

MAPA DE ACTORES DEL SECTOR ONCOLÓGICO EN LA ARGENTINA

Oncology actors' map in Argentina

Daniel Maceira¹,
Sofía Olaviaga²

1 Ph.D. en Economía, Boston University, Director del Programa de Salud de CIPPEC. Investigador titular del CEDES e Investigador Ajunto del CONICET.

2 Lic. en Ciencia Política, Universidad de Buenos Aires (UBA). Maestría en Diseño y Gestión de Políticas y Programas Sociales, (FLACSO).

Correspondencia a:
Daniel Maceira PhD
Centro para la implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento (CIPPEC) -Av. Callao 25 1° A- Ciudad Autónoma de Bs. As
dmaceira@cippec.org
4384-9009

Las opiniones de los autores no reflejan necesariamente la de las personas entrevistadas, ni la posición institucional de CIPPEC

Resumen:

El estudio identifica y caracteriza el mapa de actores del sector oncológico en la Argentina y sus interacciones. Utilizando metodologías cualitativas de investigación (análisis de fuentes secundarias y entrevistas en profundidad a representantes del Ministerio de Salud y las principales organizaciones de la sociedad civil (OSCs), referentes del sector).

Los resultados muestran que la estructura del sistema de salud argentino no proporciona estímulos eficaces a los actores, obstaculizando la implementación de intervenciones relevantes para el control del cáncer. Las obras sociales no cuentan con incentivos para desarrollar actividades de prevención y detección temprana. Por su parte el PAMI (el seguro de la vejez), encuentra limitada su posibilidad de desarrollar estas acciones, al no tener jurisdicción sobre su futura población objetivo. Finalmente, el subsector público absorbe los costos de la fragmentación, en un contexto descentralizado con fallas de coordinación y brechas de financiamiento entre provincias.

Frente a este panorama, el Programa Nacional de Control de Cáncer pareciera ser una respuesta adecuada. Sin embargo la práctica evidencia retrasos y desafíos de implementación.

Las OSCs buscan incrementar sus alcances y cobran relevancia en áreas de docencia, campañas y tratamientos,

Trabajo recibido: 18 dic.
2010. Aprobado:
20 feb 2011

aunque con poca comunicación y articulación con el Estado, y entre ellas.

Ante un escenario de creciente incidencia de enfermedades oncológicas, la coordinación nación/provincias y público/privado son imprescindibles para alcanzar mayor equidad asignativa y eficiencia en el gerenciamiento.

Palabras Clave: Estructura del sistema de salud - Eficiencia- Actores públicos y privados- Coordinación- Equidad

Abstract

The study identifies and characterizes oncology actors' map in Argentina and its interactions using qualitative research techniques (secondary source analysis and in-depth interviews with representatives from the Department of Health and the main civil society organizations (CSOs), benchmarks of the sector).

Results show that the Argentine Healthcare system structure does not provide actors with effective incentives, thus hindering the implementation of relevant interventions for cancer control. Health insurers do not have incentives to develop prevention and early detection activities. Besides, PAMI (health insurance for retired people) has no jurisdiction regarding its future target population and therefore, possibilities to develop such activities are limited. Finally, the public subsector takes in fragmentation costs in a decentralized context with coordination defects and financing gaps between provinces.

Confronting this panorama, the National Program for Cancer Control seems to be an adequate answer. However, the program put into practice is showing implementation delays and challenges.

CSOs try to increase their scope and become relevant in teaching, campaigns and treatments, nevertheless with little communication and articulation with the State and among themselves.

Facing a scenario of growing incidence of oncologic diseases, nation-provinces and public-private coordination is essential to achieve allocation equity and efficiency in management.

Key Words: Healthcare system structure - efficiency - Public and private actors- Coordination- Equity

Introducción

El establecimiento de prioridades es uno de los desafíos centrales de cualquier sistema de salud. Tal proceso contempla la articulación de objetivos sanitarios múltiples y no siempre compatibles, en la medida en que se involucran aspectos de complejidad financiera y por la variedad de temáticas involucradas. En este contexto, la problemática abordada por el sector oncológico es sumamente sensible.

Kremer (2006) analiza el cáncer en la Argentina desde el punto de vista epidemiológico y muestra cómo la problemática socio-sanitaria influye no sólo en el perfil epidemiológico entre provincias, sino que establece marcadas diferencias entre la mortalidad de tumores y cobertura de estrategias efectivas de prevención entre jurisdicciones con recursos financieros desiguales. De esta manera, se observa el desafío que representa la formulación de políticas que establezcan prioridades de atención sanitaria.

Al igual que en otras áreas de política pública, en el sector oncológico participa una gran variedad de actores en el diseño de estrategias de intervención. Estos se diferencian no sólo por su carácter público o privado, sino también por el área en la que se desarrollan y las estrategias que adoptan. El presente documento identifica y caracteriza el mapa de actores referentes (gubernamentales y no gubernamentales) del sector en la Argentina y su

interacción en la definición de estrategias para abordar la problemática del cáncer.

Para ello, se utilizaron metodologías cualitativas de investigación que consistieron en el análisis de fuentes secundarias y la realización de entrevistas en profundidad a autoridades de los programas específicos relacionados al cáncer del Ministerio de Salud Nacional, y a miembros de organizaciones de la sociedad civil (OSC), referentes en el sector¹.

Los programas de control de cáncer como estrategia pública

Las estadísticas mundiales evidencian que la incidencia del cáncer como causa de muerte aumenta con el envejecimiento de la población. Proyecciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman que para el año 2020, el número de nuevos casos de cáncer en el mundo se incrementará en 50% (OMS, 2003).

Frente a este panorama, la OMS recomienda a los países desarrollar una estrategia pública de control de cáncer para reducir la incidencia de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Con una planificación cuidadosa y las prioridades apropiadas, el establecimiento de programas nacionales de control del cáncer ofrece el medio más racional de lograr un grado sustancial de control de la enfermedad, aun contando con recursos limitados.

Seis son las principales intervenciones recomendadas por organismos especializados, a ser cubiertas por un Programa Nacional de Control de Cáncer, reconociendo las limitaciones de los países en vías de desarrollo:

La prevención primaria implica eliminar o disminuir la exposición a las causas del cáncer e incluye reducir la sensibilidad individual al efecto de las mismas. Este tipo de intervención ofrece el mayor potencial para la salud pública y es el método de control más costo-efectivo a largo plazo.

Para desarrollar una estrategia de prevención adecuada es necesario conocer causas de la enfermedad. Ello permitirá diseñar acciones orientadas a la modificación del comportamiento, el medio ambiente, y en caso de tratarse de agentes infecciosos, a la provisión de vacunas o tratamientos. Las encuestas nacionales de factores de riesgo, complementariamente con los registros de incidencia y mortalidad de cáncer, son una fuente imprescindible para la planificación de una estrategia de estas características.

La detección temprana (o prevención secundaria) comprende el diagnóstico temprano en poblaciones sintomáticas y el tamizaje² en las poblaciones asintomáticas, pero en riesgo. La detección de la enfermedad en una etapa inicial, antes de la manifestación de síntomas, permite un tratamiento más eficaz que cuando la enfermedad está avanzada. Ello se promueve mediante campañas de educación y la capacitación de los recursos humanos de la atención primaria de salud³.

El diagnóstico del cáncer es el primer paso del tratamiento y requiere una combinación de evaluación clínica e investigaciones de diagnóstico. El tratamiento procura curar, prolongar la vida útil y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Los principales métodos de tratamiento son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y el apoyo psicosocial. Si bien los principios básicos son iguales en todo el mundo, la selección de los tipos de tratamiento dependerá de las características locales de la enfermedad, como también de

1 Fueron entrevistados representantes de las siguientes instituciones: Fundación Natalí Dafne Flexer, Fundación Apostar a la Vida, Fundación Oncológica Encuentro (FOE), Fundación para la Investigación y Prevención del Cáncer (FUCA), Fundación para Combatir la Leucemia (FUNDALEU), Atención Comunitaria Integral Al Paciente Oncológico (Fundación ACIAPIO), Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer (LALCEC), Asociación Argentina del Cáncer (ASARCA), Programa Nacional de Control de Tabaco y el Programa Nacional de Control de Cáncer. En el caso de las OSCs, se entrevistaron a organizaciones ubicadas en la ciudad de Buenos Aires, a excepción de Fundación ACIAPIO ubicada en el conurbano. La muestra es representativa en tanto participan la mayoría de las OSCs que trabajan la temática, incluyendo a las más reconocidas en el sector.

2 Es la aplicación de pruebas sencillas para identificar a individuos con enfermedad, asintomático.

3 Reconociendo la restricción de recursos e infraestructura que tienen la mayoría de países en vías de desarrollo, la OMS recomienda que se considere el tamizaje organizado únicamente para el cáncer cervicouterino (OPS, 2004).

la disponibilidad de recursos humanos, de infraestructura y financieros de cada país. La OMS recomienda que todos los países aseguren accesibilidad y eficacia de los servicios de diagnóstico y tratamiento, estableciendo pautas clínicas y de gestión basadas en evidencia; una lista de medicamentos esenciales; servicios eficaces para la remisión de pacientes; y capacitación continua de los diferentes profesionales de la salud involucrados (OPS, 2004).

En gran parte del mundo, muchos pacientes con cáncer presentan cuadros avanzados y su única opción de tratamiento es el alivio del dolor. Los cuidados paliativos se orientan justamente a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Los profesionales de salud pueden ser capacitados para brindar este tipo de atención.

Cualquier intento de abordar eficazmente el control del cáncer debe nutrirse de un sistema de vigilancia que permita la medición del problema. Por ello, se debe contar con un sistema de recopilación de datos sobre la incidencia, prevalencia, mortalidad, las características del tratamiento y la supervivencia. Asimismo, se tiene que contemplar la medición de factores de riesgo para identificar las causas del problema. Es importante subrayar que un sistema de vigilancia proporciona información relevante para el diseño de políticas adecuadas, como también para la medición de su éxito.

Los actores del sector oncológico y sus incentivos

Las instituciones que participan en el diseño y aplicación de políticas orientadas al control del cáncer abarcan tanto al sector gubernamental como al no gubernamental y, dentro de este último, a financiadores y prestadores del sector privado y a OSC. Aunque comparten el objetivo común de reducir la morbilidad y la mortalidad del cáncer, las dimensiones de su accionar son variadas, pudiendo actuar cooperativamente o competitivamente, dependiendo de los incentivos generados por el marco regulatorio y la normativa del área.

En el caso argentino, la cobertura de servicios de salud se encuentra fragmentada entre los subsectores: público (nacional, provincial y municipal), obras sociales y privado, con interrelaciones tanto a nivel de la provisión como en términos de financiamiento (Maceira, 2005). Esta multiplicidad de formas que asume el aseguramiento social genera mecanismos de incentivos socialmente perversos en la cobertura del cáncer.

La **estrategia pública** para abordar la problemática del cáncer opera a través de la regulación, la generación de programas específicos y la provisión de tratamiento a través de hospitales públicos.

- 4 El ente público regulador de las obras sociales nacionales.
- 5 El PMO está integrado por el conjunto de prestaciones básicas esenciales garantizadas por los agentes del seguro de salud comprendidos en el Artículo 1° de la Ley N° 23.660.
- 6 El APE sólo cubre intervenciones que requieren alta complejidad como cáncer de válvula cardíaca, cáncer de páncreas, síndrome carcinoide, mielomas múltiples, tumores hipofisarios, hemáticos (linfomas, leucemias), óseos, sólidos hematológicos y microtumores endocraneales (En: www.ape.gov.ar).

Desde la Superintendencia de Salud⁴, el Estado opera a través de dos mecanismos: (a) el APE (Administración de Programas Especiales), un fondo que destina recursos a enfermedades catastróficas; y (b) la definición de un Programa Médico Obligatorio (PMO).⁵ En este marco, las intervenciones relacionadas con la mayoría de tumores quedan fuera del área de responsabilidad del APE⁶, y el financiamiento de enfermedades catastróficas asociadas con estos tumores forma parte del paquete de servicios que debería garantizar cada obra social, incluidos en el PMO. Ello establece que las pautas de utilización y financiamiento corresponden directamente a las obras sociales, a través de los recursos propios que reciben del ingreso promedio del trabajador asociado o de los recursos que el Fondo de Redistribución de la Superintendencia transfiere a las obras sociales. El resultado es una atención segmentada. Así, el Estado regula a través de los controles de la Superintendencia, llevando a que el rol de la autoridad pública se concentre en apoyo hospitalario y la generación de programas específicos.

Las **obras sociales**, por su parte, no cuentan con incentivos relevantes para promover ciertas intervenciones como la prevención primaria y secundaria del cáncer. Ello se debe a que cubren generalmente a trabajadores activos y a sus familias, por ende, la población bajo tratamiento de cáncer se reduce a quienes contraen la enfermedad durante su período de actividad (hasta los 65 años). A partir de entonces, la mayoría de las personas pasan a otro mecanismo de cobertura social, el PAMI⁷. De esta manera y debido a la estructura particular del sistema de financiamiento, las obras sociales cuentan con la capacidad de transferir riesgos tanto al financiador de la siguiente etapa, en un mediano plazo, como al prestador capitado en el tiempo presente. **Bajo un escenario de comportamiento oportunista pleno, la probabilidad de llevar a cabo campañas de prevención se reduce porque el costo de realizarlas incrementará potencialmente la demanda de servicios.**

En este contexto, las obras sociales con incentivos para desarrollar acciones de prevención se reducen a aquellas de gran escala o con población cautiva, donde la incidencia del cáncer podría representar costos significativos. Asimismo, debe contemplarse el grupo etareo que cubren, ya que aquellas de población joven tienen una limitada probabilidad de desarrollar acciones de prevención que culminen en una reducción de costos de tratamiento para la institución.

Paralelamente, **el PAMI** (Programa de Atención Médica Integral - Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados) se encontraría potencialmente interesado en generar intervenciones de tipo preventivo. Sin embargo, la población objetivo de estas acciones corresponde a las personas cubiertas por las obras sociales. Debido a la falta de articulación entre subsistemas e instituciones, el PAMI no cuenta actualmente con capacidad institucional (competencia), ni presupuesto suficiente para operar sobre sus futuros beneficiarios.

Como resultante de la fragmentación del sistema, este tipo de intervención recae en la **autoridad pública**, que necesita desarrollar mecanismos que incluyan a toda la población y que generen externalidades positivas en la seguridad social y, específicamente, en la población que carece de cobertura formal de salud (población objetivo tradicional del subsector público).

Ello enfrenta al sector oncológico con un nuevo desafío: la **descentralización del subsector público**. Muchas provincias, especialmente aquellas con menores recursos, no cuentan con la capacidad de operar sobre el gasto catastrófico que implica el tratamiento del cáncer. Estas suelen recurrir a la derivación -el paciente opta por trasladarse o el sector público utiliza algún mecanismo de derivación al interior de la estructura federal para financiar ese tratamiento-. Las brechas de equidad en el acceso a los servicios de salud entre jurisdicciones derraman también en esta área, tanto en prevención como en tratamientos.

El escenario expuesto se caracteriza por un sector público desarticulado y un sector privado operando sobre algunas intervenciones específicas de oncología, que no necesariamente se relacionan con prioridades sociales o de la autoridad pública, sino con agendas propias, identificadas con intereses individuales o sectoriales.

A continuación se expondrá el análisis de la estrategia pública desde la perspectiva del Ministerio de Salud de la Nación y luego la respuesta privada, desde la estrategia de organizaciones de la sociedad civil.

La experiencia del Programa Nacional de Control de Cáncer argentino

El Programa Nacional de Control de Cáncer surgió formalmente en 1976 con presupuesto del Tesoro Nacional, con el objeto de abordar las áreas de “educación profesional y

7 Existen algunas obras sociales que brindan la posibilidad de continuar cubriendo a sus afiliados una vez jubilados, como ser las obras sociales provinciales, y municipales, entre otras. Aproximadamente el 30% de los jubilados tiene opción de continuar en su obra social.

social, tratamiento, pesquisa, investigación y estadística de las enfermedades neoplásticas” (Resolución Secretarial N° 2886/76). El avance de la enfermedad en el país y el déficit asistencial del sistema de salud para enfrentarlo, justificaron su creación.

La etapa de planificación inicial de la estrategia fue seguida por la creación de una serie de subprogramas: Banco de Drogas Antineoplásticas⁸ (1980), Detección Precoz de Cáncer de Cuello Uterino⁹ (1997), y Prevención Secundaria del Cáncer de Mama¹⁰ (2003).

Si bien la estructura institucional formal pareciera cubrir varias de las intervenciones relacionadas con el control del cáncer, su implementación presenta importantes interrogantes y desafíos.

En tanto el Estado nacional no cuenta con efectores de salud propios debido a la estructura descentralizada del sector, es responsabilidad de cada provincia desarrollar los servicios de atención para el diagnóstico y provisión en oncología. De esta manera, a pesar de que la mayoría de las provincias cuenta con programas de cáncer, existen marcadas diferencias entre jurisdicciones en lo que respecta a recursos humanos e infraestructura para brindar los servicios necesarios.

En la mayoría de los casos, esta situación obliga a personas enfermas de cáncer a trasladarse a la ciudad de Buenos Aires, jurisdicción que concentra gran parte de los recursos del área. Ello representa una barrera para quienes carecen de cobertura formal de salud, con limitados recursos para afrontar este gasto. Si bien no es eficiente y factible contar con todas las especialidades y servicios en cada provincia, la actual situación requiere un esfuerzo mayor de coordinación para aprovechar la oferta existente y, a partir de ello, reforzarla.

El Banco de Drogas, por su parte, realiza actividades vinculadas con la programación, normatización y fiscalización del empleo y distribución de oncoquimioterápicos, a fin de garantizar el acceso de la población a su uso correcto. Es la principal actividad del Programa, a la que destina la mayor parte de su presupuesto. La sede central se encuentra en la ciudad de Buenos Aires y se promovió la creación de filiales en casi todas las provincias.

La labor realizada por esta institución es ampliamente reconocida por diferentes actores del sector. Se destacan la actualización e inclusión de nuevos medicamentos a la lista y la efectividad en la entrega desde la sede central. Sin embargo, la situación que presentan algunas filiales plantea un importante desafío en términos de equidad.

Del total de los medicamentos, el programa concentra en la sede el 85% y distribuye el restante 15% entre las filiales. **Los Ministerios de Salud provinciales son responsables de complementar lo provisto por el Programa con fondos propios. En la práctica, varias provincias no realizan ese aporte y, por lo general, estos bancos provinciales se encuentran desabastecidos y con marcadas demoras en la entrega.**

Siguiendo las recomendaciones internacionales, el Programa también avanzó en el área de prevención secundaria. En 1999 se creó una Comisión Asesora para elaborar el Subprograma¹¹ de Prevención Secundaria del Cáncer de Mama, pero sólo en el año 2003 se formalizó su existencia. **A pesar de los años transcurridos, el Subprograma continua en etapa de planificación y hasta la actualidad no se le conoce actividad alguna.**

En el caso del Subprograma de Detección Precoz del Cáncer de Cuello Uterino, la situación se encuentra algo más avanzada. Se brindó capacitación a equipos de salud

8 Aprobado por la Resolución Secretarial N 3098/80

9 Aprobado por la Resolución Secretarial N 480/98

10 Aprobado por la Resolución Ministerial N 59/03

11 Aprobado por la Resolución Secretarial N 05/99

provinciales de los servicios públicos que participan en el área. Sin embargo, **la brecha existente entre las metas propuestas y la tendencia de la década anterior plantean interrogantes acerca de la estrategia actual y la necesidad de profundizar el trabajo en el área.**

La norma que dio origen a este Subprograma establece como meta reducir 50% la mortalidad por este tipo de cáncer en el período 1998-2006. Sin intenciones de evaluar dicha meta, datos disponibles para el 2001 evidencian una tendencia que no iría en esa dirección. Así, la situación nacional para ese

año prácticamente no registró cambios desde 1989. En el caso de las provincias, se observa que: sólo dos superaron el 50% de reducción de la tasa de mortalidad por este tipo de cáncer (Chubut y San Luis), dos la redujeron en más de 30% (Neuquén y San Juan), once obtuvieron una leve baja (Buenos Aires, ciudad de Buenos Aires, Chaco, Formosa, Jujuy, Tucumán, Misiones, Salta, Santa Cruz, Santa Fe y Río Negro), dos no registraron cambios (Córdoba y Mendoza), y seis evidencian incrementos, tres menores al 15% (Entre Ríos, La Pampa y Catamarca), dos alcanzan y superan el 50% (Corrientes y La Rioja) y una duplica la tasa (Santiago del Estero) (ver tabla en el Anexo 1).

La actividad del Programa en el ámbito de cuidados paliativos, de acuerdo a lo expresado por autoridades del Programa, se organizó en cinco centros hospitalarios de la ciudad de Buenos Aires y se encuentran en proceso de puesta en marcha. Como sucede en gran parte de los países en vías de desarrollo, **este tipo de intervención suele ser una de las últimas en abordarse.**

La interacción entre el Programa Nacional de Control de Cáncer y otros actores que intervienen en el sector de oncología es escasa. Tanto las autoridades del Programa como referentes de OSCs orientadas al cáncer así lo expresaron en las entrevistas. Sin embargo, desde el Programa se manifestó el interés de avanzar en esa dirección y mencionaron estar planificando acciones para proporcionar un espacio de trabajo conjunto y mayor interacción con organizaciones y asociaciones científicas. Asimismo, se destaca la dificultad en la interacción con las autoridades públicas provinciales referentes del área oncológica. **El Programa se relaciona principalmente con los hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires, donde se concentra la mayor cantidad de recursos en el área.**

Por su parte, el Programa Nacional de Control del Tabaco representa la principal intervención en lo que respecta a prevención primaria del cáncer. Se encuentra en funcionamiento desde 2003 y abarca los aspectos principales que determinan el alto consumo de tabaco en la Argentina¹².

En su corto tiempo de vida, el Programa cuenta con logros significativos, entre ellos, colaboró en la tarea de instalar el tema en la agenda pública nacional y provincial y a promover legislación de ambientes libres de humo en provincias y municipios. Al respecto las autoridades entrevistadas señalaron: **“Partimos de una realidad donde había 4 o 5 provincias que tenían algo sobre tabaco y hoy tenemos 20 provincias con programas de tabaco en marcha. Capacitamos a los recursos de las provincias y también asesoramos a los poderes provinciales para la formulación de legislación”.**¹³

Si bien todas las líneas de acción del Programa se encuentran en marcha, las autoridades reconocen que el avance de algunas depende de decisiones de otros poderes del Estado, como el Poder Legislativo. Lo sucedido recientemente con la demora en la ratificación del Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco, el cual no cuenta todavía con el apoyo necesario en el Senado de la Nación, ilustra claramente esta situación. Así, **las autoridades reconocen que es un proceso que se encuentra en desarrollo y exponen como desafíos consolidar los equipos provinciales y articular acciones conjuntas con los distintos sectores.**

12 Elevada accesibilidad a los productos de tabaco, amplia presencia de imágenes positivas sobre el consumo, alta exposición al humo de tabaco ambiental y baja capacidad de los servicios de salud para la cesación tabáquica.

13 Actualmente ciudad de Buenos Aires, Tucumán, Santa Fé y Córdoba cuentan con ley de Ambientes Libres de Humo.

Estrategias de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSCs)

En términos generales, las OSCs referentes del sector experimentaron un crecimiento sostenido a partir de sus inicios, y muchas expandieron sus áreas de intervención a partir de la obtención de buenos resultados. Los principales logros de las organizaciones consultadas se agrupan en los siguientes ejes:

Docencia. Las organizaciones muestran participación en actividades de formación que se extienden desde intervenciones escolares hasta la organización de conferencias y cursos de pre y postgrado. Asimismo, algunas focalizaron sus actividades docentes en la provisión de información a los pacientes y sus familias.

Campañas. Muchas de las OSCs consultadas realizan campañas para la prevención de los tumores en los cuales trabajan. Algunas incluyen la prestación de servicios preventivos, como mamografías, que se organizan, en general, a partir de efectores del sector público en combinación con recursos obtenidos por las OSCs que impulsan la iniciativa. Este tipo de acciones suelen ser costosas y se encuentran sujetas a la capacidad de recaudación de las organizaciones. Por esta razón, se implementan como intervenciones intensas pero aisladas de programas a largo plazo.

Con respecto a la **investigación**, la mayoría de las OSCs destina algún porcentaje de sus ingresos tanto a la promoción de la investigación como al diseño e implementación de protocolos de investigación propios. Si bien no todas realizan tareas de investigación, todas promueven la difusión de los hallazgos en el área. Asimismo, varias disponen de una biblioteca especializada de libre acceso para el público.

Las actividades asociadas con el **tratamiento** de los pacientes son las más frecuentes en las OSCs seleccionadas para el estudio. Abarcan una amplia gama de acciones, desde la entrega de medicamentos hasta la internación, pasando por cuidados paliativos y apoyo psicológico. Complementariamente, muchas brindan servicios de contención y apoyo social¹⁴. Estas tareas se sostienen en parte gracias a programas de voluntariado, con diversos grados de organización según cada institución.

De la información recogida se desprende que **las OSCs del sector realizan varias acciones que complementan y, en algunos casos, suplen las actividades a ser implementadas por el Estado. Al igual que en otros sectores, esta lógica explica, en parte, la creación de OSCs y sus crecimientos, reflejando la necesidad de cubrir un “espacio” vacante.**

La articulación con organizaciones pares

Una dimensión relevante a tener en cuenta en la caracterización de las organizaciones es su interacción y articulación al interior del sector.

14 Algunas ofrecen a sus beneficiarios capacitación laboral, realización de trámites, alimentación, y actividades recreativas, entre otras.

15 Las organizaciones que focalizan su trabajo en cáncer en niños presentan una situación diferente. Según lo expresado por una entrevistada, tienen una articulación mayor que aquellas dedicadas al cáncer de adultos, evidenciando un importante trabajo en red con ONGs del interior del país y, también, junto a servicios públicos de salud de oncología pediátrica de diferentes jurisdicciones. El trabajo de la Fundación Natalí Dafne Flexer y OSC socias de varias provincias, es un ejemplo de ello.

Aunque los entrevistados coinciden en que debiera existir una instancia formal de convocatoria y concertación, a fin de potenciar sus acciones, la actualidad refleja una articulación entre OSCs que se reduce a intercambios puntuales y escasos.¹⁵

Al analizar las causas de esta situación, la mayoría aduce que las OSCs no pueden o no quieren avanzar en un intento de articulación. Asimismo, se hace referencia a cierto temor por parte de las OSCs ante la posibilidad de “(...) que se les licue la identidad” en caso de asociarse para articular acciones.

Esta escasa articulación seguramente ocasiona una duplicación de esfuerzos y una menor eficiencia de las gestiones ante el Estado, que aparentemente tampoco está motivado a fomentar iniciativas de concertación. Sin embargo, de las entrevistas se extraen algunas referencias optimistas para el futuro en el cual la sociedad civil se encuentre mejor

organizada en torno a la problemática. Asimismo, el sector cuenta con un número reducido de OSCs –dentro de la ciudad de Buenos Aires y el conurbano– con cierta capacidad de ejecutar acciones, lo que facilitaría la concertación, sin costos de estructura elevados. La magnitud del problema del cáncer amerita sin duda un movimiento en la dirección de la sinergia entre organizaciones, a fin de cumplir una función social que colabore con el Estado, ocupando espacios aún vacantes.

La relación de las OSCs con el Estado y su percepción sobre la estrategia pública de control de cáncer

En general, las OSCs entrevistadas manifestaron no tener relación con el Estado, salvo algunas que mencionaron tener contacto debido a temas puntuales y, principalmente, con gobiernos locales o a través de hospitales. En ningún caso se hizo mención a una relación institucional con los programas de cáncer del Ministerio de Salud de la Nación, ni a un interés específico en coordinar esfuerzos con el Ministerio.

Al indagar sobre las causas de esta escasa interacción, señalaron la ausencia de un contacto sistemático por parte del Estado y la falta de interés de las OSCs por profundizar este tipo de relación como línea de acción. También se hizo hincapié en la falta de difusión de los programas y servicios que brinda el Estado en temas oncológicos, y se hizo alusión a la informalidad de las relaciones que se desarrollan entre estos actores.

De lo expuesto se desprende que la interacción entre OSCs y organismos estatales referentes del sector ha sido escasa. Asimismo, los entrevistados concuerdan en que sería relevante que se los consulte e invite a participar de espacios de articulación, siendo estas organizaciones lugares de referencia a los que concurre parte de la potencial población beneficiaria de los programas públicos. Manifiestan, en general, una actitud colaborativa y optimista hacia una futura interacción con el Estado. Así, reconocen que *“las OSCs pueden hacer hasta cierto punto, entonces si uno quiere instalar una política sanitaria efectiva para todo el mundo tienen que partir del Estado.”*

Respecto del conocimiento sobre los programas nacionales de cáncer, todos los entrevistados mostraron tener alguna noción del Banco de Drogas, una menor cantidad menciona los Subprogramas de Prevención de Cáncer de Cuello de Útero y de Mama, y pocos relacionaron este tipo de programas con líneas de prevención como el Control de Tabaco. La falta de conocimiento sobre ciertos programas se puede explicar, en parte, a la concentración de su trabajo en algunos tipos de cáncer, como también a la falta de difusión del Estado.

La evaluación que realizan respecto del desempeño de los programas y de la estrategia que implementa Estado en materia de control del cáncer es variada. Algunos entrevistados manifestaron no conocer lo suficiente el desempeño de los programas para realizar una evaluación.

El Banco de Drogas es el programa más conocido, y varios identifican al Programa Nacional de Control de Cáncer únicamente con este subprograma. En general, reconocen una mejora en su funcionamiento y valoran su continuidad en el tiempo. Sin embargo, aquellos que trabajan en el interior del país, subrayan la diferencia del funcionamiento del Banco de Drogas Nacional, ubicado en la ciudad de Buenos Aires, respecto de las sedes provinciales. En este sentido, señalaron: *“En el Banco de Drogas de Capital la demora es de 2 a 3 días, y en el de provincia estamos hablando de 20, 40, 60 días, cosa que es terrible (...). Por esto, tenemos una asesoría legal para hacer los recursos de amparo”*.

En esta línea, se enfatizó en la falta de coordinación con las provincias y en cómo repercute esto en un acceso diferenciado a medicamentos gratuitos que tiene un paciente de acuerdo a la provincia donde reside.

Otra crítica que realizan varios entrevistados es la falta de cobertura de algunos medicamentos y la crítica situación que ello genera en los pacientes. Sin embargo, también se señala como un gran avance de la estrategia pública, la Ley de Prescripción de Medicamentos por el Nombre Genérico y la inclusión de las drogas oncológicas al Programa Médico Obligatorio (PMO), con cobertura del 100%.

Con respecto a los Subprogramas de Control de Cáncer de Mama y Cuello Uterino, pocos mencionaron su existencia o manifestaron no tener una opinión sobre su desempeño. Uno de los entrevistados señaló la importancia de desarrollar un programa eficaz de prevención de cáncer de cuello uterino debido a la incidencia que tiene en el país. Asimismo, aquellos que focalizan su trabajo en prevención, enfatizan su percepción sobre la existencia de un vacío de política pública en esta área.

En relación a la coordinación del nivel nacional con las provincias u otras instituciones públicas descentralizadas en lo referente a oncología, las OSCs la consideran débil. Principalmente aquellos que trabajan en provincias, señalan la falta de capacidad técnica, infraestructura y, en algunos casos, la ausencia de servicios públicos orientados al tratamiento del cáncer. Asimismo, destacan la dificultad de coordinación entre las provincias y la ciudad de Buenos Aires, donde se centraliza la mayor parte de los recursos.

Conclusiones

El cáncer es un problema de creciente importancia en cuanto a la carga sanitaria que representa para el país. Paralelamente, los costos de la atención y los tratamientos se incrementan a una velocidad que supera la capacidad de adaptación del Estado. En este contexto, el análisis de las intervenciones orientadas a la lucha contra el cáncer proporciona un marco general para el desarrollo de una estrategia nacional integral que involucre a todos los actores que participan en el sector.

La estructura del sistema de salud argentino en muchos casos no proporciona señales eficaces para los actores participantes, obstaculizando el desarrollo de intervenciones relevantes para el control del cáncer. Este es el caso de las obras sociales, que no cuentan con incentivos para desarrollar actividades en el área de prevención primaria y secundaria. También es el caso del PAMI, que al no tener alcance sobre su futura población objetivo, encuentra muy limitada su posibilidad de desarrollar acciones preventivas. Finalmente, el subsector público, debe absorber los costos de la fragmentación, en un contexto de descentralización caracterizado por fallas en la coordinación e importantes brechas de financiamiento entre las provincias.

Frente a este panorama, el desarrollo de un Programa Nacional de Control de Cáncer pareciera ser una respuesta adecuada desde el Estado. Sin embargo, **a pesar de contar con una estrategia pública que formalmente aborda las principales áreas del control de cáncer (prevención primaria y secundaria, diagnóstico y tratamiento, cuidados paliativos y vigilancia e investigación), la práctica evidencia retrasos y desafíos pendientes en su implementación.**

En este contexto, las OSCs buscan incrementar sus alcances y crecen cobrando cada vez más relevancia en algunos rubros como campañas, tratamiento y cuidados paliativos. A pesar de ello, aún quedan grandes desafíos por resolver, entre los cuales se encuentra la escasa presencia de estas organizaciones en sitios periféricos, y la poca comunicación y articulación entre ellas, que en muchos casos superponen objetivos y actividades. Asimismo, la comunicación entre OSCs y Estado es débil, con esfuerzos esporádicos de coordinación en ambas direcciones.

En líneas generales, los entrevistados de la sociedad civil reconocieron alguna mejora en el desempeño del Estado Nacional respecto al abordaje de la problemática del cáncer. Sin

embargo, señalaron varios puntos débiles en los programas existentes y espacios vacantes en materia de política pública. Señalan que los programas “*son un adelanto, pero son insuficientes*” y que “*se necesita de puentes o instituciones intermedias que los hagan más amigables.*”

Ante un escenario de creciente incidencia de enfermedades oncológicas en la Argentina y dadas las variadas facetas de intervención (prevención primaria y secundaria, tratamiento y cuidados paliativos), la coordinación Nación/Provincias y Público/Privado son imprescindibles para alcanzar mayor equidad en la asignación de recursos y mayor eficiencia en su gerenciamiento.

El análisis resumido en este documento pone de manifiesto la presencia de oportunidades de intervención que podrían tener un amplio efecto multiplicador: unidades regionales de seguimiento, articulación en la distribución de drogas, mayor comunicación de las iniciativas públicas y el aprovechamiento de redes de la sociedad civil para la difusión de información y adelantos científicos en prácticas preventivas y paliativas.

Con un nivel de complejidad mayor, en un futuro idealmente no muy lejano, la estrategia de política pública requerirá articular fondos regionales y nacionales para reducir las brechas de acceso y el efecto financieramente catastrófico del cáncer sobre el gasto de los hogares, especialmente de aquellos con menor capacidad económica, y localizados en regiones con menor infraestructura.

Bibliografía

1. Kremer, P: “¿Cáncer de ricos y cáncer de pobres?: La distribución del cáncer en las regiones argentinas”, Documento de Políticas Públicas, CIPPEC, Buenos Aires, mayo de 2007.
2. Leighton C. y Maceira, D.: “Guía básica de política: toma de decisiones para la equidad en la reforma del sector salud” PHRplus, Washington D.C., 1999.
3. Maceira, D.: “Mecanismos de protección social en salud e impacto de shocks financieros: El caso argentino”, Serie Seminarios Salud y Política Pública, CEDES, WP N°6, Buenos Aires, junio de 2004.
4. Maceira, D.: “Descentralización y equidad en el sistema de salud argentino”, en Flood, C., La política del gasto social: lecciones de la experiencia argentina, Editorial La Colmena, Buenos Aires, 2005.
5. Matos E., Loria D., Zengarini N.: “Atlas de mortalidad por cáncer en Argentina 1997-2001”, Buenos Aires, julio de 2003.
6. Matos E., Loria D, Vilensky y García. “Atlas de mortalidad por cáncer en Argentina 1989-1992”, Buenos Aires, 1997.
7. Ministerio de Salud y Acción Social: “Subprograma de Detección Precoz de Cáncer de Cuello Uterino”, Resolución Secretarial N° 480/98, Argentina, 1998.
8. Ministerio de Salud: “Subprograma Nacional de Prevención Secundaria del Cáncer de Mama”, Resolución Ministerial N°59/03, Argentina, 2003
9. OMS: “Programas Nacionales de Control de Cáncer. Políticas y Pautas para la Gestión”, OPS, Washington D.C., 2004.
10. OMS: “World Cancer Report”, Washington D.C., 2003.
11. Wagstaff, A., y Van Doorslaer, E.: “Catastrophe and Impoverishment in Paying for Health Care: With Applications to Vietnam 1993-1998”, Health Economics, Vol. 12, febrero de 2002.
12. World Bank: “World Development Report 1993. Investing in Health”, World Bank, Washington D.C., junio de 1993.
13. Roa, R. y Torres, R.: “La Salud de los Argentinos marco normativo y financiamiento”, Centro Interamericano de Seguridad Social, Buenos Aires, junio 2004.

14. Secretaría de Estado de Salud Pública: “Programa de Actividades del Banco Nacional de Drogas Antineoplásticas”, Resolución Secretarial N° 3098/80, Argentina, 1980.

15. Secretaría de Estado de Salud Pública: “Programa de Control de Cáncer”, Resolución Secretarial N° 2886/76, Argentina, 1976.

16. Sloan, F. y Gelband, H.: “Cancer Control Opportunities in Low and Middle Income Countries”, Institute of Medicine of The National Academies, Washington D.C., 2007.