

E

nfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)¹

Advanced Chronic Disease, Psychological Suffering
and the General Healthcare Security System

David Rodríguez Zabala²

Recibido: 10-Abril-2013 • Revisado: 13-Mayo-2013 • Aprobado: 24-Mayo-2013

Resumen

La enfermedad crónica produce ruptura de la vida cotidiana y comporta cambios fundamentales a nivel individual, familiar y social. Esta investigación indaga la significación que se da al modo cómo el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) responde a las demandas de atención en salud de esta población. La metodología cualitativa permitió comprender la dinámica y significados de los nexos que surgen de la interacción Enfermo - Sistema de Salud. Para sobrellevar las consecuencias impuestas por la enfermedad, se precisa contar con redes de apoyo, acudiéndose principalmente al SGSSS. Los hallazgos de la investigación revelan que a la experiencia de padecer una enfermedad crónica, se adiciona un padecimiento psíquico, producto de la atención inadecuada por parte del SGSSS.

Palabras clave autores: Enfermedad crónica, Red de apoyo familiar y social, Sistema de Salud, Subjetividad, Padecimiento psíquico.

Palabras clave descriptores: Enfermedad Crónica, Apoyo social, Sistemas de salud.

Abstract

Chronic diseases produce a rupture in quotidian life and imply fundamental changes at the individual, social and family levels. This study looks into the meaning given by patients to the response of the General Healthcare Security System regarding their demand of health services. The qualitative methodology allowed the comprehension of the dynamics and meanings of the links arising from the interaction between patients and the healthcare system. In order to endure the consequences derived from diseases, it is necessary to rely on support networks, being the Healthcare System the first instance. The findings of the present study reveal the psychological suffering associated to chronic diseases, given the inadequate attention of the General Healthcare Security System.

Key words authors: Chronic Disease, Family and Social Support Network, Healthcare System, Subjectivity, Psychological Suffering.

Key words plus: Disease, Social Support, Health Systems.

Para citar este artículo:
Rodríguez, D. (2013). Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y sistema general de seguridad social en salud (sgsss). *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5 (1),75-92.

1. En el presente trabajo se detallan los procesos y resultados de la investigación "Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)", realizada como requisito para optar al título de psicólogo de la Universidad de Antioquia. Esta investigación fue financiada por el fondo para apoyar los trabajos de grado, del Comité para el Desarrollo de la Investigación (CODI), según Acta No. 1 del 19 de mayo de 2011. La investigación contó con la asesoría del psicólogo de la salud Mario Alberto Ruiz, docente de la Universidad de Antioquia.
2. Estudiante de Psicología, Universidad de Antioquia. E-mail: daviroza@une.net.co

Introducción

Enfermar es una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano. La enfermedad representa limitación, produce ruptura de la vida cotidiana y comporta cambios existenciales que generan sufrimiento, siendo la enfermedad crónica la que ocasiona mayores trastornos. Según la organización Panamericana y la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades crónicas son la principal causa de muerte prematura en América Latina y el Caribe (Sepúlveda, 2010). Además, estas enfermedades imponen una carga económica significativa, no solo a los pacientes, sino también a los hogares, comunidades y sistemas de salud (Banco Mundial, 2007). Es así como los enfermos crónicos se ven abocados a padecer psíquicamente no solo por las exigencias de la enfermedad, sino por otras fuentes de sufrimiento que son consideradas externas, como son la condición económica del enfermo y la de su familia, y la garantía del derecho a la salud, representada en la atención prestada por parte de los sistemas de seguridad en salud.

En Colombia, la incidencia de las enfermedades crónicas va en aumento (Lucumí et al., 2008). Del total de muertes registradas entre 1990 y 2005, se pasó del 59% al 62,6% (Camargo & Gutiérrez, 2010) y en la actualidad constituyen la principal causa de morbilidad y mortalidad (Robledo y Escobar, 2010). Asimismo, la cantidad de acciones legales contra el Sistema de Salud, que representan 1 de cada 4 tutelas interpuestas en el país (Defensoría del Pueblo, 2012), revela la manera cómo los enfermos buscan acceder a los servicios de salud, evidenciándose la existencia de problemas estructurales en el modelo de atención sanitaria, el cual resulta insuficiente para garantizar el derecho a la salud (Vélez, 2005).

“Enfermar es una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano. La enfermedad representa limitación, produce ruptura de la vida cotidiana y comporta cambios existenciales que generan sufrimiento, siendo la enfermedad crónica la que ocasiona mayores trastornos”

Aunque existen múltiples estudios sobre las barreras que se presentan en el ejercicio del derecho a la salud y sobre el impacto psicológico causado por el diagnóstico de las enfermedades crónicas, poco se ha indagado acerca de las implicaciones psíquicas que tiene para los pacientes la experiencia de interactuar con el Sistema de Salud y su modelo de atención.

1. Revisión de antecedentes

En la literatura académica referente a la relación entre los pacientes y el Sistema de Salud, el enfoque ha estado puesto en el derecho a la salud y los obstáculos que encuentran los pacientes en el ejercicio de este. Por ejemplo, Abadía & Oviedo (2008), exponen que tanto a los académicos de las Ciencias de la Salud como a los de las Ciencias Sociales les interesa la enfermedad y plantean la pregunta ¿Cómo contribuir desde las Ciencias Sociales a las Ciencias de la Salud?, concluyendo que, si se asume que lo que está en juego son vidas en relación

con diferentes enfermedades, es necesario posibilitar metodologías y políticas en busca de soluciones individuales y sociales. Además, los mismos autores (Abadía & Oviedo, 2009) analizan las relaciones entre las experiencias de los pacientes afectados por la negación de servicios por parte del Sistema de Salud, los mecanismos legales del país, el funcionamiento de las compañías aseguradoras y las instituciones prestadoras de servicios. Asimismo, Hernández (2000), muestra cómo en Colombia se ha acumulado una frustración colectiva producida por la poca garantía del derecho a la salud, a pesar de los balances optimistas de las reformas a la seguridad social, al tiempo que señala que la tendencia histórica apunta a una fragmentación de los servicios de salud, causada por diferencias en oportunidad y calidad. Finalmente, Gañán (2013), sostiene que la razón de la ineficacia del modelo económico del SGSSS radica en que privilegia la libertad económica sobre el derecho fundamental a la salud, ilustrando el hecho con eventos de negación del plan obligatorio de salud del régimen contributivo.

Por otro lado, existen muchos estudios que enfatizan sobre el impacto psíquico de la enfermedad crónica en los pacientes. Por ejemplo, Vinnaccia & Quiceno (2012), realizaron una extensa revisión de investigaciones sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en Colombia, descubriendo y analizando los antecedentes históricos de la construcción interdisciplinar de este concepto. Expresan los autores que la visión bio-psico-social es la que mejor reúne los conceptos de Calidad de Vida presentados a lo largo de la historia y concluyen que se ha venido presentando un auge en la investigación sobre CVRS con enfermos crónicos, encontrándose que se cuenta con pocos instrumentos psicométricos para medirla. Igualmente, Posada et al. (2009),

“La investigación buscó indagar sobre la implicación psíquica que tiene para un enfermo crónico la interacción con el Sistema de Salud cuando requiere ser atendido”

investigaron acerca de las variables asociadas con la Calidad de Vida en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, utilizando para ello instrumentos específicos para enfermedades respiratorias; concluyen que existe correlación positiva entre las horas diarias de utilización de oxígeno de que disponen estos pacientes y su bienestar. Finalmente, Fernández et al., (2010), considerando la importancia epidemiológica y clínica de las manifestaciones sistémicas producidas por las enfermedades inflamatorias crónicas del intestino, indagaron la relación existente entre estas y los niveles de depresión en los pacientes, teniendo en cuenta la variable del género en su evaluación. Concluyeron que las manifestaciones de estas enfermedades involucran a casi todos los sistemas del cuerpo, generándose alteraciones psíquicas, especialmente depresión, para lo cual se propone intervención psicológica dirigida a su detección y tratamiento.

La investigación presentó un enfoque distinto al de la salud como derecho y al de los efectos que las enfermedades crónicas tienen sobre la psiquis. Por lo tanto, buscó indagar sobre la implicación psíquica que tiene para un enfermo crónico la interacción con el Sistema de Salud cuando requiere ser atendido. Surgió una pregunta referida a la significación que los pacien-

tes con enfermedades crónicas avanzadas dan al modo como el SGSSS responde a sus demandas de atención; pregunta que fundó la presente investigación por su actualidad y pertinencia para ser indagada.

2. Marco teórico

El referente teórico que enmarcó el proceso, se fundamenta en las conceptualizaciones que la psicología ha formalizado en el ámbito de la salud, específicamente lo relacionado con la enfermedad crónica.

El Diccionario de Términos Médicos de la Real Academia Nacional de Medicina (2012), define enfermedad crónica como “enfermedad de curso lento, prolongado y con frecuencia progresiva” (p. 572). La descripción que hace Shuman (1996), permite apreciar aspectos que la caracterizan:

Una enfermedad crónica es aquella en la que los síntomas de la persona se prolongan a largo plazo de manera que perjudican su capacidad para seguir con actividades significativas y rutinas normales. Su tratamiento médico suele tener una eficacia limitada, y contribuye a veces al malestar físico y psicológico de las personas y sus familias. La enfermedad crónica hace impacto típicamente en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal (p. 21).

Los diferentes aspectos de la enfermedad crónica, hacen que quienes reciben esta clase de diagnóstico se sientan abatidos y sin esperanza, respuesta del psiquismo, ante la incertidumbre que se genera. Tener presente el componente subjetivo permite comprender la evolución de

los múltiples padecimientos que este tipo de enfermedades ocasiona (Ortiz y Ruiz, 1997).

Una característica predominante de la enfermedad crónica es el padecimiento psíquico que origina (Vinaccia & Quiceno, 2012), el cual depende de las características y evolución de la enfermedad, del grado de cronicidad, de los recursos con que se cuenta para enfrentar la adversidad, del momento del ciclo vital en el que la enfermedad es diagnosticada, de los tratamientos, de la aceptación y disposición por parte de la familia para apoyar a su miembro enfermo y de la atención oportuna que el Sistema de Salud concede para atender las urgencias derivadas de la evolución del proceso de la enfermedad. Además, no solo los pacientes, sino también sus familias son afectados psicológicamente a causa del deterioro causado por la enfermedad (Doka, 2010).

Debido a que el sufrimiento involucra el componente subjetivo, definirlo ha implicado un proceso arduo; al respecto Gómez y Grau (2006), indican que,

El sufrimiento ha sido definido como el complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (pp. 196-197).

Para la presente investigación el padecimiento psíquico o sufrimiento, da cuenta de la valoración que hacen los sujetos del significado o sentido de experiencias potencialmente amenazadoras para la existencia, entre ellas la enfermedad y el dolor, coligiéndose de allí, como lo indican los autores citados anteriormente, que no es la enfermedad propiamente la que

“Una causa adicional de sufrimiento para quien ha recibido diagnóstico de una enfermedad crónica, es la tendencia a rotular a este tipo de pacientes”

lo causa, “... sino la percepción subjetiva de amenaza de esta enfermedad, sus síntomas, complicaciones, reacciones aversivas a los tratamientos, pronósticos inciertos, etc., en relación con la percepción de carencia o no de recursos de afrontamientos para hacerle frente” (p. 198). Estas significaciones o sentidos suelen ser abrumadoras para el sujeto y desencadenan múltiples reacciones negativas que dificultan el proceso y dan cuenta del modo singular de afrontar el sufrimiento.

Una causa adicional de sufrimiento para quien ha recibido diagnóstico de una enfermedad crónica, es la tendencia a rotular a este tipo de pacientes. Según Shuman (1996), “el hecho de poner nombre a una enfermedad es tan poderoso, que es fácil adquirir el hábito de mirar a las personas desde el punto de vista del mal designado” (p. 24). En nuestra sociedad, existe la tendencia de designar a los pacientes según el diagnóstico que han recibido, lo cual conlleva un peso psicológico, social, cultural, económico e incluso político importante.

La demanda de atención de la enfermedad crónica es constante y creciente, requiriéndose de un seguimiento permanente. La existencia de temores, irritabilidad, decepción y tristeza requieren procesos de atención terapéutica. Además, los cambios significativos que conllevan

el diagnóstico y sus tratamientos, precisan hacer ajuste de roles familiares que no estaban contemplados. Un aspecto a tener en cuenta en la enfermedad crónica, es que requieren regímenes especiales de atención en salud. Los servicios médicos especiales son una variable importante que está presente en las enfermedades crónicas, en los cuales la comunicación contribuye en la obtención de mejores resultados (Pinto, 2010).

3. Metodología

La metodología utilizada se fundamenta en la investigación cualitativa, la cual permitió comprender la dinámica de los nexos que surgen en la interacción Enfermo-Sistema de Salud y descubrir los significados y repercusiones que se atribuyen a esa experiencia. El enfoque Fenomenológico permitió abordar las particularidades de la problemática planteada, al ser considerado como un modo de ver, resultado de la descripción de la realidad tal como es percibida por la conciencia de los sujetos (Martínez, 2006). Este enfoque se orienta en comprender cómo las experiencias en estudio son percibidas e ideadas por los informantes.

Los informantes clave fueron pacientes que recibían atención en diferentes centros asistenciales de la ciudad de Medellín. Los criterios de selección fueron: pacientes mayores de edad, con diagnóstico de alguna enfermedad crónica de por lo menos un año de evolución, afiliados al SGSSS, y que requirieran de atención y servicios médicos de forma continua y permanente.

Se realizaron nueve (9) entrevistas semi-estructuradas, a pacientes cuyos diagnósticos incluyeron VIH, Epilepsia, Artritis reumatoidea, Cáncer de seno, Esclerosis múltiple, Hemofilia,

“Se realizaron nueve entrevistas semi-estructuradas, a pacientes cuyos diagnósticos incluyeron VIH, Epilepsia, Artritis reumatoidea, Cáncer de seno, Esclerosis múltiple, Hemofilia, Cáncer de testículos y Fibrosis pulmonar”

Cáncer de testículos y Fibrosis pulmonar. Además, como parte del proceso de recolección de la información, se realizaron dos grupos focales, conformados cada uno por 5 pacientes diferentes a los de las entrevistas individuales y que cumplieran los criterios de selección. En el primer grupo focal, los diagnósticos incluyeron Esclerosis múltiple y cáncer de pulmón, vejiga y colon. El segundo grupo focal, estuvo compuesto por 5 mujeres diagnosticadas con cáncer de seno. Quienes participaron en las entrevistas y en los grupos focales pertenecían a diferentes Empresas Promotoras de Salud (EPS), tanto del régimen subsidiado como del contributivo.

En las entrevistas individuales se buscó indagar la manera cómo cada entrevistado padecía la enfermedad diagnosticada, enfocándose en el impacto del diagnóstico, las experiencias con los tratamientos, los cambios existenciales (estilo y ritmo de vida), las redes de apoyo y la interacción con el Sistema de Salud. Para la realización de los grupos focales, se diseñó un formato de taller reflexivo que buscaba promover la circulación del discurso, por medio de una pregunta que invitaba a los participantes a que voluntariamente contaran sus experiencias con sus EPS, a partir del

diagnóstico de la enfermedad, explorándose sentimientos, reacciones, conductas y conocimientos relacionados con la enfermedad y la percepción del Sistema de Salud.

A los informantes se les indicó el objetivo de la investigación y firmaron el consentimiento informado, dejando constancia de su participación voluntaria. Tanto las entrevistas individuales, como los talleres de los grupos focales fueron grabados, con autorización de los participantes, asegurándose la confiabilidad en el manejo de la información.

Se realizó la transcripción completa de la información y se trasladó a matrices de contenido, a fin de categorizar y posteriormente analizar, la experiencia narrada por los participantes, destacándose los aspectos relacionados con la pregunta de investigación.

Como resultado del primer ejercicio de categorización, se apreció que algunas categorías tenían el carácter de ser generales y que se podían incluir dentro de ellas sub-categorías con significantes más específicos, empleados por los informantes. Las categorías emergentes fueron definiéndose y agrupándose en las categorías definitivas al centrar el análisis en los efectos psíquicos que tenía para los participantes su interacción con el Sistema de Salud, abordándose la vivencia de los enfermos en relación con las particularidades de la atención recibida. Posteriormente, se integraron las categorías relacionadas y se clasificaron para su posterior análisis. El trabajo de categorización de las entrevistas fue sugiriendo un orden lógico en el proceso, el cual se inicia con la aparición de una enfermedad crónica, sus efectos y la consecuente necesidad de recibir atención médica.

Las categorías surgidas se registraron en un cuadro que permitió apreciar la frecuencia de

aparición en el discurso de cada participante, a partir de lo cual se determinó la clasificación final, según los acontecimientos y significados correspondientes a cada categoría, procediéndose al análisis del contenido del discurso de los informantes.

4. Resultados

La clasificación realizada contempla tres grandes niveles de testimonios y respuestas dados por los informantes, los cuales se designaron bajo los nombres de: 1. Experiencia subjetiva y enfermedad crónica avanzada, 2. El enfermo crónico en el Sistema de Salud: encuentros y desencuentros y 3. Padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud.

4.1. Experiencia subjetiva y enfermedad crónica avanzada

El testimonio de los informantes permitió evidenciar la particularidad que conllevan las enfermedades que les fueron diagnosticadas, presentándose diferencias en la recepción del diagnóstico, la implicación de los tratamientos y las consecuencias físicas y psicológicas. Se mencionan algunas de estas particularidades y la manera cómo se padece a causa de la enfermedad.

El diagnóstico de una enfermedad es el inicio de una experiencia nueva, que generalmente toma por sorpresa a quien lo recibe. Por tratarse de un asunto relacionado con la propia existencia, su conocimiento genera fuerte impacto emocional (Correa y Salazar, 2007), evidenciándose diferencias al momento de recibirlo, incidiendo en ello la representación social que se tiene de cada enfermedad. La paciente F., expresa al

“El diagnóstico de una enfermedad es el inicio de una experiencia nueva, que generalmente toma por sorpresa a quien lo recibe. Por tratarse de un asunto relacionado con la propia existencia, su conocimiento genera fuerte impacto emocional”

recibir el diagnóstico: “Me dice el doctor `yo no le voy a esconder, porque usted lo que tiene es cáncer´. Yo me iba a morir de llorar y hasta hoy tengo momentos difíciles”.

En los informantes se aprecia que, recibir el diagnóstico de una enfermedad cuya representación tiene implícita la idea de la muerte, constituye una de las mayores fuentes de incertidumbre y ansiedad (Insa, et al., 2010), siendo esta experiencia la de la paciente E., “Ahí está la noticia, uno intuye eso como mujer, yo sabía que tenía cáncer, cuando la doctora me lo confirmó, ¡casi me muero!, yo decía `Me voy a morir, me voy a morir´”.

Para Gómez y Grau (2006), “El impacto emocional de muchas enfermedades, entre ellas el cáncer, es innegable y está determinado esencialmente por la incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad, el distrés afectivo que genera y las afectaciones a la autonomía” (p.195).

El cáncer además causa sufrimiento debido a la incapacidad física que genera y la afectación de la imagen corporal. En la paciente M., se evidencia el sufrimiento ocasionado por la pér-

dida de su cabello a causa de la quimioterapia, “¿Qué me pasó? Vea, lo más duro es que le digan a uno del cambio del cuerpo. Yo lloré mucho, día y noche, porque yo me veía en el espejo y yo decía, ‘Ay Señor’”.

Los tratamientos existentes contra el cáncer (cirugía, quimioterapia o radioterapia), tienen una representación única en cada paciente en cuanto a sus efectos y consecuencias, lo cual hace necesario que se dé suficiente claridad en el momento de ofrecer las distintas opciones terapéuticas (Díaz, 1996).

A diferencia del cáncer, recibir el diagnóstico de enfermedades como Artritis reumatoidea o Fibrosis pulmonar, genera un impacto emocional menos fuerte, situación que fue evidenciada en la paciente J., “a mí me dio un poco de tristeza, porque de un día para otro no poder casi caminar, eso me asustó un poco”. En el caso de la Esclerosis múltiple, enfermedad que afecta la capacidad del cerebro para controlar funciones como el habla, la vista y el sistema locomotor, debido a la presencia de lesiones inflamatorias en el Sistema Nervioso Central, la dificultad en la precisión inicial de su diagnóstico radica en que sus síntomas pueden también serlo de otras enfermedades, causando incertidumbre y ansiedad por el desconocimiento de lo que se está padeciendo. Las características de esta enfermedad y sus consecuencias para el psiquismo, se evidenciaron en el testimonio de dos informantes, uno de ellos la paciente M.M., quien expresaba: “Yo pensé que era una enfermedad como cualquier otra, hasta que me levanté un día sin poder caminar. Fue tan impresionante el malestar, que tuve que irme al médico, me mandó una resonancia magnética y me descubrieron la enfermedad”. El otro paciente, A.Q., llevaba más de cuatro años

siendo tratado de una enfermedad “desconocida” tanto para él como para los médicos que le atendían, “había estado de manos de doctor en doctor, de especialista en especialista, sin que se dictaminara un diagnóstico definitivo de qué era mi enfermedad”. A.Q., recuerda lo que experimentó cuando finalmente se le clarificó qué enfermedad padecía, “el impacto que me produjo cuando se me dijo, ‘usted tiene Esclerosis múltiple’, algo que yo no conocía y en ese momento no sabía en qué consistía, fue de alivio”. Poder nombrar la enfermedad que se padece, tiene implicaciones psíquicas, pues despeja la incertidumbre respecto a lo que se está padeciendo. Conocer que se trata de una enfermedad degenerativa cuya representación no remite a la muerte, permite paliar el sufrimiento.

En el caso del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Uzorskis (2002) afirma que “El hecho de recibir el diagnóstico de portador de VIH suele tener un efecto rasante sobre el sujeto y puede apurar su desencadenamiento” (p. 109). El paciente O., expresaba: “Me mantengo con mucho desaliento, cansado, las manos me duelen mucho, para doblar los dedos me duele”. Un efecto diferencial del diagnóstico de VIH para el psiquismo, es la generación de temores de tipo sexual y de estigmatización (Gerlein, 1997), aspectos que fueron evidenciados en el paciente O., “fueron muchos los cambios en mi ánimo, me deprimó, todavía vivo muy deprimido”.

Igualmente se trabajó con un paciente con Epilepsia; esta enfermedad durante mucho tiempo fue considerada contagiosa, imponiéndosele un estigma social que se reflejaba en prácticas inadecuadas tales como esconder a los pacientes, negándoseles la posibilidad de acceder a tratamiento médico oportuno. Este paciente

permitió apreciar una consecuencia propia de la enfermedad crónica: su incidencia en el deterioro de las actividades diarias afectando la vida productiva (Gil, 2004), así lo describía W., quien a causa de las convulsiones se encontraba limitado laboralmente, “yo no estoy trabajando ni nada, debido al problema de la enfermedad. ¿Adónde me van a recibir a mí así como estoy?”. La pregunta planteada por este paciente da cuenta del sentimiento de desconcierto y desvalorización que una enfermedad como la epilepsia genera.

Cuando los efectos de la enfermedad crónica van menguando capacidades físicas vitales se generan condiciones de vulnerabilidad y se experimentan sentimientos de impotencia e inseguridad. La angustia y desesperación suelen apoderarse de quienes se dan cuenta que tienen un cuerpo que cada día se está desmoronando, convirtiéndose esta situación en una amenaza constante que lleva a solicitar atención médica y/o psicológica, situación producida por enfermedades como la Fibrosis pulmonar, la cual disminuye la capacidad respiratoria con afectación irreversible de los bronquios. Un ejemplo de lo anterior es la paciente M.I., quien expresaba lo que sintió al recibir el diagnóstico, “el impacto fue muy horrible, muy incómodo, muy maluco”. Las características de la enfermedad crónica y sus consecuencias acentúan en quienes las padecen los sentimientos de dependencia y el deseo de que cuiden de ellos (Shuman, 1996).

4.1.1. Red de apoyo familiar y social

Tras la revisión de las entrevistas, se evidenció la importancia que tiene para los pacientes contar con el apoyo de sus familiares, amigos o instituciones, constituyéndose la presencia

“Cuando los efectos de la enfermedad crónica van menguando capacidades físicas vitales se generan condiciones de vulnerabilidad y se experimentan sentimientos de impotencia e inseguridad”

de otros en un elemento valioso que genera seguridad y confianza. Los pacientes como sujetos histórico-sociales, requieren redes de apoyo pues las enfermedades conllevan aspectos psicosociales que influyen en su aparición y evolución (Gómez y Grau, 2006). Por ejemplo, la paciente M., encontró en su esposo, fortaleza para enfrentar las consecuencias del cáncer, “y me decía: `usted es muy guapa, usted va a salir adelante, usted va a pelear con la enfermedad´. Vea, eso me llenó de valor”.

La enfermedad crónica expone a las familias a crisis económicas, emocionales y relacionales, habiéndose comprobado que familias que cuentan con red de apoyo social alcanzan mayor estabilidad que aquellas que no lo tienen (Ospina, 2000). En cuanto al apoyo psicológico que se brinde a los pacientes, un aspecto a tener en cuenta es entender que están viviendo procesos que trascienden lo orgánico y que afectan aspectos emocionales, relacionales y existenciales (Gerlein, 1997).

Aún en los pueblos primitivos existían rituales mágicos de apoyo al otro, siendo uno de ellos “la couvade”, caracterizado por compañía en la que se involucraban vínculos afectivos profundos

(Alizade, 1996). Este tipo de acompañamiento lo deja ver en su testimonio el paciente G., diagnosticado de cáncer de próstata, “mi esposa es la que ha estado al tanto, ha sido la persona que ha estado conmigo en todo momento, no me ha desamparado y eso es muy importante”. Cuando se recibe apoyo de parte de instituciones relacionadas con la Salud, los pacientes pueden enfrentar mejor las situaciones adversas generadas por la enfermedad. En países como España, con alto índice de población anciana, el apoyo familiar y social, está relacionado con la utilización de servicios sanitarios (Fernández et al., 2001), situación que fue evidenciada en el testimonio de los pacientes con Hemofilia y Esclerosis múltiple, quienes contaron con la asesoría de asociaciones y ligas que facilitaron los trámites con sus EPS. Para el paciente D.C., el tratamiento para la hemofilia logró evolucionar al incluirse los factores lio-filizados, debido a la gestión hecha por la Liga de Hemofílicos ante el Ministerio de Salud “y con ese medicamento el tratamiento era mucho más efectivo, pues era inmediato y el alivio era mucho más rápido”. Igualmente, para la paciente M.M., pertenecer a la Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (ALEM) le significó gran apoyo, “me han ayudado cantidad. He estado mucho con ellos en tratamientos psicológicos y en fisioterapia, todos esos tratamientos que necesita mi vida personal”.

Los enfermos crónicos se afirman en la idea de que la atención de su padecimiento es un derecho fundamental y una labor de las administraciones gubernamentales y las instituciones de salud, las cuales deben responderle adecuadamente para aliviarlo (Uzorskis, 2002), situación evidenciada en el testimonio del paciente O. al indicar qué esperaba de su EPS:

Uno no pide nada extraordinario, solamente atención, que uno allá diga `el médico me man-

dó esto para acá´ y que allá, así se demoren 2 o 3 días, `vea don O., bien pueda, vaya allá que con esto lo atienden´ y que vaya uno a la fija y que lo atiendan, que le den soluciones.

La atención que procuran los pacientes está contemplada en la Ley 100 de 1993, por medio de la cual se regula el funcionamiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud, y que en el artículo 152 expresa que los objetivos del Sistema son “regular el servicio público esencial de salud y crear condiciones de acceso en toda la población al servicio en todos los niveles de atención”.

4.2. El enfermo crónico en el Sistema de Salud: encuentros y desencuentros

Se evidenció que cuando los pacientes acuden al Sistema de Salud solicitando atención, cada quien elabora significaciones que determinan el tipo de relación establecida, no con el Sistema, sino con todo aquello que le representa. Los pacientes crónicos se enfrentan a situaciones difíciles que no se ajustan a la urgencia y cuidado que demanda su enfermedad, siendo algunas de ellas no lograr atención efectiva y problemas de comunicación con algunos profesionales de la salud (Arrivillaga y Correa, 2007).

4.2.1. Encuentros

Los pacientes valoraron el buen trato de parte del personal médico y la atención oportuna concedida por las Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) en el servicio de urgencias, citas médicas, entrega de medicamentos y tratamientos. En palabras de la paciente J, “Me dijo el reumatólogo, que yo era una de las mejores pacientes, que yo era muy fuerte y eso le da a

“Los pacientes crónicos se enfrentan a situaciones difíciles que no se ajustan a la urgencia y cuidado que demanda su enfermedad, siendo algunas de ellas no lograr atención efectiva y problemas de comunicación con algunos profesionales de la salud”

uno el ánimo de seguir adelante, sin molestia. Me vale con la buena atención”.

La relación establecida entre buena atención y bienestar fue evidenciada por los informantes, y fue resaltada cuando se percibía interés de las EPS en buscar alternativas que mejoraran la eficacia de los tratamientos, siendo uno de estos casos el de los pacientes con Hemofilia, quienes expresaron, “están procurando contratar los servicios de tratamiento con IPS especializadas, porque una persona bien tratada es una persona sana, productiva y a la vez costo/efectiva, por decirlo así”.

Varios estudios demuestran que cuando los pacientes reciben atención cálida de los médicos y se favorece la comunicación, hay más satisfacción con el servicio prestado y mayor adherencia a los tratamientos (Montesinos, 2007).

4.2.2. Desencuentros

4.2.2.1. *Dificultades en la atención por parte de las EPS.* De los 9 pacientes de las entrevistas individuales, 7 manifestaron haber tenido que recurrir a la acción de tutela para recibir la atención solicitada a sus EPS, siendo muchas y diversas las causas que los llevaron a decidirse

por esta acción legal. Algunos pacientes indicaron que fue solo a través de este mecanismo que lograron la atención que requería su enfermedad. El paciente U., consideraba que el Sistema de Salud fue sordo a sus peticiones y debido al tiempo prolongado de no atención, experimentó pérdida de esperanza en cuanto a su recuperación:

Me ha tocado ya en dos ocasiones recurrir a la tutela, no sé qué pasa ahora, que está tan demorada. Llevo tres meses sin medicamento, no he podido continuar mis terapias, estoy prácticamente aquí llevando una vida de sedentario, eso lo perjudica a uno demasiado. Presiento que esto como que va para largo.

Situación similar se presentó con los pacientes de los grupos focales, en cuyo caso, la mitad necesitó utilizar este mecanismo de protección de los derechos fundamentales para garantizar atención, sobresaliendo el caso de la paciente A., con cáncer de recto, quien necesitó demandar varias veces a su EPS:

No me iban a autorizar unos oligoelementos que necesitaba por la fistula, eso lo que hace es que cierra la fistula, ahí fue la primera tutela. Luego el problema con los insumos, las barreras y las cosas que yo necesitaba, no me las iban a autorizar, que eso era No-POS, otra vez, otra tutela.

Las dificultades más comunes en la atención, mencionadas por los pacientes incluyeron: demora en citas médicas con especialistas y en el inicio de tratamientos, obstáculos para la realización de exámenes y pruebas especializadas. Además, dificultades de orden administrativo con las EPS, siendo algunas de ellas: la tramitología, la demora en la autorización de procedimientos, el incumplimiento en la entrega de medicamentos, la falta de cobertura, la falta de oportunidad y problemas con el servicio de urgencias. La paciente M.I., quien padece de Fibrosis pulmonar, comentaba que “en el tiem-

“Las dificultades más comunes en la atención, mencionadas por los pacientes incluyeron: demora en citas médicas con especialistas y en el inicio de tratamientos, obstáculos para la realización de exámenes y pruebas especializadas...”

po que estoy yendo tan seguido a servicios de urgencias, es muy cruel, es muy duro”. Además esta paciente dejó ver su asombro ante la falta de dispositivos vitales en ese servicio, “Qué tan raro que en un servicio de urgencias, no encuentra uno un balón de oxígeno dispuesto para alguien que lo necesite”.

La falta de oportunidad, hace referencia al tiempo que se debe esperar para ser atendido en casos de alta complejidad, debido al déficit que hay en el país de médicos especialistas, lo cual trae como consecuencia deterioro en la salud de los pacientes. Algunos pacientes consideraban una odisea poder ver al especialista que necesitaban, ejemplo de ello, la paciente M.I., “el médico de especialidad, como el neumólogo, se puede decir que casi nunca lo veo, tengo que hacer mucho lobby para poder tener una cita, que para mí es muy pobre”.

El Estado como agente regulador del Sistema de Salud, cuenta con instituciones y mecanismos que garantizan la calidad de la atención en salud, siendo uno de ellos el control de las actividades realizadas por las EPS (Centro de Investigaciones para el Desarrollo-CID, 2005). En

los últimos años, por diversas razones, varias EPS han sido liquidadas, constituyéndose en otra dificultad que deben enfrentar los pacientes. Los informantes refirieron las dificultades generadas cuando eran remitidos a IPS cuyos contratos con las EPS ya habían caducado o cuando estas habían sido liquidadas, siendo ejemplo de ello la paciente M., “es que yo tengo EPS. Lo que pasa es que en este momento se acabó y no sé, estoy desubicada”. Se evidencia el sentimiento de desamparo que origina esta situación.

Además de las dificultades que se presentaron con las EPS, los informantes refirieron situaciones relacionadas con el personal médico, las cuales les generaban desconcierto, según se ilustra con lo narrado por el paciente U, “me sucedió con un ortopedista, que fui con un diagnóstico y él lo miró y me dijo `no, esto no es nada, no tenés nada, cómprate unas plantillas ´. ¿Qué es esa forma de atender?”. Recibir como respuesta “Usted no tiene nada”, es según Uzorskis (2002), “una de las formas más desconcertantes de responder a la demanda de un paciente en la consulta médica” (p.34). La experiencia negativa de U., se complicó con otra dificultad presentada con el mismo médico, y que se conoce como error en la remisión, “lo que hizo fue conseguirme otra cita con otro ortopedista que a la final tampoco me quiso atender, porque era un ortopedista pediátrico, que él no tenía nada que ver con los adultos”.

Finalmente, como dificultad en la atención se presentó el caso de diagnósticos incorrectos, que minimizaban la enfermedad con el consecuente avance de sus efectos. La paciente R., con cáncer de seno, indicaba al respecto: “me hicieron un drenaje, me tuvieron 8 días, a los 8 días me mandaron para mi casa, me dijeron, `eso es un zancudo que le picó ahí´”.

Las dificultades referidas anteriormente obedecen en gran parte al diseño del Sistema de Salud, el cual limita la intervención de los profesionales, de allí la importancia de considerar lo propuesto por la OMS (2005) en relación con modelos de atención de salud centrados en el paciente, asegurándose atención continua y permanente para las enfermedades crónicas.

4.2.2.2. Reacciones ante la mala atención en salud. Según los testimonios, el modelo de salud, en su conjunto, no permite una adecuada atención, tanto que sus manejos, considerados como injustos por parte de los pacientes, generan condiciones que indignan a quienes hacen uso de él. La indignación surge a causa de las dificultades para acceder a los servicios, representadas en largas filas de espera y la demora en la aprobación de órdenes y medicamentos.

Los pacientes reclaman un modelo de salud que no esté centrado en la enfermedad, que sea capaz de garantizar no solo atención de las enfermedades sino promoción de la salud, que tenga en cuenta la salud como un derecho y que funcione con enfoque de equidad.

La mayoría de los entrevistados se refirió a su reclamación como una lucha, ante la cual terminan rindiéndose, “entonces uno se cansa de luchar por un lado y por otro yo digo, ah, entonces dejemos eso así, total que me voy a morir” (Paciente O). Lo paradójico de este hecho, es que a pesar de la queja constante, los pacientes volvían una y otra vez buscando ser atendidos. En pocos casos hay una renuncia, la cual se concreta cuando los pacientes deciden cambiar de EPS, en cuyo caso, se dejan precisadas las razones por las cuales lo hacen, “yo renuncié a esa EPS, por cuestión de otra droga que me negaron, entonces viendo el problema dije, ‘uno pagar una EPS y que no tiene derecho a ella ni

nada, entonces ¿qué está uno haciendo aquí?’” (Paciente W). Se evidencia en este testimonio la desesperanza que genera una mala atención.

4.2.2.3. Percepción negativa del Sistema de Salud por parte de los enfermos. La percepción negativa del Sistema de Salud, da cuenta de los significados atribuidos a la atención recibida y a la experiencia con este, evidenciándose la posición subjetiva de los pacientes. En varios testimonios se expresó una valoración desfavorable, calificándose los servicios con adjetivos de desaprobación e insatisfacción. Por ejemplo, el paciente O., expresó respecto a su EPS: “Es allá donde ponen todas las trabas que usted quiera. Uno no puede hacer nada. Por más que uno lo quiera hacer valer, ellos se salen con cualquier disculpa y no le dan soluciones a uno”. Se perciben en este testimonio la impotencia y desesperanza que surgen del intercambio con la administradora de salud. Por otra parte, el paciente D.C., consideraba que el Sistema de Salud poco se interesa en el bienestar de los pacientes, “en el tratamiento de nuestra enfermedad, veo que existen muchos intereses, y que el último vendríamos a ser nosotros”. Este paciente indicó cómo se sentía frente al Sistema de Salud, “la mayoría son sentimientos negativos en torno a los servicios, porque es lamentable que teniendo los derechos, los derechos siendo tan claros, veamos médicos trabajándole a las EPS, no formulando los medicamentos idóneos para la enfermedad”. En este caso la insatisfacción con el Sistema de Salud fue determinada por algunas prácticas del personal asistencial, consideradas inapropiadas por el paciente.

Otro aspecto que se logra apreciar, es cómo la identificación con la queja y el padecimiento de los demás, producen una especie de consuelo y apoyo indirecto al sufrimiento propio. En este sentido, los pacientes se refieren a las vivencias

de otras personas para dar cuenta de la posición asumida ante el Sistema de Salud, como ocurrió con el paciente O., “y yo viendo la gente allá cómo se queja, que ya ni tutelas valen, entonces yo digo, ¿para qué se pone uno a voltiar por allá con eso, si tampoco le paran bolas?”.

Los pacientes relataron sus experiencias juzgándolas de acuerdo a las expectativas acerca de la atención que esperaban recibir del Sistema de Salud.

4.3. Padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud

El análisis de los datos permitió evidenciar la presencia de un sufrimiento adicional al causado por la enfermedad, derivado de la interacción con el Sistema de Salud.

Fueron varias las consecuencias evidenciadas a causa de la mala atención. Una de ellas es la pérdida de credibilidad en el Sistema de Salud y en sus representantes. La paciente M., expresó que su enfermedad evolucionó debido a la atención inadecuada, y de esa forma lo señalaba a uno de los funcionarios de su EPS, “¿cómo que esperar, si mi cáncer está avanzado es por ustedes?”.

Para algunos pacientes las dificultades en la atención recibida de parte del Sistema de Salud, les generó problemáticas adicionales a las causadas por la enfermedad. Un ejemplo de ello es la experiencia del paciente U, quien indicó, “En vez de corregirme, prácticamente me perjudicó, pues no tuve acceso a las terapias para recuperar la movilidad. Considero que si las cosas se hubieran hecho como debieran, en su momento, yo estaría bien”. Se aprecia en este testimonio la esperanza que tienen los pacientes

Para algunos pacientes las dificultades en la atención recibida de parte del Sistema de Salud, les generó problemáticas adicionales a las causadas por la enfermedad...”

en la ayuda brindada por el Sistema de Salud, la cual se pierde a causa de los obstáculos para acceder a sus servicios, a tal punto que los pacientes terminan experimentando sentimientos de malestar.

4.3.1. *Sufrimiento generado por la mala atención*

La condición descrita en los apartados anteriores dio origen a una categoría que se convirtió en la más significativa de aquellas que resultaron del análisis de la información, pues permitió pensar en la pregunta que fundamenta la presente investigación. Se trata del padecimiento psíquico mencionado por los pacientes, el cual resulta de la mala atención recibida y que se adiciona al causado por la enfermedad.

Ilustra la relación entre mala atención y sufrimiento, la experiencia narrada por el paciente U., “me siento defraudado del todo porque ni me atienden, ni me dan soluciones”. Este paciente complementa su testimonio, revelando que su padecimiento aumenta en la medida que su enfermedad requiere mayor atención:

En el caso mío comienza uno con un desequilibrio mental porque está uno a todo momento pensando ¿qué va a pasar?, ¿qué va a pasar? Lo otro es que esa pensadera lo afecta a uno psico-

lógicamente, porque son aguantadas de hambre de ir a una cita a las 7 de la mañana y te están atendiendo a las 4 de la tarde, todo el día metido en un hospital aguantando hambre, pasando rabias y pues de pronto comiendo chucherías por ahí en la calle. De ahí es donde vienen esas enfermedades que se pudieron haber evitado.

De este testimonio se puede colegir que el enfermo se siente tan perturbado que nombra su experiencia como “desequilibrio mental”; la expectativa ansiosa por resolver su situación lo lleva a temer por su futuro, a experimentar incertidumbre por el desenlace de su situación y caer en una duda obsesiva por no saber qué va a pasar; la “pensadera” es una forma manifiesta del tormento que vive un enfermo que no encuentra soluciones satisfactorias para contrarrestar las expresiones de la enfermedad.

Según los pacientes, acentúa el padecimiento tener que interactuar con un Sistema de Salud, el cual consideran sordo y los deja esperando respuestas que nunca llegan, “llamadas para que se atienda, pero este te comunica con aquel y que hable con el supervisor, para contar el mismo cuento y a lo último estoy casi al borde del infarto y muerto de la rabia” (Paciente A.Q.). Esta deficiencia en la comunicación da cuenta de la importancia que tiene para los pacientes con enfermedades crónicas, mantener contacto con el Sistema de Salud y el personal asistencial, pudiendo convertirse este acercamiento en un elemento determinante para el proceso de afrontamiento y alivio de la enfermedad. Según la OMS (2005), “la comunicación entre los pacientes y los profesionales de la salud debe comprender un diálogo de tipo interactivo, en el que escuchar sea tan importante como hablar” (p. 9); por ello, se están fomentando modelos de atención de salud cuyo enfoque se

base, no solo en las características generales de la enfermedad, sino que además se atiendan las necesidades y expectativas de los pacientes, de tal manera que puedan afrontar la enfermedad y logren integrarse a las actividades de la vida cotidiana.

5. Conclusiones

El análisis del material aportado, permite dar cuenta de lo que ha significado para los pacientes el modo como el SGSSS responde a sus demandas de atención en salud. Estos resultados se enmarcan en las implicaciones y significaciones que la enfermedad crónica comporta por sí misma, y en las consecuencias psíquicas derivadas de las interacciones que resultan al buscar solución a los padecimientos ocasionados por esta. Se aprecia cómo la vivencia de la enfermedad es una experiencia subjetiva, que se circunscribe a la historia personal y a las concepciones socio-culturales de cada enfermo.

Las enfermedades crónicas son las que presentan mayores implicaciones familiares, laborales y sociales, lo cual remite a la realidad de que ningún paciente enferma solo, interviniendo otros actores asociados a los procesos de la enfermedad. Este hallazgo es valioso para la investigación, pues se evidencia que para poder sobrellevar las consecuencias impuestas por la enfermedad crónica, se precisa contar con redes de apoyo familiar y social. Los requerimientos de la enfermedad crónica, impelen a que se busque apoyo en el Sistema de Salud, sin embargo, a causa de las limitaciones presentadas por este, la mayoría de los participantes en la investigación no lo perciben como el apoyo para el cual fue constituido, sintiéndose desprotegidos, constituyéndose las redes de apoyo familiar

“Las enfermedades crónicas son las que presentan mayores implicaciones familiares, laborales y sociales, lo cual remite a la realidad de que ningún paciente enferma solo, interviniendo otros actores asociados a los procesos de la enfermedad”

y social en elementos importantes para ellos, sobresaliendo el respaldo recibido por grupos de apoyo de instituciones que se especializan en el manejo de algunas de las enfermedades referidas en la investigación. En este contexto surgió la pregunta: ¿Cómo se da y de qué manera percibe el enfermo crónico la atención brindada por el Sistema de Salud? La respuesta a este interrogante es uno de los hallazgos de más relevancia, pues permite dar cuenta de las significaciones respecto a la atención prestada por parte del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Se pudo apreciar que para los enfermos crónicos, el modelo de salud no permite una adecuada atención, tanto, que genera sentimientos de indignación cuando se acude a él. Esta indignación surge a causa de la conjugación de los obstáculos que se deben sortear para lograr ser atendidos y de la dificultad para acceder a los servicios, considerándose muchas veces que la atención recibida, enferma más.

La relación enfermo - Sistema de Salud, es caracterizada por una comunicación inadecuada, en la que muchas veces debe recurrirse a

mecanismos de presión para lograr la atención requerida. El diálogo de los pacientes con el Sistema de Salud se muestra infructuoso, debido a que no hay interlocutor definido y cuando se logra recepción de las quejas, finalmente no hay concreción en las respuestas.

Un hallazgo primordial, que remite a la pregunta de investigación, es la aparición de un padecimiento psíquico, que se adiciona al causado por la enfermedad, relacionado con las dificultades que genera la atención inoportuna del Sistema de Salud. Este sufrimiento, da cuenta de la valoración que hacen los enfermos de la atención recibida y su significado está asociado a experiencias consideradas como amenaza para la conservación de la salud. La incertidumbre que genera la inseguridad de la atención que se recibe, enferma psicológicamente, al sentirse los pacientes desprotegidos por el Sistema de Salud.

La presente investigación buscó favorecer la comprensión de fenómenos que aparecen en torno a la enfermedad, y que impactan el psiquismo, afectando el vínculo subjetivo con el proceso de enfermar, al introducir nuevos padecimientos que es imperioso reconocer para definir estrategias que garanticen una mejor atención en salud.

La problemática planteada contempla un aspecto de las múltiples consecuencias personales, familiares y psicosociales que conllevan las enfermedades crónicas, enfatizándose la indagación en los aspectos psíquicos que surgen cuando se busca atención en el Sistema de Salud. Se entiende en este sentido, la limitación de los alcances de la presente investigación considerándose necesario ahondar en los demás aspectos que caracterizan el tema. De la investigación se concluye que en la formulación de

políticas públicas se considere la importancia que tiene para los enfermos crónicos, se les garantice una atención en salud que incluya apoyo continuo, que les haga sentir que están siendo verdaderamente acompañados y cuidados en su enfermedad y se contribuya al restablecimiento del equilibrio perdido, a la generación de sentimientos de seguridad, de alivio y recuperación de la dignidad personal, facilitándose así los procesos de curación, rehabilitación e integración a las actividades cotidianas.

Referencias

- Alizade, A. (1996). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Abadía, C. & Oviedo, D. (2008). Intersubjetividades estructuradas: la salud en Colombia como dilema epistemológico y político para las Ciencias Sociales. *Universitas Humanistica*, (66), pp. 57-82.
- Abadía, C. & Oviedo, D. (2009). Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care system. *Social Science & Medicine*, 68 (6), pp. 1153-1160.
- Arrivillaga, M. & Correa, D. (2007). La humanización de la asistencia en la enfermedad crónica. En: Arrivillaga, M., Correa, D. & Salazar I. (Eds.), *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*, pp. 247-273. Bogotá: Manual Moderno.
- Banco Mundial, (2007). Mejoramiento de los resultados sobre ENT: perspectiva de políticas públicas. En: *Las políticas públicas y el reto de las enfermedades crónicas no transmisibles*, pp.15-44. Bogotá: Banco Mundial en coedición con Mayol Ediciones S.A.
- Camargo, A & Gutiérrez, D. (2010). Situación mundial y nacional de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles: Un Desafío Para Enfermería. *Actualizaciones en Enfermería - Fundación Santa Fe de Bogotá*, 13 (1), pp. 15-17.
- Centro de Investigaciones para el Desarrollo - CID. (2005). "Diseño y cálculo de un ordenamiento ranking de entidades promotoras de salud". Informe Final. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Dise%C3%B1o%20y%20c%C3%A1lculo%20Rankin%20EPS.pdf>. Consultado el 9 de abril de 2013.
- Correa, D. & Salazar I. (2007). Aspectos psicológicos del cáncer y su afrontamiento. En: Arrivillaga, M., Correa, D. & Salazar I. (Eds.), *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*, pp. 3-26. Bogotá: Manual Moderno.
- Defensoría del Pueblo (2012). La tutela y el derecho a la salud 2011 - 20 años del uso efectivo de la tutela. Disponible en: <http://www.defensoria.org.co/red/anexos/publicaciones/tutelaDerechosSalud2011a.pdf>. Consultado el 1 de abril de 2013.
- Díaz, V. (1996). *Aspectos psíquicos del paciente oncológico*. Tesis de Grado no publicada. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Doka, K. J. (2010). Psicoterapia con clientes en la fase crónica de la enfermedad. En: *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*, pp. 223-257. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Gañán, J.L. (2013). *Los muertos de Ley 100. Prevalencia de la libertad económica sobre el derecho fundamental a la salud: Una razón de su ineficacia. Caso del Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Fernández, A.M. et al. (2001). Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Revista de medicina familiar y comunitaria-MEDIFAM*. 11 (9), pp. 530-539.
- Fernández, J. & Simón, M. & Bueno, A. (2010). Depresión, género y manifestaciones sistémicas en las enfermedades inflamatorias crónicas del intestino. *Psichotema*, 22 (2), pp. 208-212.
- Gerlein, C. (1997). El Apoyo Emocional ante la enfermedad. En: *Hacia una medicina más humana*, pp. 195-202. Bogotá: Editorial Médica Internacional LTDA.
- Gil, J. (Ed.) (2004). *Psicología de la salud: Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Gómez, M. & Grau, J. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Arán Ediciones, S.L.

- Hernández, M. (2000). El derecho a la salud en Colombia: Obstáculos estructurales para su realización. *Revista de salud pública / Universidad Nacional de Colombia*, (2), pp. 121-144.
- Insa, L. & Monleón, M. & Espallargas, A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología y Sociedades*. 22 (2), pp. 318-327.
- Ley 100 del 23 de diciembre de 1993. Diario Oficial de la República de Colombia. Bogotá: Año CXXXIX. Edición No. 41148.
- Lucumí, D. et al. (2008). Planeación local para enfrentar el desafío de las enfermedades crónicas en Pasto, Colombia. *Revista de salud pública / Universidad Nacional de Colombia*, 10 (2), pp. 343-351.
- Martínez, M. (2006). Fundamentación epistemológica del Enfoque Centrado en la Persona. Polis [En línea] 15/2006, puesto en línea el 04 agosto 2012, consultado el 03 abril 2013. URL: <http://polis.revues.org/4914>; DOI: 10.4000/polis.4914.
- Montesinos, L. (2007). Contándoles a otros. En: SOS. . . *Tengo cáncer y una vida por delante*, pp. 57-65. Madrid: Ediciones Pirámide.
- OMS, (2005). *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI: El reto de las enfermedades crónicas*. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- Ortiz, M. & Ruiz, M. (1997). *Acerca del fenómeno psicósomático: El goce, el dolor, la enfermedad, una vía de acceso al cuerpo*. Tesis de Grado no publicada. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Ospina, A. (2000). *Apoyo al paciente terminal y la familia: Acción profesional desde el Trabajo Social*. Universidad del Valle: Editorial Facultad de Humanidades.
- Pinto, N. (2010). Necesidades y problemas que viven las personas con enfermedades crónicas en el hogar. En: *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*, pp. 95-143. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de enfermería. Bogotá, Colombia.
- Posada, A. & Caballero, A. & Ibáñez, M. & Ardila, L. & Álvarez, A. & Soler, S. & Mojica, E. & Sanabria, I. & Caicedo, M. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes del programa: Manejo integral de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) de la EPS Sanitas en Bogotá. *Rev. Médica Sanitas*, 12 (2), pp. 14-21.
- Real Academia Nacional de Medicina. (2012). *Diccionario de términos médicos*. Madrid: Médica Panamericana.
- Robledo, R. & Escobar F. (2010). Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia. *Boletín del Observatorio en Salud / Universidad Nacional de Colombia*, 3 (4), pp. 1-9.
- Vinaccia, S. & Quiceno, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: Estudios Colombianos. *Psychologia: Avances de la disciplina / Universidad de San Buenaventura*, 6 (1), pp. 123-136.
- Sepúlveda, G. (2010). Epidemiología de las enfermedades crónicas. En: Achury, D., Sepúlveda, G. & Rodríguez S. (Eds.), *Cuidado del paciente con enfermedad crónica*, pp. 21-33. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Shuman, R. (1996). *Vivir con una enfermedad crónica*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Uzorskis, B. (2002). *Clínica de la subjetividad en territorio médico*. Buenos Aires: Letra viva.
- Vélez, A. (2005). La acción de tutela: ¿un mecanismo de protección de derecho a la salud y un proceso alterno para acceder a servicios de salud? *Revista Colombia Médica*. Corporación. Editora Médica del Valle, 36 (3), pp. 199-208.