligan a los pacientes a realizar grandes esfuerzos para poder acceder a ciertos tratamientos. Dado que la cobertura de enfermedades de alto costo no se ha logrado asentar como se esperaba, son las agrupaciones las que han tomado el rol de investigar según evidencia científica para respaldar los argumentos de porqué sus enfermedades deberían ingresar a la Ley Ricarte Soto y así poder obtener cobertura, como se señala a continuación:

Entonces ahí tú dices estás como en el medio porque la última reunión con el Ministerio nos dicen: bueno, ustedes van a tener que ir al Minsal y pedir en realidad que se haga un piloto para la enfermedad de ustedes y les puedan incluir una canasta básica de medicamentos que se puedan estar utilizando, incluso en las otras enfermedades como el lupus o la artritis, pero

también ponemos medicamentos de alto costo como el bosentan, como iloprost o como el rituximab, que hay algunos estudios, que hay evidencia científica, no tanta, pero hay y... pero tampoco la ingresan en la ley Ricarte Soto, entonces finalmente estamos como a la deriva. (Entrevista 12, mujer, 42 años, paciente con enfermedad de alto costo).

2.- Funcionamiento de grupos de pacientes

Frente a esta problemática, los pacientes relatan que, debido a la situación en la que se encuentran, se incorporan o crean un grupo organizado con el fin de apoyarse y brindar ayuda a otros, identificándose como segundo punto de quiebre. De este modo, las agrupaciones entran en contacto con personas que se encuentran o encontraron anteriormente en condiciones similares, con el objetivo de crear un grupo de apoyo social y de solidaridad en materias económicas para costear las enfermedades. Dada la precariedad de la situación, son diversas las maneras en que se han conformado las agrupaciones, siendo recurrente el origen por parte de un familiar de quien padece la enfermedad o por doctores que crean la agrupación. Igualmente, muchas agrupaciones se han ido formando por los mismos pacientes con enfermedades de alto costo que buscan generar su propia red de apoyo;

> Es por eso que me dediqué a informarme primero, luego a buscar personas con los mismos síntomas y a la difusión de la enfermedad (…) y empecé a trabajar en un catastro a nivel nacional y a ayudar a la gente a hacer un diagnóstico también, dando los datos de los médicos que veían las patologías o dónde se podían hacer el examen y en qué consistía todo. (Entrevista 18, mujer, 41 años, familiar de paciente con enfermedad de alto costo).

La motivación e interés de participación se percibe de manera diversa, dejando entrever que no todos los involucrados cuentan con la misma motivación para participar activamente del grupo, lo que ha generado que los roles y funciones se establezcan de modo espontáneo o estructurado, con una persona encargada de un área de interés. Así, los objetivos y metas de las agrupaciones se orientan principalmente a la entrega de información, vale decir, al apoyo que se les puede ofrecer a los pacientes y sus familias para enfrentar el arduo proceso de la

enfermedad, como también, servir de puente con el ministerio de salud para facilitar las gestiones que los pacientes deben realizar, como expone el siguiente testimonio:

> El objetivo del grupo, como ya te lo he repetido varias veces, es cómo educar, difundir y (…) contener a las familias y contener a la persona que la padece, ser una red de apoyo y también ser un nexo entre (...) las personas que padecen la enfermedad y el Ministerio de Salud o las entidades representantes en salud. (Entrevista 12, mujer, 42 años, paciente con enfermedad de alto costo).

Asimismo, se ha logrado que los grupos contengan un rol de apoyo social para comprender y afrontar la enfermedad y en los casos más necesarios, un fuerte sentido de acompañamiento. En relación con la elección de líderes, ésta se efectúa de distintas formas dependiendo de la agrupación. Existen grupos en que se llama a elecciones y otros en que los líderes surgen de forma natural de acuerdo con las personas interesadas en participar activamente. Los pacientes que tienen este rol y un cargo alto dentro de la organización perciben que su liderazgo es representativo y por lo mismo, la responsabilidad en torno al trabajo que se realiza desde la directiva, se concibe como altamente demandante por la carga de trabajo y la condición de ser también paciente, lo que exige un alto sentido de compromiso de parte de los involucrados.

3.- Rol de pacientes en la toma de decisiones de salud

Un momento determinante en la historia que reúne a las agrupaciones, es el llamado a la marcha de los enfermos, convocada por Ricarte Soto en Chile el año 2013. Si bien algunos de los pacientes ya estaban organizados o en vías de hacerlo, esta instancia fue crucial debido a la unificación que generó en las agrupaciones que se encontraban en búsqueda de un objetivo común. Así, se constituyó un movimiento que fue precursor del surgimiento de la Ley Ricarte Solo, creada a partir de una demanda ciudadana el que se identificó como el tercer punto de quiebre. Una vez promulgada la Ley, se originaron múltiples expectativas y esperanzas de cobertura, incentivadas por el discurso del 21 de mayo del año 2014 en el que se prometía que los pacientes con enfermedades de alto costo, no se verían en la necesidad de seguir haciendo completadas. Al no cumplirse esta promesa y con sólo once enfermedades incorporadas en el primer decreto, las agrupaciones comenzaron a competir entre

ellas, afectando y disolviendo el movimiento inicial. En la creación de la Ley se contempló la participación ciudadana, pero con el antecedente de la primera selección, se instaló un ambiente de desconfianza y decepción al no tener claridad sobre cuáles fueron los criterios de priorización y cuáles serán en el futuro, denunciando de antemano una falta de transparencia de la toma de decisiones en salud.

Entendiendo que la alianza se pacientes se inició con el llamado de Ricarte Soto a la marcha de los enfermos y prosiguió con el trabajo relativo a la formulación de indicaciones para ser consideradas en la Ley, los primeros conflictos y roces estallaron al conocerse que sólo algunas patologías ingresaron a la Ley, excluyendo a otras sin mayores explicaciones. De esta forma, los pacientes atribuyen la distancia entre las agrupaciones a la discriminación arbitraria de ciertas enfermedades a favor de otras para ser cubiertas por el sistema. Esto se explica en las expectativas sobre la creación de la Ley, que asumían el ingreso de todas las enfermedades de alto costo y no sólo algunas, lo que dio como resultado que la implementación de la Ley terminara percibiéndose de manera negativa y decepcionante:

> Que decía la ley? bueno, la ley decía que era la cobertura de las enfermedades raras, de las enfermedades más costosas y (…) partió para que nadie más se muriera sin tener un tratamiento, entonces yo creo que ahí hay un... una desviación de la génesis de lo que se pensó en un principio. (Entrevista 9, hombre, 40 años, paciente con enfermedad de alto costo).

Asimismo, el diálogo entre los tomadores de decisiones y las agrupaciones, se ha percibido como una comunicación poco fluida en la que no se facilita la información entre ambos grupos y en que la voz de los pacientes no es vinculante para la toma de decisiones. Esto ha recaído en que los criterios de priorización varíen dependiendo de cada agrupación, pues, para algunos la urgencia es lo más importante, para otros las enfermedades pediátricas y para otros la calidad de vida. En este sentido, existe una molestia generalizada por no conocer cuáles son los criterios que finalmente están imperando en la toma de decisiones. El origen del conflicto es concebido por los pacientes en el hecho de que la Ley Ricarte Soto contemplara la participación ciudadana en los términos en que lo hizo, cuestionando su efectividad:

> Lo que pasa es que es como una suerte de competición, entonces eso no sirve, se crean rivalidades entre la gente (…) porque todos quieren ser vistos, porque todos quieren ser escuchados, todos quieren que les cubran sus tratamientos, quieren tener acceso. (Entrevista 8, mujer, 57 años, paciente con enfermedad de alto costo).

En el testimonio, se plantea la duda sobre la incidencia real en la toma de decisiones y que en caso de haberla, es brutal que los mismos pacientes afectados tengan un rol decidor. De aquí se entiende que los representantes en la toma de decisiones de salud no se eligen de acuerdo con la representatividad, sino con las competencias profesionales que pueden asegurar una mayor participación. A su vez, se comprende que los pacientes no deben representarse a sí mismos en estos cargos, dado que no se puede lograr objetividad cuando se trata de votar por un medicamente que puede cubrir la enfermedad que éstos padecen. Así es cómo se ha generado un clima de inseguridad y confusión de cara a la participación de las agrupaciones en la toma de decisiones en salud, que se plantea en el siguiente testimonio:

> Nosotros votamos (…) un abogado porque sabíamos que era el único que iba a estar como a la altura de la comisión y votamos una química farmacéutica y a otro abogado, entonces tampoco como que los representantes de pacientes fueron en calidad de representantes de pacientes, fueron como pacientes que tienen una profesión que estaba a la altura de la comisión (…) nos están haciendo perder la perspectiva del paciente. (Entrevista 19, mujer, 28 años, paciente con enfermedad de alto costo).

> Claro, mira, lo que sí, lo de esta toma de decisiones aquí, por ejemplo, si yo... si están eee analizando un medicamento de los que yo represento, ahí yo no puedo participar en... tiene que ser otra persona que me represente y yo lo encuentro súper bueno porque obviamente, yo voy a votar por mi medicamento, cierto? por mi gente, entonces yo encuentro que es bueno esa parte igual, pero como te digo, mira, en el papel se dicen muuuchas cosas, en las reuniones se pueden decir muchas cosas, pero en la realidad, en los hechos, cuando esté ahí el asunto funcionando, que estén todas las comisiones médicas, la... todas las personas que van a participar de esta toma de decisiones, hay que ver que... que tan relevante puede ser nuestra... que las

agrupaciones participen ahí. (Entrevista 5, mujer, 54 años, familiar de paciente con enfermedad de alto costo).

Tomando en cuenta todo lo anterior, lo que finalmente se ha podido identificar como una demanda colectiva para avanzar y que reúne a todos los grupos de pacientes, no es otra cosa que la necesidad de transparentar el proceso de decisión, reconociendo cuáles son los catastros por enfermedad y la regla mínima de asegurar el acceso a consultas médicas, medicamentos y exámenes, según la premisa de que la salud es para todos.

Discusión

Las enfermedades de alto costo se han constituido como un desafío para quienes las padecen y sus familias por su alto impacto económico y psicológico. En los últimos años ha aumentado el interés de los sistemas de salud de implementar procesos de decisión de cobertura en salud más transparentes, éticos, valorables y sustentados en la evidencia científica (38). En este contexto la evaluación de tecnologías en salud se ha posicionado como un marco conceptual de referencia para avanzar en estas materias (38) incorporando distintas miradas y actores en estos procesos.

El objetivo general de este estudio de análisis secundario fue describir las percepciones y experiencias sobre el proceso de salud/enfermedad de pacientes, el rol de los pacientes en las agrupaciones y la participación en la toma de decisiones en salud de pacientes que pertenecen a grupos organizados en Chile. Si bien en la sección de hallazgos se relatan distintas etapas del proceso que ha significado para los pacientes y sus familias la vivencia de la enfermedad en el contexto de la Ley Ricarte Soto, este estudio ha pretendido mostrar la historia de pacientes pertenecientes a agrupaciones en Chile y realizar una reflexión exploratoria que propone directrices para futuros estudios.

Los hallazgos de esta investigación dan a conocer que la búsqueda de diagnóstico, el acceso a tratamientos y las barreras económicas se constituyen como un desafío emocional y financiero para los pacientes y sus familias. Se percibe que, a pesar de la existencia de la Ley Ricarte Soto como un apoyo para algunos de los pacientes con enfermedades de alto costo, no ha sido suficiente para abordar las necesidades grupales y económicas de las personas que se encuentran en esta

situación. Se ha reportado en este contexto, que el rol que han cumplido las agrupaciones de pacientes ha sido por un lado el apoyo social a los participantes de la agrupación y, por otro, el apoyo monetario en la organización de eventos que permitan aportar al financiamiento de la enfermedad de quien lo requiera. Sin embargo, la división de grupos y falta de comunicación entre los mismos, ha aumentado la decepción que se generó al implementarse la ley dada la falta de claridad frente a cómo se ejecuta la participación ciudadana y la poca transparencia en el proceso de priorización que ha instalado un ambiente de desconfianza en los pacientes.

En la revisión de la literatura a nivel internacional, concordando con los resultados de esta investigación, se ha planteado que la acción y motivación detrás de muchas organizaciones se vincula con las experiencias compartidas que se encuentran a la base de una enfermedad específica (13). En este contexto, a medida que los pacientes y las familias luchan por lidiar con la gran cantidad de información disponible para ellos, los grupos de pacientes entregan apoyo para ayudarlos a asimilar esta información, determinan su fiabilidad, y los mantienen actualizados con los avances médicos aplicables a ellos (12). En Chile las organizaciones de pacientes buscan las formas de ser un apoyo para pacientes que padecen la enfermedad y sus familias, junto con ser un puente de comunicación que se establece entre el ministerio de salud y las organizaciones. Aquí es donde se encuentra uno de los principales problemas, ya que, al incluirse la participación en la toma de decisiones, se han creado conflictos entre grupos y pacientes por las dudas en torno a la priorización.

En Chile, a diferencia de lo que muestra la literatura internacional con respecto a otros países, se ha promovido la institucionalización de agrupaciones de pacientes, otorgándoles un rol activo de participación en las decisiones y generando un conflicto de interés dado que deben priorizar una enfermedad cuando ellos mismos son pacientes con un padecimiento o están relacionados con un familiar que lo padece. De este modo, la incorporación de la participación ciudadana en la Ley quebró la dinámica inicial que tenían como grupo unificado, dando origen a una serie de conflictos vinculados con la priorización e ingreso a la Ley. Asimismo, los resultados arrojan que los pacientes tienen una carga emocional causada por la enfermedad a la que se le han añadido exigencias como organizarse, participar,

formar parte de un proceso democrático y desarrollar conocimientos técnicos sobre aspectos específicos de priorización, dejando de lado las necesidades emocionales que tienen estas agrupaciones.

El proceso de toma de decisiones se ha percibido por parte de los pacientes como poco transparente, en el que los representantes han tomado un lugar que no releva lo subjetivo del significado de la enfermedad que se padece, sino que más bien se ha orientado al estudio de documentos considerados en el proceso de priorización. A diferencia de los mecanismos utilizados en Chile, en Inglaterra NICE (The National Institute for Health and Care Excellence), se ha incorporado la participación de pacientes sin ser miembros de los comités por su gran interés en el resultado, integrando su visión en una instancia en la que se presenta la declaración del paciente sobre su propia enfermedad (39). Este espacio se ha percibido por los miembros del comité como una oportunidad de no sólo de evaluar datos clínicos y económicos, sino que también relevar el conocimiento experiencial de los pacientes debido a su subjetividad y emocionalidad (39).

Para que los procesos de priorización sean legítimos y justos, existe un amplio acuerdo en torno a que existen ciertos principios que deben ser directrices de cualquier proceso (40,41). El marco conceptual ético *Accountability for reasonableness (A4R)* ha agrupado 4 principios de justicia procedimental que han sido incorporados en procesos de decisión sobre cobertura implementados en el mundo (42,43), basado en los principios de justicia social de Rawls (44). Si bien, el cumplimiento de estos principios permite que las decisiones puedan ser públicamente revisadas y escrutadas, la realización de esta revisión depende que exista amplia participación social (30).

La incorporación de la participación social en las decisiones de cobertura no puede no considerar el paradigma que prima en los sistemas de salud y, en consecuencia, en la toma de decisiones. El paradigma biomédico es el enfoque implícito de comprensión del proceso de salud y enfermedad que subyace a los procesos de priorización en salud (45,46), por lo tanto, la mirada que se le está dando a la problemática presentada en esta investigación, responde a la búsqueda de soluciones médicas a problemas que no son necesariamente médicos, lo que sugiere que el concepto de salud detrás de las decisiones no incorpora necesariamente el bienestar de los pacientes. Kleinman propone un modelo que cuestiona el concepto

de salud y bienestar arraigado en la medicina y plantea que este modelo investiga las explicaciones de la enfermedad y las realidades sociales que tienen una forma cultural e influyen en cómo los individuos experimentan la enfermedad (47). La implementación de un modelo como el de Kleiman en los sistemas de salud abre nuevas posibilidades de apoyo para pacientes que se encuentran en situaciones complejas como en el caso de las enfermedades de alto costo que no siempre tienen la posibilidad de acceder a un tratamiento. La capacitación a profesionales de la salud en cuanto al concepto de bienestar y al abordaje de necesidades que presentan estos pacientes, puede constituirse como una aproximación para el apoyo a pacientes con enfermedades de alto costo. A su vez, la inclusión de un modelo de decisiones como el que se ha utilizado en los comités de ética en los que participan un miembro de la comunidad, tres profesionales de la salud (al menos un cirujano y éste mismo u otro con conocimientos en bioética) y un abogado o titulado con conocimientos de legislación sanitara (48), permite esclarecer los roles y funciones en la toma de decisiones.

La investigación participativa basada en la comunidad (CBPR) se ha vuelto un enfoque prometedor para reducir las disparidades de salud y mejorar la salud en nuestras comunidades, permitiendo la generación de alianzas entre distintos grupos con un objetivo de trabajo común. Este modelo teórico permite trazar posibles lineas de trabajo para que una asociación tenga lugar, entregando indicadores que permiten vislumbrar cómo se debe proceder para llevar a cabo una asociación y obtener los resultados esperados, considerando los problemas que suelen ocurrir en este tipo de alianza. Aun cuando, es un modelo teórico que se ha orientado a las asociaciones entre el mundo académico y la comunidad para el desarrollo de investigaciones, se puede extrapolar al problema de este estudio, dado que permite establecer una forma de trabajo que podría beneficiar a la toma de decisiones, contemplando los principios básicos requeridos para llevar un trabajo conjunto (49).

Las limitaciones que presenta este estudio responden a que éste sea una investigación exploratoria, por lo tanto, no tiene la capacidad de representar a la población. Sumado a lo anterior, al ser parte de un proyecto más amplio (FONIS N°SA16l0248), sólo incluye para el análisis la voz de pacientes y familiares pertenecientes a grupos organizados, y no se consideran la de los tomadores de decisiones, la cual podría haber entregado una visión complementaria a los procesos

de participación. A su vez, al ser parte de un análisis secundario de datos se vio enfrentado a una serie de dificultades en cuanto a hacer reflexivos los contextos de observación, metodológicos, teóricos, epistémicos y políticos que ha tenido la investigación usada (31). De todos modos, este estudio permite abrir nuevas líneas de investigación para ahondar en cómo resolver y mejorar la participación ciudadana en la toma de decisiones en salud, cuál es el rol que cumplen los pacientes en ésta y cómo se puede aportar al cuidado psicológico de los pacientes con enfermedades de alto costo, entre otros.

Finalmente, los hallazgos de esta investigación evidencian que los pacientes con enfermedades de alto costo se enfrentan a diversos obstáculos debido a sus vivencias personales de la enfermedad y a la falta de soluciones de cobertura, de las que se desprenden necesidades emocionales concretas que no se han abordado. A su vez, el estado les ha otorgado un nuevo rol en la toma de decisiones que conlleva responsabilidades y pone en tela de juicio el rol de apoyo social que tenían estas agrupaciones, dando lugar a nuevos conflictos entre ellos. De ahí la importancia de proteger a los pacientes y a las agrupaciones, considerando que las decisiones de priorización son percibidas por estos a partir de criterios clínicos y económicos, exigiendo a los pacientes equipararse en conocimientos técnicos para aportar a la toma de decisiones entendiendo que las decisiones se tomarán en base a éstos, lo que no releva la vivencia subjetiva de la experiencia de la enfermedad de los pacientes, siendo invalidados en lo que respecta a su propio padecimiento. No obstante, se podrían considerar otras instancias de participación en procesos de decisión vinculados a la priorización de valores. De aquí que surjan preguntas sobre cómo abordar esta problemática tales como ¿Cómo se puede redefinir el rol de participación que cumplen los pacientes de grupos organizados? ¿De qué forma los pacientes de grupos organizados pueden subsanar las relaciones entre ellos? ¿Cuál es la mejor forma de abordar las necesidades de pacientes que se encuentran en fin de vida y no han logrado acceder a medicamentos de alto costo? ¿Qué papel puede ejercer la psicología de la salud en los procesos que viven los pacientes en este contexto?

Fuente de financiamiento: Proyecto FONIS N°SA16I0248

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Referencias

1. Banco Interamericano de Desarrollo. Intervenciones de Alto Costo en Chile: Una Visión Crítica sobre la Ley Ricarte Soto. 2016.
2. Sixty-Seventh World Health Assembly. Health intervention and technology assessment in support of universal health coverage. WHA67.23 [Internet]. 2014. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R23-en.pdf
3. Pan American Health Organization. 28th Pan American Sanitary Conference. Strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. 2012.
4. INAHTA. Health Technology Assessment - Glossary [Internet]. 2006. Available from: http://inahta.episerverhotell.net/upload/HTA_resources/Edu_INAHTA_glossary_July_2006_final.pdf
5. Banco Interamericano de Desarrollo. Serie de notas técnicas sobre procesos de priorización en salud. Nota 3: Análisis Comparativo y Lecciones Aprendidas. 2015.
6. Kuhn-Barrientos L. [Health Technology Assessment: conceptual framework and international perspective]. Rev Med Chil [Internet]. 2014;142 Suppl:S11–5. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=24861174&lang=es&site=ehost-live
7. NICE. Patient and Public Involvement Policy. 2013;1–15. Available from: https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement
8. NICE. Guide to the methods of technology appraisal. 2013.
9. Fricke FU. Health Technology Assessment: A prespective from Germany. Value Heal. 2009;12(Supplement 2):1–8.
10. Rivera D, Fernández E, Rengifo A. Manual Metodológico de Participación y deliberación. [Internet]. 2014. 1-85 p. Available from: http://www.iets.org.co/Manuales/Manuales/Manual Participación 30 sep.pdf
11. Ministerio de Salud. Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria. Dirigido a equipos de salud. Minsal [Internet]. 2012;1–143. Available from:

http://web.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf
12. Lara AA, Salberg L. Patient advocacy: What is its role? PACE - Pacing Clin Electrophysiol. 2009;32(SUPPL. 2):83–5.
13. Naiditch M. Patient organizations and public health. Eur J Public Health. 2007;17(6):543–5.
14. Dunkle M. A 30-year retrospective: National Organization for Rare Disorders, the Orphan Drug Act, and the role of rare disease patient advocacy groups. Orphan Drugs Res Rev [Internet]. 2014;4:19. Available from: http://www.dovepress.com/a-30-year-retrospective-national-organization-for-rare-disorders-the-o-peer-reviewed-article-ODRR
15. Dharssi S, Wong-Rieger D, Harold M, Terry S. Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs. Orphanet J Rare Dis [Internet]. 2017;12(1):63. Available from: http://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-017-0618-0
16. Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, Tzavara C, Varvaras D, Buonomo OC, et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. Int J Heal Policy Manag [Internet]. 2017;7(1):48–58. Available from: http://ijhpm.com/article_3351.html
17. Weeks L, Polisena J, Scott AM, Holtorf A-P, Staniszewska S, Facey K. Evaluation of Patient and Public Involvement Initiatives in Health Technology Assessment: a Survey of International Agencies. Int J Technol Assess Health Care [Internet]. 2017;6(May):1–9. Available from: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0266462317000976/type/journal_article
18. Gagnon M-P, Candas B, Desmartis M, Gagnon J, Roche D La, Rhainds M, et al. Involving patient in the early stages of health technology assessment (HTA): a study protocol. BMC Health Serv Res [Internet]. 2014;14(1):273. Available from: http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-273
19. Gauvin F, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Lavis JN. Social Science & Medicine “ It all depends ” : Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. Soc Sci Med.

2010;70(10):1518–26.
20. Freile-Gutiérrez B. Participación ciudadana en el contexto de la evaluación de tecnologías sanitarias. Rev Med Chil [Internet]. 2014;142(Figura 1):27–32. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014001300005&lng=en&nrm=iso&tlng=en
21. Barham Letchworth L. Public and Patient Involvement at the UK National Institute for Health and Clinical Excellence. Patient. 2011;4(1):1–10.
22. Ministerio de Salud. Decreto 47 Determina los diagnósticos y tratamientos de alto costo con sistema de protección financiera de la ley N° 20.850. Diario oficial de la República de Chile. 2018;16.
23. Diario Oifical de la República de Chile. Leyes, reglamentos y resoluciones de orden general. 2016;
24. Diario Oficial de la República de Chile. Leyes, reglamentos y decretos de orden general. 2011;1–8.
25. Norma T, Con D, Ley FDE. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - www.leychile.cl - documento generado el 25-Abr-2017. 2017;1–2.
26. Medina S, Kottow M. Ética de la protección y ley Ricarte Soto : de heridas y parches. Rev Chil Salud Pública. 2015;19(3):305–12.
27. Estudio Cualitativo Proceso de implementación de la " Ley Ricarte Soto ."
28. Heaton J. Secondary analysis of qualitative data : an overview Secondary Analysis of Qualitative Data : 2008;
29. Creswell. Five Qualitative Approaches to Inquiry. 2013.
30. FONIS. FONIS N°SA16l0248. 2017.
31. Scribano A. Las segundas partes sí pueden ser mejores: Algunas Reflexones sobre el uso de datos secundarios en la investigación cualitativa. Sociologias. 2009;100–18.
32. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. Am J Eval [Internet]. 2006;27(2):237–46. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1098214005283748
33. Thomas DR. A general inductive approach for qualitative data analysis. Popul English Ed [Internet]. 2003;27(2):237–46. Available from: http://tobermory.cc.strath.ac.uk/erica/module6_reader/unit2/thomas2003induct

iveanalysis.pdf
34. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2008;3(October 2012):37–41. Available from: http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa
35. Guba E, Lincoln Y. Competing Paradigms in Qualitative Research. 1998.
36. Johnson & Waterfield. Making words count : the value of qualitative research. 2004;9(3):121–31.
37. Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? JAMA [Internet]. 2000;283(20):2701–11. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14976611
38. Espinoza MA, Vargas C. Evaluación de tecnologías sanitarias para la toma de decisiones y la rendición de cuentas: una urgente reflexión para el sistema de salud chileno. Value Heal Reg Issues [Internet]. 2017;14:33–4. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.vhri.2017.02.002
39. Staley K, Doherty C. It's not evidence, it's insight: bringing patients' perspectives into health technology appraisal at NICE. Res Involv Engagem [Internet]. 2016;2(1):4. Available from: http://www.researchinvolvement.com/content/2/1/4
40. Daniels N, Sabin JE. Accountability for reasonableness: an update. BMJ. 2008;337(October):9–10.
41. Severin F, Borry P, Cornel MC, Daniels N, Fellmann F, Victoria Hodgson S, et al. Points to consider for prioritizing clinical genetic testing services: a European consensus process oriented at accountability for reasonableness. Eur J Hum Genet. 2015;23(6):729–35.
42. Daniels N. Accountability for reasonableness. Bmj [Internet]. 2000;321(7272):1300–1. Available from: http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.321.7272.1300
43. Daniels N. Justice, Health, and Health Care. J Chem Inf Model. 2013;53(2):1689–99.
44. Rid A. Justice and procedure: How does "accountability for reasonableness" result in fair limit-setting decisions? J Med Ethics. 2009;35(1):12–6.
45. Kleinman AM. Inquiry : An Interdisciplinary Journal of Medicine ' s symbolic reality. 2008;(September 2012):37–41.

46. Kleinman AM. Illness Experience and Clinical Interpreting I See Clinically Applied How Meanings : Anthropology. Med Anthropol. 2011;16(3):69–71.
47. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness, and Care. Ann Intern Med. 1978;88:251–8.
48. Comités de ética Cchile.pdf.
49. Andrews JO, Newman SD, Meadows O, Cox MJ, Bunting S. Partnership readiness for community-based participatory research. Health Educ Res. 2012;27(4):555–71.

Anexos

Tabla 3. *Objetivos específicos, preguntas directrices, códigos y descripción de viñetas de cada código identificado en el estudio.*

Objetivos Específicos	Preguntas Entrevistas a Pacientes que pertenecen a agrupaciones	Códigos	Descripción Códigos	Subcódigos	Viñetas
1. Explorar las percepciones y experiencias del proceso de salud/enfermedad y su relación con el sistema de salud de pacientes pertenecientes a grupos organizados.		Proceso de Salud/Enfermedad	Proceso de diagnóstico, enfermedad, tratamiento y calidad de vida.	Diagnóstico	*1.- yo pasé por el proceso de no saber de qué estaba enfermo mi hijo y buscar por médico en médico, en las mejores clínicas porque en ese momento tenía yo los recursos, las mejores clínicas y ver que nadie me daba ninguna respuesta y nadie empezaba ningún tratamiento, entonces yo viví el proceso de no saber de qué está enfermo tu hijo y ver como tu hijo se va apagando día a día y lo ves y lo ves caer en una caída libre, una caída libre donde no sabes eee ves cada día que estás más cerca del final poh, porque nadie hace nada, o sea, ningún médico inicia un*

					tratamiento, ningún médico se pronuncia, todos repiten los mismos exámenes, ves de que no hay interés más allá de investigar de que está enfermo, solamente te dice: ya, vamos a hacer este examen, hay exámenes que los repitieron cinco veces, el mismo examen y yo me acuerdo en la clínica XX salí hasta dando portazos y dije: pero cómo me repite un examen que tiene cinco veces el mismo resultado de diferentes partes, cinco veces y usted quiere que lo repita una sexta vez? no lo voy a hacer, por qué no es más honesto y me dice que no sabe de qué está enfermos mi hijo, pero no me vuelva a volver a hacer pasar a mi hijo por el sufrimiento que le saquen sangre en el estado en que está; entonces ese proceso yo lo pasé, pasé el proceso también de importar un

					medicamento, pasé el proceso de no tener el dinero para cubrir la enfermedad de tu hijo, tuve que vender mi casa, como te decía, tuve que vender mi auto, tuve que vender todo, quedé... estoy lleno de deudas, *Entrevista 1*
				Tratamiento	*1.- Sí y además que no se están dando cuenta que en realidad nosotros... uno de los problemas que tiene la agrupación es que de alguna manera todos los especialistas tratan... nos tratan por separado y uno está en enfoque multidisciplinario, o sea, nosotros nos tomó un pedacito aquí, un pedacito allá, nosotros somos una unidad, somos un cuerpo, un alma, una persona, un ser humando, por favor trátennos completo, me entendí? y a eso me refiero que les falta conocer a la*

					gente, porque no se dan cuenta que sí, vas donde un gastro te da una visión de lo que tú tienes que saber en tu sistema digestivo, pero qué pasa con todo lo otro? me entendí y es así, ojo que hay que pagar todo por separado, cachai? además eso es el otro, el otro drama, tú querí que te traten bien, bueno, tení que ir donde un especialista bueno, especialistas buenos, bueno, tení que pagar por este cincuenta lucas cash, este mes... y la gente va priorizando, o sea, hay gente que tiene pendiente una cantidad de exámenes, tratamientos mentales, hay gente que sufre caleta porque no puede hacerse todos los exámenes, porque no puede hacer todos los tratamientos y eso también es por falta de una visión integral, no? me entendí, un enfoque como más...

					Entrevista 22
				Aspectos Psicológicos causados por la enfermedad	*sabes lo que pasa? que esta enfermedad te afecta en tal forma que eee afecta el grupo familiar terriblemente, terriblemente, es decir, en cuanto al estado de ánimo, en cuanto al...es una enfermedad que te ataca psicológicamente, la persona entra en unos ostracismos eee se cierra totalmente, no quiere nada, es realmente, es una enfermedad que tiene un índice de los más altos de suicidio, entonces por eso digamos, la gente que tiene esta patología XX se encierra y no sale, entonces llega un momento en que ya la depresión es tal, que toman decisiones drásticas y dramáticas. Entrevista 3*
		Acceso, uso y servicio del sistema de salud	Cobertura de salud, modos de financiamiento	Altos costos en salud	*1.- yo ocupo un medicamento que lo tengo que traer de Argentina*

			en cuanto a el diagnóstico, enfermedad, tratamiento y medicamentos.		*porque allá me sale cuarenta lucas mensuales y aquí tengo que comprarlo porque no me dejan usar recetario magistral en quinientos dólares, o sea, pero es el mismo la... ni siquiera es equivalente, estamos hablando del mismo laboratorio que aquí lo vende a veinte y allá lo vende a uno porque allá no lo deja el Estado, no lo deja vender en más y aquí los aplauden y hacen leyes pa que, por ejemplo nosotros el recetario magistral, yo mandaba a hacer ese remedio en Chile, me salía quince lucas mensuales, pero en el gobierno del presidente XX se inventó el decreto setenta y nueve diez, a favor de los laboratorios farmacéutica donde no podemos mandar a hacer recetario magistral,*

					para favorecer a los laboratorios si no hay... es el único país del mundo, entonces uno no saca nada... que eso es lo que uno tiene que tratar de educar a la gente porque tú no sacas nada con ir a pelear y decir cambien el artículo nueve de la constitución y que la salud sea un derecho, ok, el Estado lo cambia. se cambia la... y resulta que el Estado dónde va a sacar plata para pagar diez mil veces lo que vale, no es Estado, [Ininteligible 59:55], entonces una cosa... *Entrevista 16* *2.- son todas personas de muy escasos recursos, con muy pocas herramientas de poder conseguir el medicamento*

					para su hijo, jamás podríamos pagarlo, me incluyo porque es un fármaco de alto costo, doce millones cada frasco, los pacientes consumen hasta cuatro frascos en el mes, entonces es algo... no solamente impagable para uno, es impagable para... te diría yo, ¿cuántos? noventa por ciento de los chilenos? Entrevista 21
				Cobertura	*1.- Entonces ahí tú dices estás como en el medio porque la última reunión con el Ministerio nos dicen: bueno, ustedes van a tener que ir al Minsal y pedir en realidad que se haga un piloto para la enfermedad de ustedes y les puedan incluir una canasta básica de medicamentos que se puedan estar utilizando, incluso en las otras enfermedades como el lupus o la artritis, pero*

					también ponemos medicamentos de alto costo como el bosentan, como iloprost o como el rituximab, que hay algunos estudios, que hay evidencia científica, no tanta, pero hay y... pero tampoco la ingresan en la ley Ricarte Soto, entonces finalmente estamos como a la deriva. *Entrevista 12* *2.- Yo que tengo isapre, tengo cierto acceso a medicamentos, pero tuve que pelear nueve meses los... con la intendencia de salud, o sea, alguien con Fonasa que no tiene amigos que le hagan bingos, parientes que le pasen plata, no tiene ni una posibilidad* *Entrevista 19*

				Registro de enfermedades	*1.- A ver, por ejemplo, para la patología XX, cuando empezamos a organizarnos yo pregunté al Ministerio de salud, cuántas personas con la patología XX habían en Chile, cuál fue la respuesta: no tenemos idea; entonces si el Ministerio de salud como el que dirige la política de salud aquí en Chile, no conoce a los pacientes, menos... entonces por ejemplo, hubiera sido importante que en la última censo de este año, hubieran incluido esa pregunta, o sea, si la persona... porque solamente preguntaron por el tema de habitación, no de los problemas de salud, pero ahí hubieran tenido un catastro bastante amplio. Entrevista 6* *2.- Es que por eso te digo que muchos de los... del trabajo que se está haciendo en el Ministerio*

					de Salud es súper sesgado y falta a la realidad porque extrapolan cifras de catastro de otros países y que no necesariamente tiene que ser la misma realidad que vive Chile, pueden haber diferencias enormes o en algunos casos pudiese ser similar, pero ahí hay un margen de error también y además es súper estresante y súper deprimente saber que las asociaciones de salud, las asociaciones de pacientes tengamos que estar haciendo el trabajo que debiese estar haciendo el Minsal. *Entrevista 12* *3.- Claro! cómo no se van a cruzar las bases de datos?, cómo no va haber alguien encargada de cruzar información, de actualizar información, cómo no van nutrirse mutuamente: oye, estas personas tienen*

					discapacidad mental... que se eso no se habla mucho en Chile, hablamos en la Teletón de la discapacidad y nos llenamos todos la boca hablando de discapacidad, pero es una discapacidad física, no mental, en la discapacidad mental en Chile no se habla y hay muchas personas, muchos niños que tienen discapacidad mental y que no pueden tomar decisiones, entonces cómo mandan a una persona a ser vocero, o sea, perdón, a ser vocal, además es una familia de una cla... trabaja... clase trabajadora, sus papás ya eran personas mayores que tenían que sacar a esta niña en silla de ruedas, ellos estaban en un pueblito... *Entrevista 24*

				Código Fonasa	*1.- nosotros sabemos que hay más de dos mil prestaciones que Fonasa no tiene codificá y estamos hablando de prestaciones común y silvestre, o sea, las enfermedades raras y sus prestaciones no tienen ninguna posibilidad de ser codificados en este instante y no lo van a hacer porque codificar significa hacerse cargo, dar un código hoy día, crear un código significa que ese código tú puedes pedir que sea ingresado a alguna canasta, que exista el bono, que lo puedas comprar a través de Fonasa porque ya está codificá y está reconocido esa prestación. Entrevista 1* *2.- dentro de también de la ley Ricarte Soto, piden que por ejemplo, que haya una guía clínica, pero ellos mismos, el Ministerio de Salud, debiese pedir a cada*

					sociedad médica, sociedad de reumatología, sociedad de cardiología, a cada especialista, su grupo, que hicieran las guías clínicas, entonces estamos partiendo de una base que estamos haciendo una ley y la mayoría de las patologías no tienen las guías clínicas. Entrevista 12
2. Describir la percepción de pacientes respecto de su proceso de participación en grupos organizados.	1. ¿Podría comentarme cómo comenzó su proceso de participación en este grupo de pacientes? 2. ¿Conoce usted la historia de cómo se inició este grupo de pacientes? 3. ¿Cuál ha sido la motivación	Funcionamiento dentro de los grupos de pacientes	Inicio e integración al grupo de pacientes, modo interno de funcionamiento e interés de participar en éste.	Creación e Inicio de la agrupación	*1.- Mira, el comienzo de la agrupación fue porque una mamá, a una mamá acá de Puente Alto le diagnosticaron a su hija la patología XX también a los diez años y estamos hablando del año dos mil siete por ahí, entonces claro, esta mamá también en un afán de buscar información y de hacer sentir mejor a su hija, valga la redundancia, empezó a buscar información, que en ese tiempo, año dos mil seis, ni siquiera existía facebook, ni nada, blog*

	para continuar reuniéndose con este grupo de pacientes? 4. ¿Cree usted que el grupo tiene un objetivo común que los represente? ¿Podría comentarme cuál es ese objetivo y que han hecho para alcanzarlo? 5. ¿Cree usted que las motivaciones de los miembros de este grupo para participar en él son similares? ¿Cuáles son esas motivaciones? 6. ¿Tienen				*solamente cosas así, era más difícil encontrar información, igual le quiso demostrar a su hija que finalmente la enfermedad podía ser un obstáculo solamente pa la vida y que con la enfermedad igual podía seguir adelante, entonces se dio la tarea de buscar más pacientes y en una cosa así casi de puerta a puerta, pegando afiches hechos a mano en un consultorio, en un colegio, con su círculo de conocidos y ahí empezó a juntar pacientes, que en ese tiempo no tengo idea cómo se reunían si no había facebook, ni nada de esas cosas, pero logró juntar pacientes que llegaron casi todos de Puente Alto, ella era funcionaria de la Municipalidad, entonces se agruparon aquí, se juntaban o se ponían acá en el parque Gabriela y ahí también las asesoraron*

	algún líder que los represente como grupo? ¿Cómo es o cómo ha sido el proceso de elección de sus líderes o representantes? 7. (En caso de que el entrevistado sea representante de su grupo) ¿Cree usted que representa a los miembros de este grupo de pacientes? ¿Por qué?				*gracias a Dios y súper buena voluntad de parte de la Municipalidad en que hicieron la personalidad jurídica, en que se agrupaban y todo y claro, llegaron las redes sociales y eso nos facilitó mucho más.* *Entrevista 2* *2.- se formó por la iniciativa del doctor XY y él con un grupo de pacientes se juntaban, tengo entendido en la universidad XX, hace más de cuarenta años o quizás un poco más y al principio se juntaban, según lo que dicen testigos que hasta el día de hoy asisten a la fundación eee a tomar tecito, a compartir un poco la... lo que era la enfermedad en ese tiempo, que era también muy desconocida, mucho más de lo que es hoy día y a tratar de ayudarse unos con otros, todos llevados de la mano*

					del doctor XX, pero fue una iniciativa de él. *Entrevista 9*
				Formación	*1.- Es por eso que me dediqué a informarme primero, luego a buscar personas con los mismos síntomas y a la difusión de la enfermedad... eee y es por eso que empezaron a llegar... cuando salían reportajes, aparecía gente a través del Facebook me ubicaban eee por el contacto de los periodistas y empecé a trabajar en un catastro a nivel nacional y a ayudar a la gente a hacer un diagnóstico también, dando los datos de los médicos que veían las patologías o dónde se podían hacer el examen y en qué consistía todo, porque había gente que tenía esto hace años y no sabía nada y así fue comenzando mi trabajo*

					desde el año dos mil nueve para adelante y luego en el año dos mil dieciséis ya fuimos una fundación constituida legalmente Entrevista 18
				Integración	*1.- el grupo se formó en agosto y yo vine recién a integrar el... fui a la reunión en noviembre y en el enero fui así como socia de lleno, el dos mil nueve, dije: pucha, aquí faltan hartas cosas por hacer y empecé así cómo pucha, en qué puedo ayudar? así como... porque tampoco me daba la fuerza como para decir: yo tomo esto y yo lo hago, sino que no me podía comprometer en algo, entonces yo decía: chuta, en qué ayudo, las chicas hicieron un evento tampoco pude ir, después hicieron rifa y empecé a participar, empecé ir más a charlas, a juntarme con ellas, empecé a entender sobre la*

					enfermedad, hacerme más amigas y ahí como que empezamos a expandir la red de conocer gente más que nada, del grupo Entrevista 7 *2.- Bueno, yo fui al reumatólogo y al dermatólogo y ambos me indicaron que existían agrupaciones tanto para la patología XX2 como para la patología XX1 y porque en un principio me habían diagnosticado otra cosa que se llama disautonomía, entonces todos me recomendaron por el nivel de complejidad psicológica que implica esto, cualquiera de estas enfermedades, me recomendaron unirme o estar en contacto con otras personas que tuvieran las mismas patologías para saber más de experiencias, sentirme más apoyada y todo eso, entonces los*

					médicos fueron los que me recomendaron buscar. Entrevista 10
				Motivación e interés de participar	*1.- Mira, no creo que todas las motivaciones sean iguales eee... yo creo que la gente tiene el espíritu de servicio, de ayuda, de trabajar por la demás gente, hay gente que no tiene ese espíritu y te digo, dentro del grupo que tenemos eee hay gente que no está... que no está dentro del espíritu éste de apoyar, es decir, y te digo más, incluso yo he hablado con gente que me dice: oye, pero pa qué?; porque la idea mía es trabajar, por eso formé la alianza y estoy formando esta otra agrupación de pacientes y formamos las afuera porque el espíritu nuestro es tratar de ayudar a toda la gente, es decir, no solamente pelear por mi parcelita, por mi terreno de*

					la patología XX, sino que la idea es porque tengan acceso y esa no es la visión que tienen todos *Entrevista 3* *2.- Mi motivación es personal, soy como se dice, un agente social, entonces me di cuenta que esta cosa si no se ponía alguien de cabecera, no funcionaba, por el mismo problema de movilidad porque hay gente que viene de Rengo, de Viña del Mar, de Valparaíso, entonces costó harto juntar a la gente, primero para firmar la primera escritura, después la segunda escritura el buffet de abogados fue a cada domicilio a recuperar la firma y mi motivación siempre ha sido eso.* *Entrevista 6* *3.- retomando lo que estábamos hablando, que hicimos esto con ese*

					sentido, ya? de apoyar a la gente, de orientar a la gente, para que tuviera un diagnóstico oportuno y que ojalá pudiéramos tener un tratamiento porque uno también... lo cual se nos ha hecho súper difícil porque los tratamientos son carísimos, o sea, te hablo de un millón pa arriba, mensual. *Entrevista 8* *4.- pero qué nos motiva? que cuando uno está con gente del... con la misma enfermedad se puede comprender, que pasa mucho que el resto no te comprende o te ven sana, pero en mi caso yo me veo como muy normal, pero no entienden que uno está con dolor las veinticuatro horas del día, entonces eso es como... lo que te motiva es como que encontrás... encuentras un refugio al lado y gente en común que*

					también te sirve para tú ayudarla a decirle; a ver, mira, esto es terrible, pero no es tan terrible, claro, no es... *Entrevista 11*
				Roles y funciones	*1.- está XX que es la chica que se ha encargado como de recaudar platas, así como ya, vamos, necesitamos tanta plata para movernos en tal cosa y espontáneamente ella se generó este rol como de tesorera y es el rol que va a ocupar formalmente después; está XX que ha hecho contacto con municipalidades, que se ha contactado por ejemplo con algunos rostros televisivos que nos mandaron por ejemplo algunos videos para promover la caminata de ayer en las redes sociales, entonces como que espontáneamente estas mamás que han estado eee*

					se atribuyeron un rol en donde claramente ellas se sienten cómodas y en donde yo veo que hay un compromiso, entonces eso lo vamos a pasar al marco más legal una vez que estemos constituidos y se ve que tiene muchas ganas, o sea, hay otra mamá que es la mamá del... del niño XY que en el fondo hace el rol como de contacto con entidades gubernamentales, para la caminata que tuvimos en noviembre nos encontramos por casualidad con Sebastián Piñera que hasta ese entonces era sólo pre candidato y lo emplazamos y se generó un diálogo y pudimos reunirnos con el comité de salud del proyecto de gobierno de él en ese minuto, invitamos a fecher a participar, así que fuimos juntos con ellos, entonces hay gente que de acuerdo a sus propias

					capacidades ha tomado un rol y la idea es que ese rol en donde ellas ya han hecho cosas, se traspase legalmente una vez que ya estemos constituidas, así que ha sido como un poco espontaneo el tema. Entrevista 24
		Participación en grupos de pacientes	Principales objetivos comunes de la agrupación, actividades y logros.	Objetivos y Metas	*1.- buscamos representar a los pacientes, buscamos generar una correcta difusión de la enfermedad en la sociedad, que la gente por lo menos tenga en el oído que hay una enfermedad que se llama patología XX, ojalá que entienda de qué se trata, buscamos también informar y apoyar a los pacientes sobre su propia enfermedad, sobre todo el tema de apoyarlos y hacerles un acompañamiento cuando están recién diagnosticados, nosotros tenemos mucha llamada y*

					teléfono, mucho correo de gente que está saliendo de la clínica con el diagnóstico y que te preguntan cuánto tiempo me queda o pucha tengo un hijo de dos años y no lo voy a poder ver crecer, entonces ahí tienes que ir como encausando al paciente, explicándole que esa no es una enfermedad terminal, que no porque haya sabido que alguien se murió, ella se va a morir, entonces buscamos informarlo, apoyarlo y buscamos proteger tam... creer y proteger los derechos de los pacientes, nosotros estamos vinculados con la superintendencia de salud a través del consejo consultivo, entonces hemos hecho talleres con los pacientes para que sepan... Entrevista 2 *2.- El objetivo del grupo,*

					como ya te lo he repetido varias veces, es cómo educar, difundir y so... eee y concientizar.... a ver, espérate, concientizar a la sociedad sobre esta enfermedad de poco prevalencia y sobre lo que es la patología XX, contener a las familias y contener a la persona que la padece, ser una red de apoyo y también ser un nexo entre los... las personas que padecen la enfermedad y el Ministerio de Salud o las entidades representantes en salud, eso *Entrevista 12* *3.- nuestro énfasis, nuestras peticiones como agrupaciones de pacientes, como alianza de pacientes, como dirigente y simplemente como papás también es solicitar a las universidades de que fomenten esto y que se*

					cambie un poco la malla curricular donde esto se pase desde abajo, donde sean temas que finalmente tú puedas incorporarlo en esto que el médico va a tener un ir y venir de patologías cada vez más desconocidas, me entiendes? y que se van dando cada vez más Entrevista 21 *4.- nosotros lo que queremos es que ellos tengan acceso a todo eso, de que no queden en lista de espera porque la lista de espera significa un día más, horas y segundos que... que un minuto en la vida y que los chiquillos se nos pueden ir, entonces esa es la lucha, incluso no sé qué más poh, ahora se cambió el gobierno y vamos a empezar a tirar líneas, ya tenemos visto qué es lo que se va hacer y voy a seguir, seguir, seguir hasta*

					conseguir lo que deseamos, si... si yo sé que la ley Ricarte Soto cu... tiene muchas necesidades, mucha gente, pero nosotros lo que queremos que nos abran las puertas en el auge porque que tengan algo en la familia... *Entrevista 23*
				Actividades	*1.- Sí, sí, como te digo psicológico, ayudas técnicas, como te digo este departamentito y nada poh, nosotros también viajamos, hacemos reuniones para informar de formativa a los pacientes por regiones y eso.* *Entrevista 5* *2.- primero nos dedicamos a aprender y después a salir a predicar pero con, no sé poh, con base científica, sabiendo manejo de guías clínicas, cosas que... o sea, que nunca tú te hubieses imaginado que ibas a aprender, pero*

					bueno, es la pasión la que te mueve, entiendes? porque esto no es remunerado y la desesperación de la gente, a mí me toca mucho trabajar con gente, yo hago terreno, hago hospital, visito pacientes, traslado pacientes, hospitalizo pacientes, traigo pacientes, de ahí al otro lado, de la punta del cerro, del sur extremo, del norte extremo y tratamos de buscarle solución, entendí? porque desde el oxígeno, ya? que no hay, no está contemplado en la ley... Entrevista 8 *3.- Hemos hecho algunas actividades de auto cuidado que son... hemos hecho actividades con médicos y hemos un poco... tratando que la gente también entienda lo que tiene, entonces hemos hecho varias como charlas y al*

					final de la... la última que fue pal día mundial de la patología XX terminamos con una actividad con un psicólogo que es experto en reumatología, entonces hemos hecho un poco de ese tipo de cosas, el año ante pasado hicimos un seminario en el hospital XX y estuvo un oftalmólogo porque también a él... como un compromiso con los ojos y estuvo un reumatólogo que explicó con peras y manzanas, respondió todas las preguntas que la gente tenía, que sus médicos no les contestaron y después terminamos con una terapeuta educacional que hizo una actividad muy entretenida, entonces siempre tratamos que las actividades que sean educativas, tengan algún grado de interacción y que la gente se vaya como más relajada pa su casa y el

					tema como de red de apoyo, el mismo grupo de Facebook que maneja la XX que es la fundadora, tiene mucha gente y mucha gente que también le cuesta participar porque hay gente que está en su casa y que no tiene cómo salir de su casa *Entrevista 19*
				Logros	*1.- nosotros nos movemos súper rápido porque si no esa señora se iba a morir si seguía así poh!, entonces ahora ya, va a poder tener su triterapia porque la calidad de empeoramiento ya está, así que van a tener que ponerle rapidito la triterapia, sube a la ley, no tiene ningún problema más y va a poder tener una mejor calidad de vida, por lo menos va a poder caminar por su casa poh, no pasarse sentá, me entendí?, entonces ese tipo de cosas las solucionamos, o sea, nosotros tenemos que*

					ser como bien mentolatum, servir pa todo, entendí? [Se ríe 50:35] en pala... en chiste rigor, claro, tení que estar por todos lados... *Entrevista 8* *2.- si uno se mete en esto con convicción, no te puedes echar para atrás y yo iba... de repente estaba mal, de repente no podía caminar muy bien y mala pata, me iba en taxi, cachai? yo le decía a la corporación: hagamos vaca y me pagan taxi, pero yo no voy a dejar de ir a la comisión, cachai? entonces logramos que sacaran la condición de la caec para las isapres.* *Entrevista 16*
				Apoyo social	*1.- Apañamos, acompañamos y cuando la gente está muy desesperada, ponte tú mamás que tienen temas con niños chicos, ahí como*

					que hacemos un seguimiento más especial y unas pocas ocasiones incluso hemos llegado a ir a las casas, a los lugares y todo para dar una mano *Entrevista 22* *2.-* *Sí!, de no estar solo y lo que uno está sintiendo no es raro, sino que otra persona te dice: sí, a mí me pasó lo mismo y te baja un poco la angustia, por ejemplo el sentirse mal en época de navidad, en que todo el mundo está feliz y tú te sientes mal y tienes rabia porque todos están felices y tú estay diagnosticada y te sentí como pésimo, eso genera rabia y cuando hay otra persona que dice: sí, yo siento lo mismo, me carga la navidad; tú dices ayyy... entonces no estoy tan mal* *Entrevista 26*

		Líderes	Forma de elección de los representantes de las agrupaciones de pacientes, representatividad y percepción de su liderazgo.	Elección de Líderes de la agrupación	*1.- yo soy el vice presidente de la fundación, tiene el... es una fundación y bueno, cada tres años más, menos, nosotros hacemos una elección interna, de hecho la última fue ahora hace un mes y se reeligió el presidente y el presidente eligió el resto de la directiva* *Entrevista 9* *2.- No hay votaciones, no hay nada, por ejemplo si hacemos una reunión, llegaran tres personas con suerte y ahí vemos qué se hace, ahora no creai que el resto de la gente no existe y eso es divertido, cada vez que pasa algo, cada vez que descubrimos algo, cada vez que tenemos una noticia que dar, todo el mundo aparece!, pero si pedimos que alguien vaya a acompañarnos a hacer algo, no, desaparecen todos [Se ríe 9:32]*

					Entrevista 22
				Representatividad	*1.- Claro, ya bueno, en este caso yo soy la presidenta y soy la líder porque es la que ha formado el grupo, soy como la líder, tengo el apoyo de las personas que están detrás de mí no más, pero soy como la líder poh, porque soy la que organiza, la que está pendiente, además de este trabajo que yo realizo en la agrupación, o sea, por el mismo trabajo que estoy en la agrupación, participé en las elecciones del consejo consultivo de usuarios del hospital XX y soy la secretaria del consejo, cuando me acerqué a la Municipalidad para buscar*

					el apoyo para crear la agrupación, empecé a hacerme conocida también en la Municipalidad por las personas, que la matrona bueno ya me conocía y me ofrecieron trabajar en los círculos comunitarios que es un proyecto que está el Ministerio de Salud está instalando y justo lo tomó la Municipalidad de Recoleta, entonces todo el año pasado yo me formé como monitor de círculos comunitarios, que son círculos estructurados que nos ayudan a soltar a las personas que hablen de sus miedos, de sus temores, de sus rabias, de sus penas y sacar fortaleza de todo lo que han vivido para sacar lo que les ayude a salir adelante y sale de ellos mismos *Entrevista 13* *2.- Yo... quizás, es que siempre va haber como*

					un... gente que no está de acuerdo al cien por ciento eee del uno al diez, probablemente un siete porque... o sea, yo sé que nunca va a estar el cien por ciento de la gente que va, nunca va a estar el cien por ciento satisfecha, siempre va haber alguien o... alguien que siente que no está como bien hecho o alguien que no esté como satisfecho en total, así que yo creo que un siete, un ocho *Entrevista 15*
				Trabajo en la directiva	*1.- Bueno, XY es el que está súper capacitado porque tiene estudios y en el ámbito de estar haciendo trámites que cosas de... no sé poh, legales, ir a reuniones y hablar con ciertas personas, lo que sea de nuestro interés eee y las otras personas, es más que nada el interés por aportar, no tengo idea si tienen estudios o no, pero es difícil*

					para nosotros, yo por ejemplo, no me puedo comprometer a pertenecer a la directiva, vivo sola, entonces yo no tengo una red de apoyo cercana en que a mí me pasa algo, no voy no más, o sea, no me puedo comprometer a cosas en ese sentido, en que pucha, estoy enferma y me tengo que atender sola, ya? entonces sí uno trata de estar bien todo el tiempo, con tratamiento al día y todo eso, pero no falta que uno se enferma, entonces lo malo es que yo no le puedo exigir a los demás del grupo también a que se metan a la directiva o que participen más por la misma causa, porque sé que todos estamos enfermos, o sea, tenemos una patología complicada del ritmo de vida, entonces en ese sentido es complicado tener a alguien que se haga responsable y

					que participe en todo, ahí está como difícil la participación porque muchos opinan en face, pero a la hora de hacer cosas, es más difícil Entrevista 10 *2.- aquí en la fundación estoy yo solo como con cuatro personas más, eee tampoco nos da el cuero porque no tenemos infraestructura como para trabajar tampoco y tampoco lo querríamos hacer porque esto es como los bomberos, yo alguna vez fui bombero y cuando decíamos: pucha, páguenle a los bomberos, no, si a mí me pagaran como bombero no sería bombero, lo mismo la fundación, o sea el tema es que tenemos que tener recursos pa hacer nuestras cosas, el tema es que te sale de adentro, que sea un tema más que voluntario porque si no erí voluntario sino*

					que estai metido en un proyecto en el tema que lo quieras hacer porque lo quieras hacer. Es netamente eso. *Entrevista 25*

3. Describir la percepción de los roles, dinámicas y participación en la toma de decisiones en salud de pacientes pertenecientes a agrupaciones.	1. ¿Conoce usted el contexto actual de la ley de priorización en Chile (Ley Ricarte Soto)? ¿Qué sabe acerca de esta ley? 2. ¿Cuáles son los conocimientos que el grupo de pacientes al que usted pertenece posee actualmente en torno al proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud? 3. ¿Cuáles son las necesidades que el	Conocimientos, necesidades y demandas en torno al proceso de toma de decisiones en salud	Conocimientos, necesidades y demandas de las agrupaciones de pacientes en cuanto al proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud.	Conocimientos, mitos y creencias	*1.- A ver, lo que pasa es que de alguna manera, la patología XX tiene como cero posibilidad de entrar en la ley Ricarte Soto, súper en serio, o sea, lo que pasa es que de partida eee la patología XX son veintitrés tipos diferentes de enfermedades difusas, me entendí? dermatológicas y crónicas, ya?, de partida el Ministerio de salud de alguna manera, no dice directamente, pero nosotros nos damos cuenta, de que no les interesa mantener a enfermos crónicos y menos de patologías tan difusas en donde la mayoría del tratamiento se basa en el medicamento huérfano que no tienen estudios de costo beneficio, tratamientos que nadie estudió costo efectividad, nada!, entonces como que no tiene... o sea, es muy difícil que nosotros vayamos a entrar, uno por*

	grupo de pacientes al que usted pertenece poseen actualmente en torno al proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud? 4. ¿Cuáles son las demandas que el grupo de pacientes al que usted pertenece poseen actualmente en torno al proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud? 5. ¿Logran los líderes de su				*la falta de evidencia científica, dos porque realmente son veintitrés variantes diferentes de un mismo... de un mismo síndrome y hasta el momento la ley Ricarte Soto lo que hace es tomar una [Ininteligible 7:22] dividirla en mil partes y hacer entrar, un cachito este año y este otro cachito el próximo, entonces nosotros en realidad no estamos pa na interesados en apuntar y a estar en esa, la ley Ricarte Soto, porque vemos muy difícil que vayamos a entrar, difícil con cara de imposible [Se ríe 7:38] o sea y si es que llegamos a entrar va a ser el dos mil treinta, con suerte... esa es la percepción* *Entrevista 22* *2.- O por nu... o por número, por número también puede ser, como te*

	grupo representar esas necesidades y demandas? 6. (En caso de que el entrevistado sea representante de su grupo) ¿Cree usted que logrará representar a los miembros del grupo de pacientes en el proceso de toma de decisiones en salud? ¿Por qué?				*digo, no conozco la ley Ricarte Soto a su caba... en cabalidad, pero también puede ser por un tema de números, o sea, si son muy pocas las personas que tienen el diagnóstico oficial, a lo mejor no es un grupo al que hay que abarcar* *Entrevista 24*
				Necesidades individuales, informativas y técnicas	*1.- Ayudas técnicas pueden ser andadores, sillas de ruedas manuales o eléctricas, cualquier cosa que ayude a movilizarse* *Entrevista 6* *2.- Hay tanta necesidad, no debería sobrar, debería haber más información a los pacientes, el paciente no sabe cuándo te dicen está enfermo de la patología XX, no sabe qué remedios tiene que tomar, el doctor, el doctor es quien tiene que decirle: este es su remedio, este es su tratamiento y lo va a tomar*

					de esta forma y debiera haber un asistente social que trabaje directamente con el doctor, que este paciente va a la ley Ricarte Soto y que sea derivado inmediatamente y el asistente social que le haga todo el trámite, pero debería haber y no hay, la gente anda dando bote porque no sabe *Entrevista 13*
				Demanda colectiva	*1.- Una es hablar con transparencia, no nos vamos a enojar nosotros por la verdad, nos enojamos cuando nos damos cuenta que nos mienten, no que nos mientan, sino que omitan información, porque mucha gente dice: no!, la Sra. XX, la que es abogada del Ministerio XX es mentirosa; no, yo no creo que es mentirosa, yo creo que ella muchas veces omite información o bien le*

					preguntan algo y responde lo que le preguntaron, pero podría haber respondido un poco más amplio, pero usted no puede decir que no le respondí, yo le respondí *Entrevista 1* *2.- en tres palabras: salud para todos, solamente eso, salud para todos, tenemos que tener salud para todos, es decir, egoístamente yo podría decir: oye, procedimientos, estudios clínicos las personas con la patología XX, no, yo creo que tiene que ser para todos, todos tenemos que tener acceso a la salud, no podemos dejar a gente afuera, es decir, vamos a dejar a alguien afuera porque no está aquí o porque vive en el sur o porque vive en el norte? no podemos, yo voy a insistir en hacer eso: salud para todos* *Entrevista 3*

					3.- Bueno, tener cubierta las consultas, tener aseguradas las consultas con los médicos correspondientes, tener acceso a los medicamentos, a los exámenes, entonces creo que eso es lo básico para el paciente, si no tenemos eso no... resulta difícil, resulta difícil que el paciente pueda tratar su enfermedad y obviamente eso lo va a deteriorando, creo que eso es como lo básico *Entrevista 4* *4.- entonces primero que nada hacer un diagnóstico serio, real y yo lo haría con un equipo de todo, un equipo multidisciplinario, incluso políticamente también multidisciplinario porque ideas del otro bando también son buenas y los consejos y en eso generas transversalidad*

					Entrevista 20

		Roles y dinámicas en la toma de decisiones en salud	Representación e información en el proceso de participación de agrupaciones de pacientes en la toma de decisiones en salud.	Diálogo entre tomadores de decisiones y agrupaciones de pacientes	*1.- Han facilitado el diálogo, pero en una facilitación engañosa porque le decían: ya, te escuchamos, vamos a tomar nota y vamos a comentar, por ejemplo como le comentaba cuando salió, iba a hacer el segundo decreto, la personas del Ministerio dijo: bueno, ustedes como corporaciones, elijan quién se queda, quién queda afuera, quien queda; entonces eso no, no corresponde, si ellos son los que toman la decisión, ellos sabrán cuántas personas, dónde y cuándo y cómo* *Entrevista 6* *2.- Claro, pero tam... no es algo que sea recurrente que nosotros sepamos, a ver, el acta de hoy día fue tanto y tantas cosas hablaron, no es algo que suceda constantemente, no hay una*

					página por ejemplo, que el Ministerio tenga y que diga: ya, esto fue lo que hablamos hoy día; porque así debería ser, o sea, debería haber algo que fuese totalmente transparente y que me digan a mí como paciente, que no soy represen... que no soy representante digamos y que no puedo asistir físicamente al lugar, que yo sepa que sí se habló de lo que yo necesitaba o que sí nos estamos acercando a hablar de lo que necesitamos y eso no se sabe, no hay una parte informativa. *Entrevista 11* *3.- Porque no somos vinculantes, no ser vinculantes significa que tú no vales, o sea, tu puedes opinar, puedes estar ahí, pero lo que tú digas no tiene ni voz ni voto [Se ríe 55:55] y todas las*

					organizaciones son no vinculantes con la ley Ricarte Soto, con todo, o sea, nosotros hemos ido a cuantos shows y reuniones, todos sacando el voto, pero no somos vinculantes! Entrevista 16 *4.- Es que depende del grupo [Se ríe 23:21] yo por ejemplo trabajo con la agrupación XX, donde tenemos súper buen diálogo con el Ministerio porque nos escuchamos, no golpeamos la mesa, sino que damos pie para que el otro pueda hablar y hay un ambiente de respeto, pero no todas las agrupaciones logran eso, entonces claro si fuera la... siempre es bueno tener una reunión en conjunto, pero es más bueno aún, para cada agrupación es tener una reunión para cada uno, pero eso no sé si se podría hacer porque somos*

					muchos *Entrevista 18*
				Criterios de priorización	*1.- definir cuál va a ser el criterio eee dentro de la agrupación de paciente, nosotros hemos conversado siempre que el único criterio válido para nosotros es la urgencia, porque el criterio de... por ejemplo, podría ser un criterio cuánto es la población afectada, otro criterio podría ser eee bueno, criterio sería los beneficiados, la cantidad de beneficiados, otro criterio podría ser vamos a cubrir a los que no salga más ca... tan caro, pero que cubramos más gente, un criterio económico* *Entrevista 1* *2.- O sea, la priorización, o sea, que es priorizar por ejemplo para mí, es muy importante la tasa de*

					mortalidad, o sea, si la persona es una persona... la edad también de las personas, es que... qué edad tiene por ejemplo, si es un niño y es obviamente... y esa enfermedad eee a ver, cómo decirte, si esta enfermedad prevalece en niños, obviamente y los medicamentos que hay son eficaces para el control de la enfermedad, obviamente esa enfermedad tiene que ser primaria, o sea, tiene que estar de las primarias que debiesen estar en la ley *Ricarte Soto* *Entrevista 12* *3.- Primero transparencia, mayor transparencia en todo sentido, desde los criterios, desde cuáles son las personas que, o sea, primero los criterios de inclusión, pero claros, que no me digan no hay capacidad en la red porque no, no, realmente cuáles*

					son los criterios para enten... mira, porque te digo, si a mí me dicen: mira, pa entrar por esa puerta tení que medir tres de alto y dos de ancho, no más, ok, no quepo, está bien, perfecto, pero si no lo sé y al otro lado hay gente que yo digo: bueno, por qué está ahí?, me alegro, te digo, no creas que hay en ningún minuto... todo lo contrario, que bueno, que bueno que están ahí, porque hay gente como la XX que le cambió la vida, le cambió la vida tener el medicamento y que su patología entrara en la... pero también hay otros como, otras personas que por qué no?, te fijas, entonces si uno tuviera claridad, transparencia en cuanto a cuáles son los criterios de priorización, que no... esa es la otra cosa que no se usara la cosa mediática, ya? porque

					claro, si las mujeres con cáncer de mama se van y cuelgan los sostenes frente a la Moneda, por supuesto que les hace ruido y no les gusta mucho, si el otro, el futbolista sale a la calle con su bomba de insulina tatuada, por supuesto que no les gusta, pero no todos los pacientes pueden salir a la calle, ya?, no todos los pacientes *Entrevista 14* *4.- Eee... ver como las patologías afectan la calidad de vida de las personas y no tomar solamente en cuenta... porque siempre tiene más peso si afecta a los niños y a los... si hay una patología que afecta más a los adultos mayores por ejemplo, no se le da tanta importancia porque los niños tienen prioridad, yo creo que todas las vidas son importantes*

					Entrevista 18
				Participación ciudadana en la toma de decisiones	*1.- Lo que pasa es que es como una suerte de competición, entonces eso no sirve, se crean rivalidades entre la gente, nosotros nunca hemos tenido problemas en ese sentido, pero muchas otras asociaciones sí, porque todos quieren ser vistos, porque todos quieren ser escuchados, todos quieren que les cubran sus tratamientos, quieren tener acceso y no pueden poh!, entonces nosotros hicimos esa sugerencia ayer, incluso XY la planteó, antes la habíamos conversado, de que sería súper bueno de que se hicieran reuniones mensuales, no importa cómo y que no tengamos nosotros porque nosotros tenemos reuniones mensuales, pero las*

					pedimos por lobby, ya?, por lobby... *Entrevista 8* *2.- nosotros cuando nos reunimos y cuando presentamos al gobierno, presentamos algo, no presentamos cuestiones porque se nos ocurrió de la ocho a la mañana, sino que tenemos procesos de investigación, tenemos reunión con nuestra gente, con nuestros médicos, con nuestros investigadores y en base a eso nosotros entregamos propuestas concretas, la última propuesta concreta que [Ininteligible 39:30] que fueron las fichas de... las fichas de... espérame, espérame, espérame, eran las fichas de... las hojas médicas, no me acuerdo cómo fue, el tema técnico, que ahí nos apoyaba, ahí se apoyó con muchos pacientes, yo también apoyé con los míos y no tuvimos problemas, lo presentamos, hicimos el tema que había que presentarlo por*

					internet... ah! miento, era pal tercer llamado, era pal segundo llamado del auge, o sea, del Ricarte Soto... nos sentamos con todos los médicos, nos ayudaron, hicimos las cuestiones concretas en base a lo que el Ministerio había subido a la página web, nosotros pa resguardarnos presentamos en la oficina aparte y ahí quedaron, entonces a lo que voy es que nosotros hacemos un esfuerzo como agrupaciones, nuestros profesionales, nuestros médicos, todos también hacen un esfuerzo, pero el gobierno al final no toma en cuenta nuestras decisiones, me imagino que... yo digo humildad, pero de repente, claro, que lata que lleguen otras personas que te hagan la pega que tu gente. *Entrevista 25*
				Comisiones ciudadanas de salud	*1.- Yo creo que como agrupaciones, nosotros deberíamos eee unirnos, incluso más para conocer,*

					nosotros hemos hecho algunos sesiones de conocimiento de qué patología es la que yo tengo, qué patología es la que tiene la otra agrupación, de qué se trata, conocernos un poco porque de repente conocíamos los nombres cuando de repente nos juntan, conocíamos los nombres nosotros, nos conocíamos los nombres de nuestra agrupación, pero no sabíamos a qué enfermedad se referían, entonces eso de conocernos un poquitito a qué enfermedad estamos representando, para que el uno o cuatro o las tres personas o no sé cuántas Entrevista 13 *2.- No, yo como te digo hasta ahora, siento que es un poco... pa la foto, que les interesa mucho dec... no sé, creo que es como un montaje realmente, es una*

					opinión muy personal, ah? ahora están estas comisiones ciudadanas que en las cuales las comisiones de la ley Ricarte Soto, que tienen que haber participación de las agrupaciones de pacientes, nos llamaron a una reunión y había muchísima gente y sólo se pudieron inscribir aquellas agrupaciones que tenían personalidad jurídica, todo el resto quedó fuera, no tienen ninguna... *Entrevista 14* *3.- Claro, pero al tener agrupaciones de pacientes trabajando en ese comité es súper cruel que tú tengai que... porque uno ve caras, uno ya no asocia la enfermedad como una célula, uno ve caras, entonces uno sabe, cuando uno revisa la lista y ve la última enfermedad que quedó, uno piensa: oh, qué*

					lata por Juanito *Entrevista 19* *4.- Por eso te digo que no sé cómo llegaste a mí, cachai, a ver habíamos dos pacientes, o sea, dos personas que formábamos agrupaciones de pacientes y por lo tanto, representábamos a todos los pacientes de Chile y si tú me preguntas a mí, sí, fue una pega súper larga, larga en serio, de jornadas completas, aquí... yo te digo yo no fui a trabajar en días completos, completos, pero creo que no, no, no surgieron mucho los frutos que yo hubiera esperado eee de hecho, ponte tú cuando se habló de ciertos temas, los pac... los pacientes tuvimos que vetarnos porque acá además habían acuerdos de confidencialidad y una serie de cuestiones, pa que después salieran las*

					patologías que salieron, tení que pensar que acá habían cincuenta enfermedades jugando en esta tómbola, quedaron cuatro, cinco *Entrevista 30*
				Representantes en la toma de decisiones en salud	*1.- Claro, mira, lo que sí, lo de esta toma de decisiones aquí, por ejemplo, si yo... si están eee analizando un medicamento de los que yo represento, ahí yo no puedo participar en... tiene que ser otra persona que me represente y yo lo encuentro súper bueno porque obviamente, yo voy a votar por mi medicamento, cierto? por mi gente, entonces yo encuentro que es bueno esa parte igual, pero como te digo, mira, en el papel se dicen muuuchas cosas, en las reuniones se pueden decir muchas cosas, pero en la realidad, en los hechos, cuando esté ahí el asunto funcionando, que*

					estén todas las comisiones médicas, la... todas las personas que van a participar de esta toma de decisiones, hay que ver que... que tan relevante puede ser nuestra... que las agrupaciones participen ahí *Entrevista 5* *2.- yo creo que como viendo un poco acá eee es necesario que un poco que los pacientes sean expertos como en lo que tienen y un poco también eso sirve como para alejarlos de toda la información que van a encontrar en google y pa que sepan lo de verdad y pa que no se transformen también en reumatólogos, que se empiezan a creer doctores, de los... yo creo que el Ministerio tampoco ha invertido un poco en capacitarnos en ese tema como pa que de verdad podamos trabajar en la*

					toma de decisiones, o sea, ahora en los comité que se trataron, nosotros votamos y votamos un abogado porque sabíamos que era el único que iba a estar como a la altura de la comisión y votamos una química farmacéutica y a otro abogado, entonces tampoco como que los representantes de pacientes fueron en calidad de representantes de pacientes, fueron como pacientes que tienen una profesión que estaba a la altura de la comisión y nosotros también hemos reclamado que en el... nos están transformando en técnicos, nos están haciendo perder la perspectiva del paciente porque resulta que nos sabemos la ley al revés y al derecho, hemos aprendido como entran los medicamentos por el ISP eee nos sabemos al revés y

					al derecho como se compran las cuestiones por Cenabast, entonces estamos perdiendo la perspectiva que era lo que nos... o sea, también los pacientes no tienen que estar luchando por cobertura, es ridículo, o sea, la tarea de un paciente es mejorarse *Entrevista 19*
		Movimiento social y Ley Ricarte Soto	Proceso de gestación del movimiento social en el que se creó la Ley Ricarte Soto, organización de agrupaciones de pacientes, marcha de los enfermos, expectativas de cobertura de salud y implementación de la Ley.	Alianza de pacientes	*1.- ahí formamos una alianza de pacientes que eran, no sé, treinta agrupaciones de pacientes y empezamos a participar activamente en hacer algunas menciones en, cómo se llamaba? con respecto a la ley... indicaciones, ya?, varias indicaciones y de las varias, tomaron en cuenta algunas y la más importante, creo que fue que quedaran en copago cero* *Entrevista 5* *2.- Claro, de diversas*

					patologías y también no hacer como competir a las mismas agrupaciones, que se ha dado mucho porque acá no es un tema de ego, no es un tema de querer pelear, pero acá sí ha habido muchas discusiones, las agrupaciones se han distanciado porque han encontrado injusto por ejemplo, que entren unas y no otras, se sienten discriminados, entonces es como muy complicado el tema de incluir las enfermedades y no los medicamentos, cuando exista la posibilidad que ese medicamento le pueda servir a muchas patologías Entrevista 12 *3.- Mira, se ha tratado de hacer muchas cosas, ya?, pero desgraciadamente hay algo en las agrupaciones de pacientes, como que cada uno quiere llevarse el crédito por las cosas que*

					hace y eso yo, a mí, a mí me es tan estúpido la verdad, tan estúpido que no lo puedo entender, ya?, está la alianza, está fecher, como dices tú, que es las enfermedades raras, ellos son muchos y son... pero no están constituidos legalmente, ya? y entre ellos hay como muchos roces que uno, que sube uno, que sube otro, pero ellos son un grupo grande, grande, grande, entonces son como a veces como manipulables, como que van pa un lado, esto, el otro, ya?, después surgió ahora un movimiento que se llama sos salud, que son más gente que estuvo en un principio en la alianza, pero que también le pasó lo mismo que yo, que se desencantó y se salió y están buscando cómo hacer algo transversalmente de salud, a mí me invitaron a participar de ellos, les dije

					que no quería ser parte de directorio porque no tengo tiempo, ya perdí mucho tiempo en esto, pero que sí contaban con mi apoyo, si no yo los podía ayudar, está eso y yo, estamos ahora tratando de formar algo para cáncer, ya? con fucog que es una agrupación nueva, pero que viene con mucha potencia, son muy profesionales, que son de... ellas tienen cáncer ováricos y otros ginecológicos, que no había nada... *Entrevista 14*

				Expectativas	*1.- Sí, te explico, todo Chile escuchó a la Autoridad XX en el discurso del veintiuno de mayo y decía que se iban a acabar las completadas, que se iban a acabar los bingos y todo eso, lo dijo eso y está...* *Entrevista 1* *2.- Ay... a ver, la ley Ricarte Soto, yo, lo que yo entendía era que iba a ser un complemento del Auge, ya? porque, en qué sentido, en el sentido de que hay muchas medicamentos que el Auge no cubre de la patología XX, sobre todo los medicamentos más caros, entonces en su momento nos hicimos muchas expectativas con respecto a eso, después nos fuimos enterando de que no era tan así poh, que era... que por empezar quedamos fuera* *Entrevista 4*

					3.- Expectativas, tener los medicamentos en las casas de los pacientes para las crisis y en los centros de urgencia para cuando uno ande por ahí por ejemplo y no... porque el medicamento endovenosos que se administra, tiene que estar refrigerado, uno no puede andar con ese medicamento, entonces por ejemplo si yo vivo en Puente Alto y ando en Maipú tengo que irme a un centro asistencial, no alcanzo a llegar a mi casa con las crisis, entonces eso es lo que esperamos, tener los medicamentos a la mano, eso, porque quinientos veintisiete mil pesos en un niño para cada crisis no... *Entrevista 18*

				Puntos de decepción	*1.- en la parte de los recursos, te digo, a nosotros nos molesta, no es que estemos enojados con la gente que logró digamos ingresar, estamos molestos porque el sistema que adoptaron, que adoptó el Estado o el Minsal fue un sistema fácil, ya? un sistema que así como vamos en ciento cincuenta años vamos a poder estar todos recibiendo medicamentos y en ciento cincuenta años la cantidad de muertos van a ser tremendas, si ya ahora tenemos veintidós mil en el... por la atención en el Minsal, en la parte pública, eso realmente no podemos esperar a que se siga muriendo la gente teniendo la posibilidad de tener un medicamento* *Entrevista 3* *2.- De la ley Ricarte Soto, bastante decepcionada*

					porque al principio era para todos, sin excepción, que todos eee sería un inconveniente económico que todos tuviesen derecho a eso, para mí la ley Ricarte Soto en estos momentos es un mini Auge, es un mini Auge eee la decepción de las otras chiquillas que quedaron fuera, yo dije: pucha XY, lo único malo de esta cuestión es que después van a estar todas peleando por el asunto de la ley Ricarte Soto, por qué este grupo?, por qué este no?, por qué esto?... se van a tirar todos las mechas; y es cierto, es cierto, el beneficio no es malo para la persona que lo recibe porque si es así, son cincuenta millones de pesos que obviamente pucha, súper, pero hay otra gente que también queda afuera... faltan recursos Entrevista 7

					3.- Al principio así partió, ya? qué expectativas hay? realmente yo ya no tengo, ya? como que le perdí el... me desilusioné, no sé y es como que cada vez es lo mismo, o sea, cada decreto es la misma cosa, nos llaman para participación ciudadana y te juro, yo voy y salgo pero pateando la perra, o sea, la verdad, porque te das cuenta que nos llaman pa la foto exclusivamente, nos llaman para decirnos algo que supuestamente es novedoso y que ya está en la prensa o nos llaman y tú te das cuenta, están las mesas de trabajo, en una mesa está la gente de la alianza, los muy cercanos a ellos y sale el Sr. XY tomándose fotos con ellos y eso lo ponen al día siguiente, entonces me desilusioné mucho, me desilusioné mucho y la política pa mí, los temas me cuestan mucho entenderlos,

					te fijas? entonces cada vez que hay una nueva postulación, mando todos los papeles, te digo, nosotros trabajamos con la sociedad médica de oncología médica, trabajamos con clínicos, hicimos una propuesta, mandamos un estudio de impacto social, mandamos todos los antecedentes para las guías clínicas, un protocolo de tratamiento, o sea, súper... con una petición, con toda la evaluación científica de la eficacia de los medicamentos y ahí está!, pero porque Vidal se tatúa la bomba de insulina y le twitea directamente a la Autoridad XX, entra la bomba de insulina si ni siquiera está en las que estaban en lista de ser evaluados?, no sé, es como desilusionante *Entrevista 14*

				Implementación	*1.- Que decía la ley? bueno, la ley decía que era la cobertura de las enfermedades raras, de las enfermedades más costosas y partió bueno, todos sabemos la historia de Ricarte y partió en el fondo, para que nadie más se muriera sin tener un tratamiento, entonces yo creo que ahí hay un... una desviación de la génesis de lo que se pensó en un principio, con lo que hoy día... con la implementación como tal porque la realidad hoy día no da para dar todo el tratamiento a una persona, me imagino que... yo no sé si el cáncer está cubierto totalmente desde la A hasta la Z, pero lo que sí sé que la patología XX1, no y a la patología XX1 le falta el noventa por ciento... Entrevista 9* *2.- mira, lo que pasa es que*

					nada es tan malo y nada es tan bueno [Se ríe 22:56] que yo no vea las falencias con respecto a la implementación de la ley, claro que las veo!, claro que veo que se han demorado, que el Ministerio ha tenido desde siempre un problema de comunicación con respecto a la información de... de tiempos, de tardanza en los tiempos, pero al final del día cuando uno dice: ya, rallo y cuál es la suma y el resultado es esto, sigue siendo bueno, porque no puede ser que si tú, no sé poh, *en mucopolisacaridosis, las enfermedades lisosomales por decirte o en la misma artritis, son pacientes que son súper crónicos, que se ven totalmente limitados si no tienen su fármaco, que ahora tienen el fármaco, pero ahora sus problemas son otros, no sé poh, que el*

					doctor nos subió el vatología, que la infusión se demoró, que en realidad fui al control y no estaba la hora, eso son otro tipo ya de inconvenientes, me entiendes *Entrevista 21* *3.- Es que ellos eee a ver, como siempre... a ver, en la ley Ricarte Soto tuvo el tremendo error de que... claro dicen: entra tal patología, pero no entra tal patología, entra un medicamento para esa patología, pero ya sabemos que hay patologías que no todas necesitan el mismo medicamento, cierto, o sea, así como yo puedo necesitar* *Entrevista 28*