



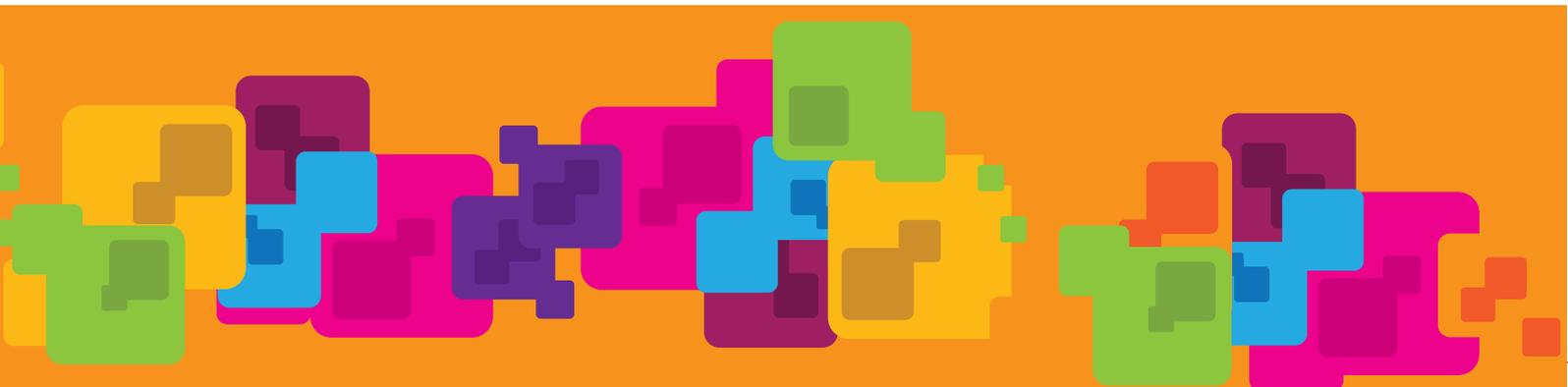
Ciudadanía y acceso a medicamentos: una mirada desde las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín

**Cartilla de presentación
de resultado de tesis de Doctorado
en Salud Pública**

Steven Orozco Arcila



**Facultad de Nacional de Salud Pública
Héctor Abad Gómez**





Ciudadanía y acceso a medicamentos: una mirada desde las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín

Cartilla de presentación de resultado de tesis de Doctorado en Salud Pública

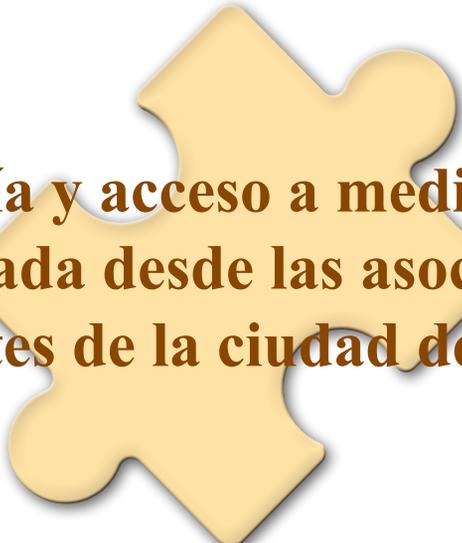
Steven Orozco Arcila

Universidad de Antioquia

Facultad Nacional de Salud Pública

Grupo de Investigación Gestión y Políticas de Salud

Línea de investigación Derecho a la Salud
y Luchas Sociales por la Salud en Colombia



Ciudadanía y acceso a medicamentos: una mirada desde las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín

**Cartilla de presentación
de resultado de tesis de Doctorado
en Salud Pública**

Steven Orozco Arcila

Docente Facultad Nacional de Salud Pública

Universidad de Antioquia

Adaptación, diseño de gráficos y edición: Liliana García Laíno



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

**Facultad de Nacional de Salud Pública
Héctor Abad Gómez**

Ciudadanía y acceso a medicamentos: una mirada desde las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín. Cartilla de presentación de resultados de tesis de Doctorado en Salud Pública.

Steven Orozco Arcila

Correo electrónico: steven.orozcoa@udea.edu.co

© Universidad de Antioquia

ISBN: 978-958-8947-80-8

Primera edición: 2016

Diseño, diagramación, elaboración de gráficos, terminación e impresión: Imprenta Universidad de Antioquia

Diseño carátula: Imprenta Universidad de Antioquia

Adaptación, diseño de gráficos y edición: Liliana García Laíno

Imágenes: Pixabay, Freepik, Martes por la salud

Impreso y hecho en Colombia / Printed and made in Colombia

Prohibida la reproducción sin autorización de la Universidad de Antioquia

Dependencia responsable de la publicación: Facultad Nacional de Salud Pública. Centro de Investigación.

Teléfono: 219 68 30

Correo: cifnsp@gmail.com

Dirección: Calle 62 N.º 52-59 Medellín, Colombia

Esta publicación es producto de la tesis de doctorado «Construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín 2011-2014: entre la autonomía y la cooptación política. Análisis en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano» en marco del proyecto CODI «Acceso a medicamentos en Colombia: una investigación documental de la legislación y el Tratado de Libre Comercio con Estados Unidos en el periodo 1992-2012», código: INV-446-13-CODI; con el apoyo institucional de la Universidad de Antioquia, grupo de Investigación Gestión y Políticas de Salud: línea Derecho a la Salud y Luchas Sociales por la Salud en Colombia de la Facultad Nacional de Salud Pública.

El contenido de la obra corresponde al derecho de expresión del autor y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia



AGRADECIMIENTOS

A todas y cada una de las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín que al compartir sus conocimientos y experiencias hicieron posible la realización de este trabajo.

Al proyecto de investigación CODI 446-13, financiado por la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Antioquia.

Al grupo de investigación Gestión y Políticas en Salud de la Facultad Nacional de Salud Pública.

A la línea de investigación Derecho a la Salud y Luchas Sociales por la Salud en Colombia.

A Liliana García por todo su apoyo en el diseño de la cartilla, contenidos, gráficas y edición.



CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	5
INTRODUCCIÓN	9
ALGUNOS CONCEPTOS INICIALES	10
RESULTADO 1. EL TIPO DE CIUDADANÍAS CONSTRUIDAS POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES PARTICIPANTES	11
Construcción y expansión de derechos.....	11
Incidencia en la esfera pública.....	13
Conocimiento y visión con respecto al sistema de salud	14
Conocimiento respecto a la temática de acceso a medicamentos.....	15
Nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes.....	17
Los procesos de resistencia de las asociaciones	19
Conclusiones de este capítulo.....	20
RESULTADO 2. PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DESARROLLADAS POR LAS ASOCIACIONES PARTICIPANTES	22
Prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones.....	22
El trabajo colectivo por la calidad de vida.....	23
La lucha por el reconocimiento	24
La defensa del derecho a la salud.....	26
Participación en políticas públicas	28
Conclusiones de este capítulo.....	30
RESULTADO 3. LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES COMO COLECTIVOS SOCIALES Y POLÍTICOS	31
Relación entre la enfermedad y la construcción de sujetos políticos.....	31

Las asociaciones de pacientes: el compartir y el aprendizaje en medio de la enfermedad	33
Las estrategias de relación y negociación con otros actores.....	33
La construcción de una visión ante el Estado.....	35
Estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad.....	36
Logros, dificultades y expectativas: el balance de estar juntos como pacientes.....	38
Logros.....	38
Principales dificultades de las asociaciones.....	39
Expectativas colectivas.....	40
Conclusiones de este capítulo.....	42



INTRODUCCIÓN

Esta cartilla hace parte de la entrega de resultados de una investigación que pretendía comprender los procesos de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes en la ciudad de Medellín en el periodo 2011-2014, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS).

La investigación es un estudio cualitativo tipo estudio colectivo de casos que se realizó en la ciudad de Medellín con la participación de catorce asociaciones de pacientes; se utilizaron diferentes técnicas de recolección de información como entrevistas a expertos, a pacientes integrantes de las asociaciones, participación en actividades de las organizaciones, análisis de prensa, entre otros. La misma se desarrolló entre los años 2012 y 2015. A continuación presentaremos algunos de los principales resultados de investigación, pero antes presentamos algunos conceptos básicos que facilitan su comprensión.



ALGUNOS CONCEPTOS INICIALES

¿Qué entendemos por ciudadanía?

En esta investigación la ciudadanía es comprendida como la vinculación de las personas con la esfera de lo público o lo político, es decir, la vinculación con los escenarios de lo común, de aquello que nos importa a todos y todas. En tal sentido, la ciudadanía implica, entre otros, participación en escenarios de política pública, posicionamiento de necesidades individuales y grupales, conformación de redes y alianzas para el logro de diferentes objetivos, confrontación y resistencia frente a poderes establecidos, y lucha por los derechos, entre ellos, el derecho a la salud.

¿Qué son las asociaciones de pacientes?

Las asociaciones de pacientes son grupos o colectivos integrados por pacientes que padecen diferentes enfermedades, familiares de estos, y personas voluntarias que desarrollan un trabajo conjunto con miras a la obtención de diversos propósitos sociales y de salud. Entre dichos propósitos está el acompañamiento y apoyo mutuo entre pacientes y familiares, el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, la lucha por su reconocimiento social y la representación de sus intereses en distintas instancias.

¿Qué es acceso a medicamentos?

El acceso a medicamentos ha sido definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en términos de cuatro dimensiones que son: disponibilidad física, asequibilidad, accesibilidad y aceptabilidad. Según lo anterior, el acceso a medicamentos se refiere a que las personas cuentan con medicamentos en las cantidades requeridas para mantener o recuperar su salud, a precios que pueden pagar, en lugares cercanos a donde viven y con adecuados niveles de calidad.

¿Qué relación tienen el acceso a medicamentos y el derecho a la salud?

El acceso a medicamentos hace parte del derecho a la salud porque tanto la OMS como la ONU han definido desde hace varios años que los medicamentos hacen parte de los bienes y servicios en salud que los Estados deben garantizar a sus ciudadanos como parte del derecho a la salud. Para estos organismos, conjuntamente con los servicios médicos los medicamentos son bienes esenciales para recuperar y mantener la salud.



RESULTADO 1

LOS DIFERENTES TIPOS DE CIUDADANÍAS CONSTRUIDAS POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES PARTICIPANTES

«La forma en que se conciben y reivindican los derechos, tiene que ver en últimas con las nociones de justicia que las personas poseen».

Celestine Nyamu-Musembi

Las asociaciones de pacientes en medio de su labor han ido desarrollando diferentes niveles de ciudadanía, es decir, diferentes niveles de participación, de visibilización de sus necesidades y defensa de los derechos.

Existen entonces distintos elementos que componen los niveles de ciudadanía de las asociaciones, algunos de ellos comunes entre las catorce asociaciones participantes y otros diferentes. A continuación presentaremos el análisis del nivel de ciudadanía de las asociaciones según los siguientes elementos:

- Construcción y expansión de derechos
- Incidencia en la esfera pública
- Conocimiento y visión con respecto al sistema de salud
- Conocimiento respecto a la temática de acceso a medicamentos
- Nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes
- Los procesos de resistencia de las asociaciones

Construcción y expansión de derechos

La construcción y la expansión de derechos se comprende como la capacidad que tienen los actores sociales de incluir con sus luchas y reivindicaciones nuevos contenidos en los derechos ya existentes o de crear nuevos derechos; en el caso de las asociaciones de pacientes se refiere al contenido que dichas organizaciones asignan al derecho a la salud, el cual orienta buena parte

de sus reivindicaciones; estos contenidos revelan la construcción moral y práctica compartida entre sus integrantes.

De esta forma hallamos que todas las asociaciones están de acuerdo en considerar que el derecho a la salud es un derecho humano fundamental, término que se ha venido consolidando en diferentes contextos nacionales y locales en los últimos años.

Para la mayoría de las asociaciones, la salud se entiende como un derecho fundamental porque se asocia con la vida o representa «la vida misma».

« ¡Claro!, la salud es un derecho fundamental, aunque más que fundamental, yo pienso que debería de haber otra palabra..., como más... que quitáramos ese fundamental, sino que fuera como el derecho a la vida; porque está por encima de todo, porque es la vida misma» (Testimonio paciente participante).

Algunas asociaciones reconocen el derecho a la salud como fundamental no solamente a partir de su vínculo con la vida, sino como producto del marco legal colombiano (Constitución, leyes, etc.) y los tratados internacionales. Por lo tanto, comprenden que es obligación del Estado garantizarlo.

«Pues si es un derecho fundamental, según la constitución es el Estado el que debe garantizar eso, pero ¿qué?, en Colombia se viola totalmente, en Colombia ese derecho no aplica» (Testimonio paciente participante).

La diferencia entre las organizaciones radica en el contenido que le asignan a la «fundamentalidad» del derecho, entre lo que consideran «son o deberían ser» estos contenidos. Para esto se agruparon tres niveles de profundidad, según la interpretación de las asociaciones en cuanto al contenido que le asignan al derecho a la salud; niveles que pueden ser vistos en la gráfica 1.

Gráfica 1. Niveles de interpretación del contenido del derecho a la salud



- **Primer nivel.** La mayoría de asociaciones se ubican en este nivel, aquí se encuentran aquellas que consideran que el derecho a la salud se refiere esencialmente al acceso a los servicios de salud incluidos consultas, tratamientos, medicamentos, etc.
- **Segundo nivel.** En menor proporción se encuentran aquellas asociaciones que consideran que el derecho a la salud debe ser entendido como la posibilidad de gozar de una adecuada calidad de vida, por lo que el mismo debe incorporar elementos relacionados con la promoción de la salud y el autocuidado, el empoderamiento y la capacitación del núcleo familiar y los cuidadores, la actividad física, la recreación y el bienestar físico y mental en general.
- **Tercer nivel.** Se ubican aquellas asociaciones con una mirada «estructural» del derecho a la salud, es decir, aquellas que lo vinculan con las condiciones de vida de las personas, tales como los ingresos y el trabajo, la vivienda, el nivel educativo y la disponibilidad de alimentos. Esta postura puede ser vista en el testimonio de un integrante de asociación:

«[...] usted sabe que la salud depende de tantas cosas, no solo de ir al médico; son tantas cosas las que necesitamos: alimentación, recreación, tener buenas condiciones familiares, poder trabajar» (Testimonio paciente participante).

Incidencia en la esfera pública

Cuando hablamos de incidencia en la esfera pública, nos referimos a la forma, los contextos y los espacios en que las asociaciones de pacientes se hacen visibles o desarrollan su trabajo. Resumimos en la tabla 1, los tres niveles de incidencia pública de las catorce asociaciones participantes.

«[...] y entre eso estamos presidiendo la Mesa Nacional de Cáncer, estamos en el mecanismo social de apoyo y control de VIH, estamos en el grupo de Pacientes Colombia como voceros regionales, igual en el mecanismo de control de VIH, estamos en Alianza Latina que es una organización latinoamericana de patologías oncológicas y de leucemias, estamos en la Organización Internacional de Pacientes que se conoce con el nombre de las siglas en inglés, IAPO. Bueno... en mucho lado [...]» (Testimonio paciente participante).

La vinculación con el escenario público se convierte en una posibilidad para que las asociaciones posicionen temas y problemáticas cuyo reconocimiento social resulta de su interés. Así, aquellas asociaciones con niveles más amplios de incidencia pública tendrán, en correspondencia, mayores posibilidades de posicionar sus intereses en la esfera pública.

Tabla 1. Niveles de incidencia pública y las acciones de las asociaciones participantes en la investigación

Nivel 1. Acciones principales en microespacios	Nivel 2. Acciones complementarias en el orden local	Nivel 3. Acciones con proyección y alcance nacional e internacional
<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia a nivel corporativo 	<ul style="list-style-type: none"> • Complementan su énfasis en los pacientes y sus familias, con un accionar de orden local 	<ul style="list-style-type: none"> • Además de los dos escenarios anteriores, han desarrollado también una proyección pública que alcanza los niveles nacional e internacional
<ul style="list-style-type: none"> • Establecen su quehacer principalmente en torno a sus integrantes y familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Vinculan con diferentes espacios de participación y deliberación pública, como foros y simposios y, en algunos casos, con veedurías ciudadanas y políticas públicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Han establecido vínculos con asociaciones de pacientes de otras regiones del país conformando federaciones nacionales
<ul style="list-style-type: none"> • Acciones dirigidas a favorecer el bienestar y la calidad de vida de integrantes y familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Poseen un radio de acción más amplio lo cual les representa, a su vez, mayor reconocimiento social 	<ul style="list-style-type: none"> • Han vinculado a escenarios de política pública de orden nacional y a la contienda legislativa en salud
<ul style="list-style-type: none"> • Énfasis en la defensa de los derechos de sus integrantes, pues se considera que la garantía de estos redundará en mayores niveles de bienestar 		<ul style="list-style-type: none"> • En algunos casos han establecido un trabajo común con asociaciones de pacientes y actores de otros países

Conocimiento y visión con respecto al sistema de salud

Las asociaciones participantes en el estudio cuentan con diferentes niveles de conocimiento sobre el sistema de salud colombiano; sus integrantes tienen diversos conocimientos sobre la normatividad relacionada con el sistema, aspectos operativos de los regímenes, división de funciones entre EPS e IPS y funciones de las entidades de control.

Frente a la opinión o percepción sobre el sistema de salud desde su condición de pacientes y ciudadanos, los participantes se concentraron en plantear las dificultades del sistema, expresando una sensación de malestar generalizado especialmente asociado con el acceso a los servicios de salud. Así se refleja en el siguiente testimonio:

«La gente digamos que aquí..., el pan nuestro de cada día es: "me negaron, me quitaron, me cambiaron", ¿sí?... Y es que: "no hay agenda, no hay agenda" es la respuesta más constante que les dan, "no hay agenda"... entonces eso es algo que aquí se les trabaja y "vayan y reclamen"...; la gente se cansa de llamar y que le digan que no ha llegado la orden... Entonces ahí está pasando una cosa que nosotros pensamos y es que se tiran la pelota; ¿de quién es la responsabilidad y por qué no la están cumpliendo?» (Testimonio paciente participante).

Cabe agregar que un número reducido de asociaciones consideran que los problemas de corrupción, el mal uso de los recursos del sistema y la falta de información también impactan el ámbito de los servicios de salud.

«La primera pregunta que yo siempre les hago a los centros de discusión de este tema específico del financiamiento es: ¿cuánto es la plata del sistema?, ¿cuánto tenemos?, ¿sí? No conozco el primer dato real con evidencia de que esto cuesta 43 billones o 51, o que con el gasto de bolsillo ya vamos en 53, no; [...] entonces dónde está la corrupción como elemento determinante y por qué hay unos intereses tan enormes, en primero, que no se conozca la totalidad del gasto, ¿cierto?, que no se conocen, hay algunos intereses enormes en que no se pueda conocer, y lo segundo es que no habiendo conocimiento de la totalidad del gasto, ¿cuál es el interés en que no exista una estructura de sistema de información que permita los controles?, cuando hablo de los controles, de tener el control del Sistema?» (Testimonio paciente participante).

En la investigación ninguna asociación o participante planteó una mirada «estructural» para sustentar las fallas y las dificultades del sistema de salud colombiano, es decir, reflexiones sobre el contexto internacional, la actual «crisis del Estado», el recorte de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) definidos por comisiones de derechos internacionales, o las reformas estructurales de los sistemas de salud.

Por otro lado, es claro que para la mayoría de las asociaciones las dificultades con los servicios de salud se ubican en los problemas de acceso a los servicios, y en una menor medida en problemas más amplios como la corrupción o el mal uso de los recursos.

Conocimiento respecto a la temática de acceso a medicamentos

El conocimiento que poseen las asociaciones participantes sobre el tema de acceso a medicamentos, tiene lugar principalmente en tres niveles: 1) disponibilidad física, oportunidad en la entrega y calidad de los medicamentos; 2) vinculación de elementos y situaciones adicionales al acceso; 3) interpretación de elementos macroestructurales para el acceso a los medicamentos.

- **Nivel 1. Disponibilidad física, oportunidad en la entrega y calidad de los medicamentos:** este nivel de interpretación fue el predominante en las entrevistas. Se caracteriza por comprender la problemática de los medicamentos en términos de la disponibilidad física y la oportunidad en la entrega en las instituciones de salud desde un punto operativo.

La disponibilidad física se refiere a que los medicamentos se encuentren siempre disponibles al momento de solicitarlos en el servicio de salud, y la oportunidad en la entrega se refiere a que los servicios de salud entreguen los medicamentos a tiempo y completos.

Desde esta concepción, las asociaciones plantean un escenario ideal en donde todos los medicamentos necesarios para los usuarios estuvieran contenidos en los planes de beneficio y no se presentaran dificultades para su entrega.

«La idea es que los medicamentos, todos para el Parkinson, llegaran de una vez al POS, mi ideal sería eso. Que los tratamientos..., dicen que esta es una enfermedad de alto costo [...], ojalá se pudiera llegar a que el sistema de salud nos convierta todo eso de fácil acceso, y creo que ese es uno de los..., no sé si nos alcanzará la vida, las fuerzas y el tiempo para lograrlo, pero eso sería, en lo personal para mí, lo importante, que pudiéramos tener acceso igualitario a todos los tratamientos y a todas las medicaciones en una forma directa» (Testimonio paciente participante).

Por otra parte, las asociaciones consideran que la causa principal para no acceder a los medicamentos es que tanto las EPS como otras instituciones no los entregan, esto como una estrategia para ahorrar gastos y tener mayores ganancias. De allí que los entrevistados consideren que la forma de acceder a los medicamentos cuando son negados es por medio de recursos jurídicos como la acción de tutela.

«Una de las expectativas que yo personalmente tengo es que tengamos más acceso, a lo que trata de la parte de medicamentos, de una manera más fácil. Mire, hasta hace un año y medio yo tenía que hacer CTC para que me entregaran la droga básica del Parkinson, ¿si me entiende?» (Testimonio paciente participante).

Otro elemento que ligan al acceso a los medicamentos es la calidad, interpretada como la eficacia o capacidad del medicamento para alcanzar el efecto esperado, habitualmente esta característica la asocian a medicamentos de mayor precio.

- **Nivel 2. Vinculación de elementos y situaciones adicionales al acceso:** este nivel de interpretación se presentó en menor proporción. Estas asociaciones además de los elementos descritos en el nivel 1, vinculan otros elementos al problema de acceso a los medicamentos, por ejemplo, la influencia y la presión de la industria farmacéutica (IF) sobre los decisores de política, sobre las instituciones de salud y sobre profesionales del área de la salud. Desde este punto, interpretan que el acceso a los medicamentos está atravesado por áreas y decisiones en las que la industria farmacéutica tiene poder para definir precios y disponibilidades.

«[...] yo no sé cómo fue el logro que tuvo ese laboratorio con las EPS. Antes había que poner acción de tutela para que entregaran el medicamento, "que porque era un medicamento muy caro y no se podía", y cuando menos pensamos lo estaban entregando a todo mundo; ¿salió diagnosticado?, tenga Interferón, y entonces no hubo que poner más tutela, de pronto todo el mundo tiene acceso al Interferón, el más caro del mundo» (Testimonio paciente participante).

- **Nivel 3. Interpretación de elementos macroestructurales al acceso a medicamentos:** al igual que el análisis del sistema de salud, este nivel de interpretación incluye los elementos macroestructurales que influyen sobre el acceso a los medicamentos, por ejemplo: la implementación de políticas globales relacionadas con los medicamentos, el papel de organismos internacionales, los derechos de propiedad intelectual, y la intención de su prolongación por parte de las farmacéuticas a través de los tratados de libre comercio. Sin embargo, ninguna de las asociaciones participantes se ubicó en este nivel de interpretación.

Nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes han emergido en los últimos años como actores colectivos que establecen diversas relaciones con otros actores como funcionarios gubernamentales, sociedades científicas, profesionales de la salud e industria farmacéutica. Esta última es una de las relaciones más polémicas por la forma en que esta puede influir el quehacer de las asociaciones; por ejemplo, sugiriendo el uso y la solicitud de ciertos medicamentos al sistema de salud. Por lo tanto, para esta investigación fue de interés analizar los niveles de autonomía con que cuentan las asociaciones participantes respecto a la industria farmacéutica. Se definieron tres niveles de autonomía: un nivel de máxima autonomía o independencia, un nivel de autonomía intermedia y un nivel máximo de cooptación o limitación.

Entendemos la autonomía como la posibilidad que tienen las asociaciones de generar y mantener en el tiempo una agenda de trabajo en torno a sus intereses y expectativas como actores colectivos, y sin la interferencia, por lo menos directa, de terceros. El elemento contrario es la cooptación la cual entendemos como la incorporación o imposición de intereses de dichos terceros en la agenda o proyectos de los actores sociales, en este caso, de las asociaciones de pacientes.

De esta forma la autonomía y cooptación se dan a tres niveles en las asociaciones.

- **Máxima autonomía o independencia.** Se ubicarían aquí aquellas asociaciones que afirman no tener relaciones, o no recibir ningún aporte económico o en especie de la industria farmacéutica. Estas asociaciones autogestionan sus recursos y presupuestos para las necesidades de funcionamiento. Contarían con mayor posibilidad de desarrollar agendas libres de intereses externos.
- **Autonomía intermedia.** Pueden ser ubicadas aquellas asociaciones que reconocen recibir aportes de la industria farmacéutica, pero plantean que esto no les resta autonomía en su quehacer porque como asociación tienen claramente definidos los límites de dichas relaciones.

«[...] si bien como te digo hay una fuerza de la industria muy grande, que la verdad pues... yo no te lo niego (y vas a encontrar que hay personas que trabajan con la industria, trabajan para la industria, y ellos no te lo van a contar, pero la industria sí ejerce poder), pues yo no lo niego y ¿cómo te digo?... como sé que es anónimo, pues lo que te digo es que igual a nosotros la industria nos apoya, nosotros recibimos apoyo de la industria, para qué te lo voy a negar, solo que no nos hemos dejado contaminar [...].»
(Testimonio paciente participante).

- **Máxima cooptación o limitación.** En este nivel se ubicarían las asociaciones señaladas —por otros actores o incluso otras asociaciones de pacientes— de trabajar específicamente bajo instrucciones de la industria farmacéutica, de esta forma obtienen respaldo económico y diferentes beneficios para los pacientes que las integran.

Estas asociaciones movilizan en diferentes escenarios (aunque no de manera abierta) los intereses de la industria, motivo por el cual desde el punto de vista de diferentes actores, las mismas no cuentan con mucha credibilidad en la escena pública dado que bien desde su mismo inicio o en un momento posterior de su labor sus acciones se dan orientadas a partir de las instrucciones e intereses de los laboratorios farmacéuticos. Esto además con el agravante, según algunos entrevistados, de que con sus actuaciones tales asociaciones hacen que todas las demás pierdan credibilidad y legitimidad.

«[...] ah, bueno, y ahí viene otra parte, y es que como todo el mundo jala y hay tantos intereses particulares también se ha perdido credibilidad, muchas asociaciones tienen intereses ocultos, hacen alianzas con los laboratorios, entonces el Estado también dice, cuando los pacientes hablamos, dicen: "no, es que a este le pagó el laboratorio x o el laboratorio y", entonces también de una u otra forma por lo mismo, porque sí las hay, hay organizaciones que viven de los laboratorios y los laboratorios les pagan toda la plata del mundo[...]» (Testimonio paciente participante).

Como conclusión se puede decir que algunas entrevistas y la revisión de fuentes documentales de asociaciones permiten sugerir que una parte significativa de las asociaciones participantes (al menos diez asociaciones) tienen o han tenido relaciones de distinto nivel con la industria farmacéutica, principalmente a través de apoyos económicos y en especie.

Los procesos de resistencia de las asociaciones

Cuando hablamos de resistencia nos referimos a aquellas expresiones de oposición, inconformidad o confrontación que los actores sociales establecen ante diferentes tipos de poder o ante situaciones percibidas como injustas. Desde esta perspectiva, encontramos que las asociaciones participantes han desarrollado procesos de resistencia ante varios asuntos. En un primer nivel, se configura resistencia ante asuntos como la enfermedad, la vulneración de sus derechos, el trato por parte de los médicos y el sistema de salud como tal. En un segundo, se encuentran prácticas de resistencia que se configuran ante diferentes asuntos pero en escenarios más amplios como el de políticas públicas o el legislativo.

- **Resistencia a la enfermedad, vulneración de derechos, lógicas del sistema de salud y derivados**

Para un primer grupo de asociaciones, los procesos de resistencia o lucha se dan ante los asuntos vinculados con el deterioro ocasionado por la enfermedad, la vulneración de los

derechos por parte de las instituciones de salud y las EPS, y las relaciones de exclusión por el trato de los profesionales del área de la salud, específicamente médicos. Esta última vulneración se da al despojar al paciente de sus propios conocimientos o de cualquier capacidad de decisión.

Bajo este contexto, las asociaciones de este nivel pretenden fortalecer, principalmente, las relaciones y lazos entre sus miembros mediante el apoyo y la solidaridad ante las distintas situaciones generadas por la enfermedad; también generar apoyo por medio del uso de recursos judiciales ante la vulneración de los derechos.

«[...] usted me dice: ¿qué es lo más importante que hacen ustedes?; yo digo que es esa parte, esa orientación; convencer al paciente de que eso [la negación de los servicios] hay que cambiarlo y tenemos que luchar por eso, con tutela, como sea, no sé si pararán odiándonos las EPS, pero esa es la lucha más frecuente» (Testimonio paciente participante).

- **Resistencia o confrontación en escenarios de políticas públicas y legislativos**

Un segundo grupo (nivel) de resistencias, lo conforma un número reducido de asociaciones, quienes poseen una concepción más amplia sobre las causas de violación de los derechos en el sistema de salud, así como sobre los actores y los poderes involucrados.

Se plantea aquí que la principal causa de violaciones del derecho a la salud en el país es la mercantilización de la salud, y que existen intereses económicos y de poder que sobrepasan el ámbito de las instituciones de servicios. Desde este punto, los procesos de resistencia o confrontación se deben dar también en cuanto a escenarios más amplios como las políticas públicas o la contienda legislativa.



Conclusiones de este capítulo

En este capítulo se presentaron los diferentes tipos de ciudadanía que construyen las asociaciones de pacientes participantes, proponiendo la existencia de ciudadanía con niveles menor, intermedio y alto de cualificación o desarrollo según los diferentes elementos que se acaban de presentar.

Las asociaciones participantes tienen niveles de desarrollo diferentes en cada uno de estos elementos de ciudadanía, presentando, algunas asociaciones, niveles menores de desarrollo pero con oportunidad de cualificación como actores colectivos.

También se encontraron aquellas asociaciones que hacen lecturas más amplias del derecho a la salud, que tienen niveles de incidencia pública más amplios, que poseen más y mejores conocimientos sobre el sistema de salud, que tienen mayores conocimientos relacionados con el acceso a medicamentos, que cuentan con mayores niveles de autonomía, y que han desarrollado procesos de resistencia más estructurales, motivo por el cual son las asociaciones que cuentan con procesos de ciudadanía con mayor consolidación.

A continuación, presentaremos la tabla 2 con el resumen de los elementos presentados en este capítulo. En el eje vertical se encuentran los elementos que construyen ciudadanía, y en el eje horizontal se explica el nivel de consolidación o cualificación de las ciudadanía desarrolladas por las asociaciones participantes. Hacia el lado izquierdo de la tabla se ubican las ciudadanía con un menor nivel de consolidación, mientras que hacia la derecha se encuentran las de mayor consolidación o cualificación

Tabla 2. Tipos de ciudadanía construidas en las asociaciones participantes

Elementos	Nivel de desarrollo o cualificación de la ciudadanía		
	Ciudadanías de menor nivel	Ciudadanías de nivel intermedio	Ciudadanías de mayor nivel
Construcción y expansión de derechos	<ul style="list-style-type: none"> * Salud como derecho fundamental * Derecho a la salud integrado por servicios de salud 	<ul style="list-style-type: none"> * Salud como derecho fundamental * Derecho a la salud como calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> * Salud como derecho fundamental * Derecho a la salud dependiente de condiciones estructurales
Incidencia en la esfera pública	<ul style="list-style-type: none"> * Incidencia a nivel corporativo o de asociación 	<ul style="list-style-type: none"> * Incidencia a nivel local 	<ul style="list-style-type: none"> * Incidencia a nivel nacional e internacional
Conocimiento y visión respecto al sistema de salud	<ul style="list-style-type: none"> * Conocimiento de normatividad sobre el SGSSS * Visión centrada en dificultades del SGSSS (dificultades de acceso a los servicios) 	<ul style="list-style-type: none"> * Conocimiento de normatividad sobre el SGSSS * Visión centrada en dificultades del SGSSS (corrupción, mal uso de los recursos, falta de información para la gestión) 	

Tabla 2. (Continuación)

Elementos	Nivel de desarrollo o cualificación de la ciudadanía		
	Ciudadanías de menor nivel	Ciudadanías de nivel intermedio	Ciudadanías de mayor nivel
Conocimiento respecto a la temática de acceso a medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> * Acceso comprendido como disponibilidad, oportunidad, calidad * Todos los medicamentos deberían hacer parte del POS * Causa de no acceso: incumplimiento en la entrega de las EPS 	<ul style="list-style-type: none"> * Acceso comprendido como disponibilidad, oportunidad, calidad * Todos los medicamentos deberían hacer parte del POS * Causa de no acceso: incumplimiento en la entrega de las EPS, y circuitos y relaciones donde la IF cuenta con gran poder 	
Nivel de autonomía	<ul style="list-style-type: none"> * Autonomía mínima: vínculos fuertes con la IF (recepción de aportes, agenda definida por la IF) 	<ul style="list-style-type: none"> * Autonomía media: vínculos «neutrales» con la IF 	<ul style="list-style-type: none"> * Autonomía máxima: sin vínculos con la IF
Procesos de resistencia	<ul style="list-style-type: none"> * Resistencias ante la enfermedad, el poder médico * Resistencia y apoyo hacia el interior de la asociación * Confrontación de actores puntuales (funcionarios entidades de salud) * Defensa de derechos exclusivamente por la vía judicial 	<ul style="list-style-type: none"> * Resistencia interna y externa: confrontación de actores * Confrontación de dinámicas sociales (salud como negocio) * Defensa de derechos en espacios de deliberación y decisión 	

RESULTADO 2

LAS PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DESARROLLADAS POR LAS ASOCIACIONES PARTICIPANTES

Entendemos como prácticas de ciudadanía, las diferentes acciones que llevan a cabo las personas para construir su ciudadanía, es decir, para «hacerse ciudadanos». En este capítulo abordaremos de forma profunda cuáles son esas prácticas de ciudadanía que las asociaciones de pacientes desarrollan, y cómo estas prácticas son influenciadas por elementos como el contexto, las propias dinámicas de las asociaciones, y su quehacer, entre otros. También abordaremos algunos puntos controversiales en cuanto a las prácticas de defensa del derecho a la salud y participación en políticas públicas, dada la influencia de la industria farmacéutica sobre estas.

Prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones

Gráfica 2. Prácticas de ciudadanía



En la investigación se identificaron las siguientes prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones participantes: el trabajo colectivo por la calidad de vida, la lucha por el reconocimiento, la defensa del derecho a la salud y la participación en políticas públicas.

El trabajo colectivo por la calidad de vida

Para las asociaciones de pacientes, el trabajo por la calidad de vida de sus integrantes se ha destacado como un eje importante en quehacer; este punto se puede evidenciar en sus folletos, piezas comunicativas, sitios web y en investigaciones internacionales.

Algunos elementos que influyen en la motivación para trabajar por la calidad de vida son:

- La percepción por parte de las asociaciones de la falta de respuesta o solidaridad de la sociedad ante sus enfermedades.
- Lo que perciben y experimentan como la respuesta ineficiente de los sistemas de salud.

Llama la atención que ante dichas situaciones de adversidad, algunas asociaciones plantean acciones no solo para el beneficio de sus integrantes (que son su foco principal), sino para el de la sociedad en general; los integrantes de algunas asociaciones explican que tienen como propósito generar un impacto social que llegue a beneficiar a otros pacientes que no se encuentran en las asociaciones así como crear en la comunidad —en general— sensibilización e importancia sobre el conocimiento de este tipo de enfermedades, su diagnóstico, tratamiento y prevención. A continuación se expondrán cuáles son sus estrategias principales.

En este estudio fue posible establecer las estrategias que las asociaciones de pacientes participantes implementan para el mejoramiento de la calidad de vida (véase gráfica 3).

Gráfica 3. Estrategias de las asociaciones de pacientes para el mejoramiento de la calidad de vida



- **Conocimiento de la enfermedad.** La intención de esta estrategia es que los pacientes a partir de la comprensión de su enfermedad, desarrollen actitudes de autocuidado permanente. Las actividades que realizan para este objetivo son: charlas, foros y acompañamiento cotidiano.
- **Motivación para la continuidad del tratamiento.** Esta estrategia se basa en desarrollar en los pacientes la motivación para mantener la continuidad en sus tratamientos, con especial atención en el acceso y consumo de medicamentos formulados para su condición.
- **Capacitación y apoyo al núcleo familiar del paciente.** Con esta estrategia se busca que los familiares y los cuidadores adquieran conocimiento amplio de la enfermedad, que se manifieste en el mejor cuidado para el paciente. Como actividades se realizan asesorías con el núcleo familiar y el fomento de la vinculación de familiares y cuidadores a diferentes procesos de formación y capacitación.
- **Realización de actividades físicas y recreativas.** Esta estrategia se propone como alternativa para contrarrestar algunas de las expresiones físicas de enfermedades degenerativas como el Parkinson, la esclerosis múltiple o la artritis reumatoide; entre las actividades físicas más promovidas están la gimnasia, el yoga, estiramientos musculares, natación. También se realizan actividades recreativas como talleres de pintura y manualidades.
- **Soporte grupal.** Con esta estrategia se busca brindar apoyo a los integrantes ante situaciones como recaídas en la enfermedad y trastornos emocionales producto de la misma.

Algunos testimonios permiten apreciar estas estrategias:

«Entonces convocamos no solamente a los enfermos de Parkinson, sino a las familias, a los cuidadores, a los amigos. Quién lo creyera: el Parkinson no es un problema de los afectados, de los que tenemos la enfermedad, es un problema que se proyecta a la familia, al entorno social de cada uno de nosotros, entonces los invitamos siempre a que nos acompañen en esas charlas para que entiendan la problemática» (Testimonio paciente participante).

«Un instructor del Instituto de Deporte y Recreación de la ciudad llega para la realización, con todos los asistentes, de gimnasia y baile. Los motiva para la actividad diciéndoles que deben hacer ejercicio para que no se queden "tiesos". La participación de los asistentes es bastante animada». (Nota de campo tomada por el investigador en el lugar de reunión de una de las asociaciones mientras esperaba para la realización de una entrevista).

La lucha por el reconocimiento

Se puede decir que la lucha por el reconocimiento es una de las principales prácticas de ciudadanía de las asociaciones de usuarios. Esta surge a partir de la necesidad que sienten los pacientes de ser reconocidos como seres humanos, como sujetos con criterio y capacidad para tomar decisiones sobre su propia vida pese a su enfermedad. Se pudo identificar que las asociaciones buscan ser reconocidas, principalmente, en las siguientes áreas:

Gráfica 4. Lucha por el reconocimiento



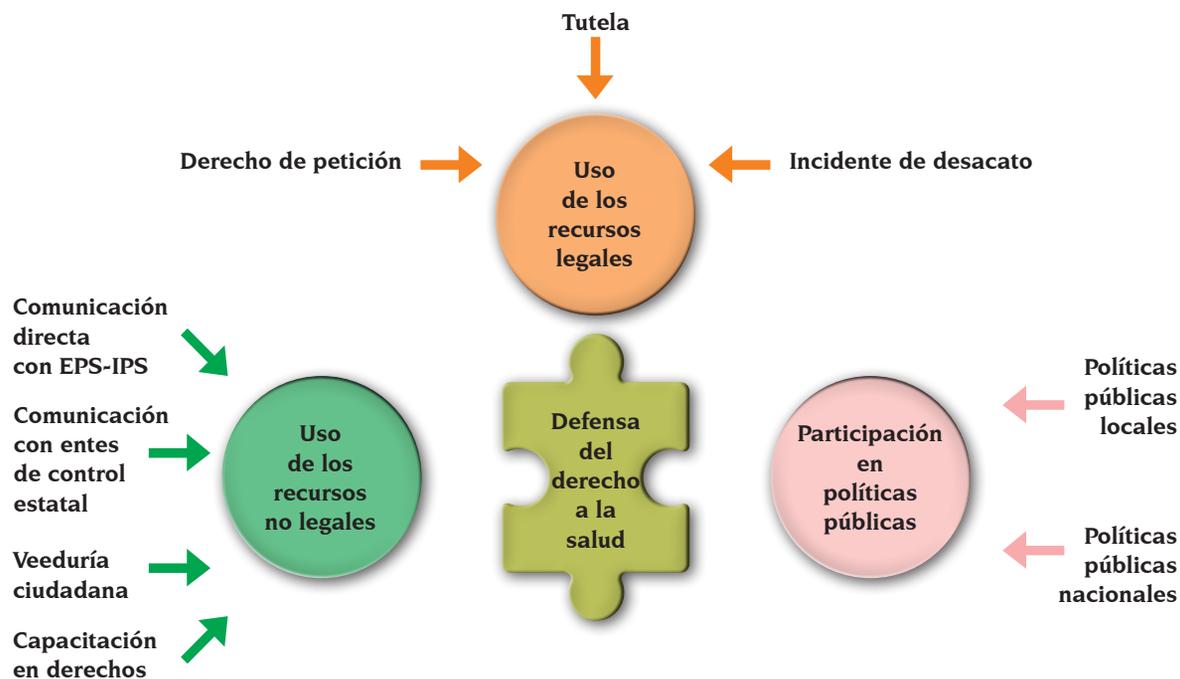
- **Ámbito laboral.** Manifiestan que su condición de enfermedad los ha llevado a la pérdida de su capacidad de trabajo por invalidez permanente y en edades tempranas generando en todos los casos rupturas sociales significativas para los afectados. Es de aclarar que algunos pacientes de enfermedades crónicas logran acceder a pensiones de invalidez; sin embargo, en muchos casos por una u otra razón no pueden acceder a pensiones adecuadas.
- **Ámbito familiar.** La dificultad que manifiestan los entrevistados es el sentimiento de incompreensión ante su enfermedad. Describen intolerancia, exclusión en sus familias a la hora de tomar decisiones y de compartir ciertos espacios sociales. Por esta razón la asociación se configura como el espacio donde los pacientes mediante el intercambio de experiencias, habilidades y expectativas avanzan en su autorreconocimiento y autolegitimación.
- **Ámbito de los servicios de salud.** La lucha por el reconocimiento y la autonomía desarrollada desde las asociaciones plantea también que esta distinción sea comprendida por los profesionales de la salud, y las autoridades de salud encargadas de la operación del sistema de salud y la definición de políticas públicas, con el fin de ser reconocidos como personas que pueden tomar sus propias decisiones incluidas las concernientes a su estado de salud.

En tal medida, las asociaciones realizan diferentes actividades con las que pretenden llamar la atención de la sociedad sobre sus logros, posibilidades y dificultades como colectivos de pacientes. Se destacan entre estas las visitas a colegios y empresas, las celebraciones del día mundial de la enfermedad en la que se trabaja, y charlas y simposios sobre la misma.

«Entonces que se reconozca la enfermedad, que no nos vean como la enfermedad de los viejitos y nos van arrinconando, nos van excluyendo hasta de las conversaciones, nos van excluyendo hasta de las actividades; entonces lo que nosotros buscamos es eso, incorporar la sociedad a nuestra problemática, que no nos miren sesgadamente» (Testimonio paciente participante).

La defensa del derecho a la salud

Grafica 5. Defensa del derecho a la salud



La defensa de los derechos, en especial, del derecho a la salud ocupa un lugar destacado como práctica de ciudadanía de las asociaciones. Para esta práctica, las asociaciones articulan una serie de estrategias que incluyen el uso de recursos legales, recursos no legales, y participación en políticas públicas.

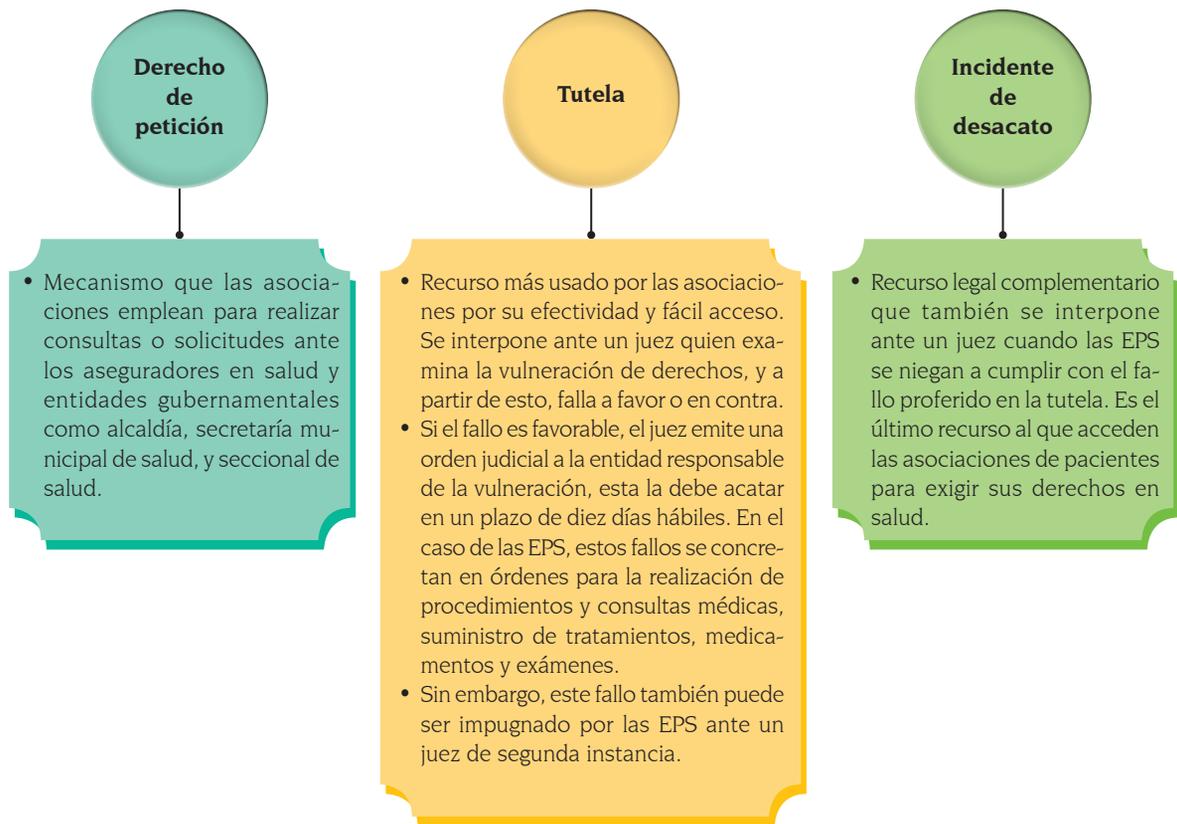
Los recursos legales utilizados por las asociaciones

Las barreras en el acceso a los servicios de salud, se han concretado como una forma de vulneración al derecho de los usuarios. Las asociaciones de pacientes participantes en este estudio encontraron en los recursos jurídicos o legales una vía para exigir sus derechos en salud, estos recursos son: el derecho de petición, la acción de tutela y el incidente de desacato (véase gráfica 6).

El aumento en el uso de la tutela ha generado, según autores, congestión en la rama judicial y desconocimiento de las sentencias proferidas por parte de los aseguradores en salud e instituciones de gobierno con lo que se ha perdido su potencial. Sin embargo, se ha observado que la tendencia de los fallos de los jueces ha aumentado en favor de la garantía del derecho a la salud.

Para el uso de recursos judiciales como la tutela, las asociaciones de pacientes han desarrollado diferentes estrategias organizativas. La implementación de una u otra estrategia depende de la capacidad logística y económica de cada asociación. Las adoptadas son tres: contratación de un profesional o grupo de profesionales en derecho para el manejo de los recursos legales, remisión de casos hacia otra asociación, instauración de los recursos legales por parte de los mismos integrantes de la asociación.

Gráfica 6. Recursos jurídicos usados por las asociaciones



Igualmente, las asociaciones de pacientes manifestaron lo que consideran son logros y dificultades en el uso de los recursos legales, estas las presentaremos a continuación:

Como logros:

- La satisfacción de superar a través de los recursos legales los obstáculos impuestos por las entidades de salud y lograr resolver necesidades en muchos casos vitales.
- El aprendizaje de aspectos conceptuales y jurídicos relacionados con el derecho a la salud y otros derechos.
- El conocimiento de diferentes aspectos operativos del sistema de salud y la normatividad que soporta su funcionamiento.

Como dificultades:

- El frecuente incumplimiento por parte de aseguradores y prestadores de servicios para acatar los fallos.
- La no resolución de las necesidades de los pacientes y que se presenten deterioros en el estado de salud, e incluso, en algunos casos, la muerte.

Adicional a lo anterior debe anotarse que algunas asociaciones de pacientes han sido cuestionadas por supuestamente interponer acciones de tutela en las que solicitan medicamentos no POS de laboratorios farmacéuticos específicos lo cual favorece las ventas de éstos. Esto como contraprestación al apoyo económico brindado por tales laboratorios a las asociaciones.

Otros recursos no legales empleados en la defensa del derecho a la salud

Adicionalmente, las asociaciones han desarrollado un conjunto de recursos no legales para la defensa del derecho a la salud. Algunos de estos son: comunicaciones dirigidas a EPS e IPS, comunicación con entidades de control del Estado, participación en espacios de veeduría ciudadana, y procesos de capacitación.

- **Comunicaciones dirigidas a EPS e IPS.** Las asociaciones concretan llamadas telefónicas y comunicaciones vía correo electrónico con diferentes dependencias de EPS e IPS (oficinas de auditoría y de servicio al cliente) con múltiples propósitos, entre ellos conciliar, agilizar la atención o realizar quejas.
- **Comunicaciones dirigidas a entidades de control del Estado.** Estas se llevan a cabo también mediante radicación de comunicaciones escritas, llamadas telefónicas y correos electrónicos, y se dirigen a entidades como, Personería, Defensoría del Pueblo y Procuraduría para presentar diferentes tipos de quejas y denuncias.
- **Participación en espacios de veeduría ciudadana.** Los integrantes de algunas asociaciones manifestaron ser integrantes de espacios de veeduría y control ciudadano en los que realizan diferentes tipos de denuncias y generan propuestas para el mejoramiento de la prestación de los servicios en escenarios concretos.
- **Procesos de capacitación.** Trabajan temas como derechos consagrados por la Constitución y la ley, mecanismos legales para la defensa de los derechos, contenidos de los planes de beneficios en salud y aspectos de funcionamiento del sistema de salud. En muchas de estas capacitaciones se cuenta, además, con la participación de expertos en seguridad social.

Participación en políticas públicas

La participación en políticas públicas es también una práctica desarrollada por las asociaciones participantes. En los casos donde aparece se constituye como un objetivo estratégico; sin embargo, esta no ocupa un lugar destacado dentro del total de las asociaciones. La priorización o no de esta práctica puede ser influenciada por aspectos como la densidad organizativa, el interés específico en determinadas iniciativas de política y la visión o plataforma política de la asociación.

En la investigación se identificaron algunos casos de participación y vinculación a políticas públicas nacionales y locales:

Políticas públicas locales

Se encontró la participación de una asociación en la formulación del Plan de Movilidad para Medellín 2014-2020, escenario al que se accedió con el fin de exponer las necesidades y las limitaciones que para el desplazamiento en la ciudad sufren personas con diferentes discapacidades físicas.

Políticas públicas nacionales

Se encontró la participación en diferentes escenarios con relación a:

- Aprobación de la Ley 1392 de 2010 «Enfermedades huérfanas».
- Discusión del Decreto 1782 de 2014 «Evaluación y registro de medicamentos biológicos».
- Discusiones sobre la conveniencia para los pacientes de los Decretos de Emergencia Social en Salud del año 2010, la Ley 1438 de 2011 y la Ley Estatutaria en Salud de 2014. Para las asociaciones, todas estas iniciativas legislativas atentaban contra el derecho a la salud de los pacientes. No obstante, hubo matices entre asociaciones respecto al rechazo de las dos últimas leyes, pues las mismas favorecerían los intereses de los pacientes con enfermedades raras.
- Igualmente algunas asociaciones participantes se vincularon a la formulación del Plan Nacional de respuesta ante el VIH y el sida 2008-2011, coordinado por ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida) y el Ministerio de Protección Social, y el cual contó además con el concurso de numerosas entidades de gobierno, y el Plan para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021, también con diversa participación de entidades gubernamentales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes de todo el país.

Debe resaltarse que la participación de algunas asociaciones en la discusión del Decreto 1782 de 2014 para la evaluación y registro de medicamentos biológicos causó reacciones entre diferentes actores gubernamentales y no gubernamentales. Los medicamentos biológicos son medicamentos que se producen a partir organismos vivos, sus células o sus partes, y tienen gran importancia para el tratamiento de diferentes enfermedades, especialmente de tipo congénito, de tipo autoinmune y diferentes tipos de cáncer. Así, con el fin de disponer de una mayor oferta de estos medicamentos y hacerlos más asequibles a las personas, el Ministerio de Salud mediante el Decreto 1782 pretendía dar inicio a la producción y el registro de versiones genéricas de estos productos, iniciativa a la cual se opusieron varias asociaciones de pacientes y algunos laboratorios farmacéuticos multinacionales argumentando que por esta vía se producirían medicamentos biológicos de mala calidad.

Ante dicho argumento, otros actores reaccionaron planteando que las asociaciones se oponían no porque estuvieran preocupadas por la calidad de dichos medicamentos, sino porque estaban siendo presionadas por los laboratorios farmacéuticos para que hicieran oposición al Decreto. Esto debido al apoyo económico que los laboratorios brindan a las asociaciones.

Conclusiones de este capítulo

En este capítulo abordamos los tipos de ciudadanía que construyen las asociaciones de pacientes por medio del trabajo colectivo por la calidad de vida, la lucha por el reconocimiento, la defensa del derecho a la salud, y la participación en políticas públicas.

El trabajo por la calidad de vida aparece como una alternativa de las asociaciones por la falta de respuesta y solidaridad social ante a las enfermedades padecidas, así como ante la respuesta inadecuada del sistema de salud impuesta por su lógica económica. Con este trabajo por la calidad de vida, las asociaciones pretenden, además, que se beneficien otros pacientes y la comunidad en general.

Con respecto a la lucha por el reconocimiento, esta se estructura a partir del aislamiento y la ruptura que en los ámbitos familiar y social se produce como producto de la enfermedad. En tal sentido, la lucha por el reconocimiento se instituye en torno al propósito de los pacientes de ser reconocidos como sujetos con un valor intrínseco pese a la enfermedad, y, además, para ser reconocidos como sujetos con criterio para decidir sobre su propia vida.

De otra parte, respecto a la defensa del derecho a la salud, las asociaciones utilizan una amplia variedad de recursos legales y no legales, lo que les ha representado significativos logros y aprendizajes. También se encontró la participación de algunas asociaciones en políticas públicas, sobre todo, de orden nacional. Sin embargo, tanto el uso de la acción de tutela para solicitar medicamentos no POS, como la participación de las asociaciones en ciertas políticas públicas como el Decreto 1782 de 2014, han sido cuestionadas por parte de otros actores que afirman que en tales casos las asociaciones no actúan de manera independiente, sino condicionadas por los laboratorios farmacéuticos que les brindan apoyo. Ambos casos suponen, entonces, importantes retos para las asociaciones en aras de legitimarse como actores independientes cuyo objetivo fundamental es el bienestar de sus integrantes antes que cualquier tipo de interés externo.

RESULTADO 3

LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES COMO COLECTIVOS SOCIALES Y POLÍTICOS

La subjetividad política es un concepto que se utiliza para describir los diferentes significados, sentidos y prácticas que las personas adoptan frente a lo político o lo público, es decir, los significados y las prácticas que las personas asumen ante asuntos que son de interés común o colectivo; por ejemplo, ante el régimen político, ante la garantía y el ejercicio de los derechos y las libertades, ante el uso de los recursos públicos y ante la solución de las grandes necesidades sociales del país, entre otros. La subjetividad política es, por tanto, una toma de postura y un accionar ante diferentes situaciones de la vida social y política. Dicha postura y acciones se construyen además de manera colectiva, es decir, conjuntamente con otros.

Con base en lo anterior, en esta parte planteamos que las asociaciones de pacientes son organizaciones que permiten a sus integrantes convertirse en sujetos políticos, es decir, en personas que adquieren una postura y un accionar político ante asuntos como el sistema de salud, sus propios derechos y el manejo de su enfermedad. Exploraremos, entonces, dos resultados de investigación: 1) la relación entre enfermedad y subjetividad política y 2) los aprendizajes, los logros y las dificultades colectivas de las personas que integran las asociaciones.

Relación entre la enfermedad y la construcción de sujetos políticos

La enfermedad puede ser una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano. Puede representar limitaciones, sufrimientos, cambios y rupturas en la vida cotidiana. En muchas ocasiones las enfermedades son afrontadas de manera individual o aislada por el paciente o sus cuidadores.

Sin embargo, en otras ocasiones, la enfermedad más que limitante o elemento de aislamiento puede ser fuente de articulación y movilización social tal y como lo demuestran las experiencias de varios de los participantes en esta investigación.



En sus relatos, los entrevistados expresan cómo en la fase inicial de su diagnóstico y tratamiento experimentaron sentimientos de impotencia, frustración, rabia e incompreensión, con implicaciones en sus esferas familiares e individuales. Sin embargo, posterior a esto, hablan de una nueva comprensión de su situación, una nueva forma de asimilar la vida en medio de las condiciones que les imponía la enfermedad, incluyendo verla de una forma positiva.

En medio de esta nueva forma de ver la vida y la enfermedad misma, varios entrevistados manifiestan que empezaron a preguntarse sobre las condiciones en que se encontrarían otras personas con la misma enfermedad. Lo que se encontraron fue que muchas otras personas tenían problemas con la prestación de los servicios de salud y que enfrentaban diferentes vulneraciones a sus derechos. Así lo cuenta la fundadora de una de las asociaciones participantes:

«[...] y empiezo mi tratamiento en el San Vicente de Paúl. En esa época [...] los sisbenizados¹ eran atendidos en el Hospital San Vicente, y muchos de ellos, venían de otros municipios, tenían que dejar su residencia, sus familias, todo, y empiezo yo también a colaborarle a esta gente, era un drama muy grande [...] entonces empecé como a ayudarles a los pacientes y no solo desde la parte jurídica, sino también desde lo emocional, si bien a mí la enfermedad me había progresado, estaba en un nivel donde ya había sobrepasado como esa fase inicial de diagnóstico inicial, ya era una progresión, pero la enfermedad estaba bajo control, entonces yo empiezo también a ayudar» (Testimonio paciente participante).

El conocimiento de estas dificultades llevó entonces a algunos de los entrevistados a iniciar la búsqueda de un «quehacer» que les permitiera contribuir, tanto con su bienestar personal, como con el de otros pacientes. En varios casos, el resultado de estas iniciativas fue la creación de asociaciones de pacientes para trabajar en pro de las necesidades y de la calidad de vida de estos.

«[...] y empieza en ese proceso de búsqueda tocar, a contarles a personas qué era lo que deseaba hacer, el porqué, en ese proceso empiezo a conocer mucha gente y fue así como se empezó a dar origen a lo que es la fundación. Muchas personas, amigos, pacientes se fueron vinculando y así fue que surgió la fundación. Inicialmente, pues yo era la de todo, o sea, la secretaria, la de apoyo emocional, todo. La fundación en los primeros años coge mucha fuerza, los 2 a 3 primeros años logramos un posicionamiento, un reconocimiento muy grande» (Testimonio paciente participante).

En otros casos fueron los familiares de los pacientes afectados con alguna enfermedad los que decidieron incorporarse al trabajo de distintas asociaciones de pacientes. Esto como una forma de defender los derechos de sus familiares y enfrentar las dificultades impuestas por el sistema de salud.

1 Con el término 'sisbenizados' la entrevistada designa a las personas que hacen parte del régimen subsidiado en salud, quienes habitualmente son población urbana y rural pobre.



Se puede considerar que la vinculación a un ejercicio de participación por medio de las asociaciones de pacientes constituye entonces una expresión significativa en la construcción política de los sujetos que participan en ellas. Los pacientes y sus familiares pasan de ser espectadores a ser protagonistas de la vida social y por lo tanto a ser personas activas en la toma de decisiones sobre su propio destino, dinámicos al resolver sus necesidades, al defender sus derechos y mejorar su calidad de vida.

Es importante resaltar que en los casos anteriores la enfermedad personal o de un familiar actúa como dinamizador inicial de ejercicios asociativos y participativos. De esta forma podemos comprender la enfermedad más allá de un fenómeno incapacitante, ya que en muchos casos promueve la construcción de asociaciones, el tejido de encuentros, identidades, necesidades y expectativas comunes entre pacientes.

Las asociaciones de pacientes: el compartir y el aprendizaje en medio de la enfermedad

El segundo gran resultado de este apartado muestra que las personas integradas en las asociaciones de pacientes generan entre ellas un proceso colectivo de intercambio constante de experiencias y acciones. Los integrantes de las asociaciones comparten entre sí: estrategias de relación y negociación con otros actores, puntos de vista y expectativas ante el Estado, y estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad.

Las estrategias de relación y negociación con otros actores

Varios entrevistados expresaron que con el ingreso a las asociaciones han desarrollado aprendizajes que les han servido para relacionarse con diversos actores como: funcionarios gubernamentales, personal de instituciones de salud, investigadores y académicos, en especial, con aquellos actores con los que deben interactuar de manera más frecuente con motivo de su enfermedad. A continuación se presentarán las formas de relación con los diferentes actores.

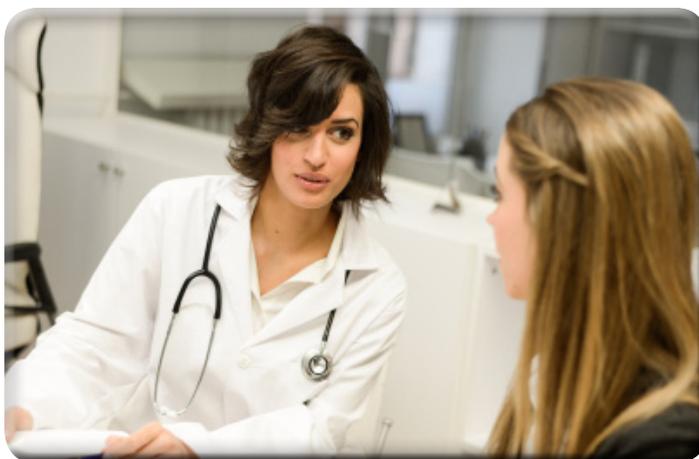
- **La relación con los funcionarios gubernamentales.** Los entrevistados expresan que hacer parte de las asociaciones les ha permitido crear un nivel de comunicación con funcionarios

gubernamentales, a tal punto de sentirse en capacidad de indagar por motivos de decisiones y hacer demandas y peticiones de forma exitosa. Plantean como un logro la exigencia por el respeto y el cumplimiento de los acuerdos establecidos con dichos actores.

«[...] hasta que un día ese funcionario de la alcaldía nos atendió y nos dijo que no tenía casi tiempo, y entonces nosotros le dijimos: ¡ah, no señor!, que llevábamos mucho rato esperando para hablar con él y que no nos iba a sacar así por un volado» (Testimonio paciente participante).

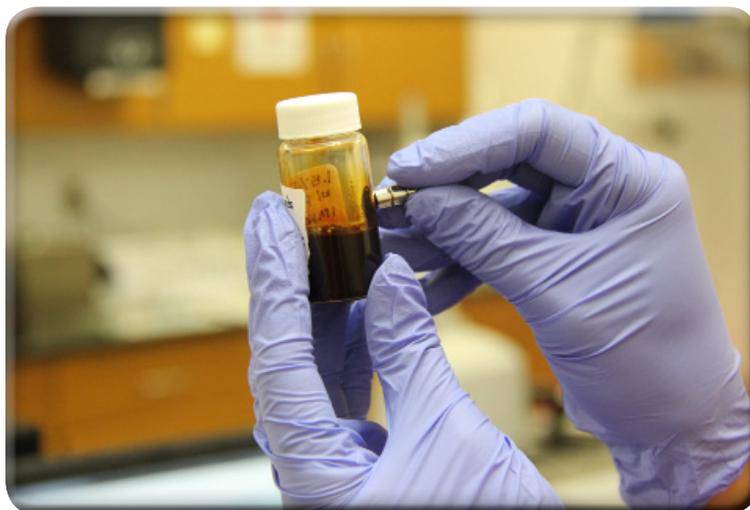
- **Acercamiento a las instituciones gubernamentales.** Este acercamiento les ha permitido, a los integrantes de las asociaciones, formular críticas y observaciones ante el desarrollo de las funciones de dichas instituciones. Los entrevistados manifestaron que esta relación se da desde la negociación y el logro de acuerdos, no siempre se desde el conflicto. En algunos casos se describió el logro de acuerdos frente a diferentes solicitudes o puntos de vista, y en otros casos, se logró incluso el desarrollo de jornadas de salud conjuntas.
- **Relaciones establecidas con personal de instituciones de salud.** Los entrevistados han desarrollado de manera significativa un nivel de empoderamiento. Esto les ha permitido indagar y cuestionar las decisiones médicas, exigir un trato respetuoso y establecer un diálogo horizontal con los profesionales, además de exigir, con conocimiento, sus verdaderos derechos al solicitar la atención de salud. Este hecho se asume también como un aprendizaje colectivo:

«Entonces, por ejemplo, hemos aprendido cuáles de las respuestas de las EPS no son ciertas y qué apoya la ley» (Testimonio paciente participante).



- **Actores académicos y científicos.** El desarrollo en las asociaciones de pacientes ha permitido que sus integrantes construyan un diálogo activo y propositivo con actores académicos y científicos que trabajan en tratamientos para sus enfermedades. Es así como se considera

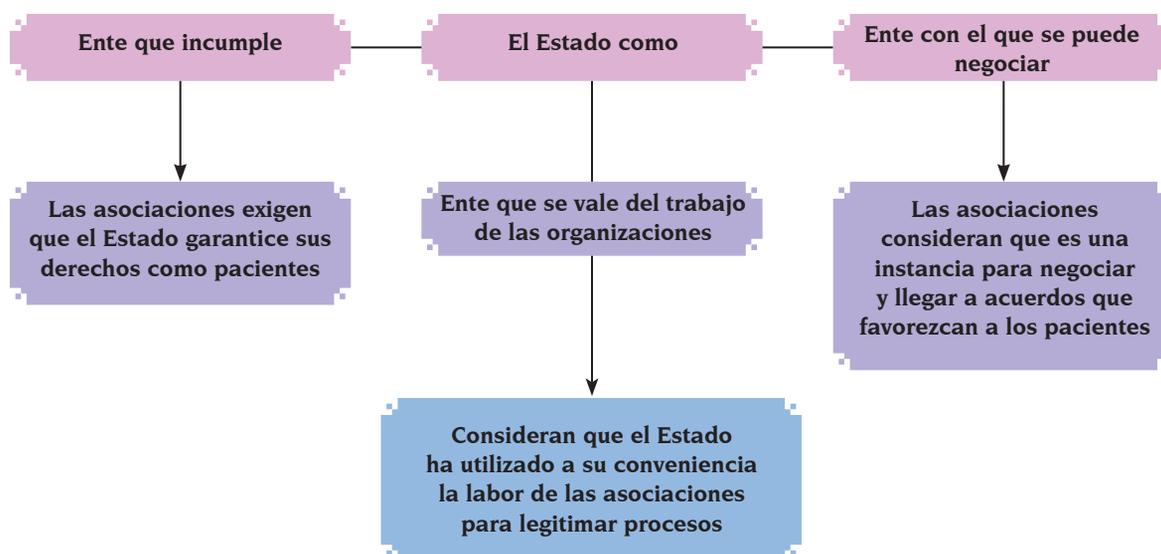
que esta tendencia del «paciente activo» puede aportar a la solución de diferentes dificultades inherentes a su enfermedad. Varias asociaciones de pacientes entrevistadas expresaron su participación activa en grupos de investigación del país que trabajan en las enfermedades de su interés.



La construcción de una visión ante el Estado

Tres puntos de vista concretos se han construido desde las asociaciones ante el Estado: el Estado como incumplidor de sus obligaciones con los ciudadanos, el Estado como ente que se vale del trabajo desarrollado por las asociaciones, y el Estado como ente con el que se puede negociar.

Gráfica 7. Visión frente al Estado



- **El Estado que incumple sus obligaciones.** Un primer punto de acuerdo entre participantes fue el de considerar que el Estado incumple constantemente sus deberes con los ciudadanos y con ellos como pacientes. Se plantea aquí que las leyes y la Constitución le asignan al Estado unas obligaciones que este incumple constantemente, vulnerando los derechos de las personas. Como pacientes se consideran relegados por el Estado y, en tal medida, con sus derechos frecuentemente desconocidos, motivo por el que se hace un llamado para la garantía de los mismos.

Al problema de incumplimiento de las obligaciones por parte del Estado, se añade el desconocimiento de los ciudadanos sobre sus derechos y la inactividad que esto genera. Por este motivo se considera que las asociaciones son una buena alternativa para que las personas aprendan a conocer cuáles son sus derechos y exigirlos.

- **El Estado como ente que se vale del trabajo desarrollado por las asociaciones.** De otra parte, desde el segundo punto de vista, se considera que el Estado o, más concretamente, ciertas entidades han utilizado el trabajo desarrollado por las asociaciones para mostrar resultados y para legitimar decisiones tomadas anteriormente. Es decir, algunos entrevistados plantean que las asociaciones han sido utilizadas por el Estado para sus propios fines. Así se aprecia en el siguiente testimonio:

«La cuestión es que, muchas veces, todas estas entidades más que pensar en ayudar y en ser resolutivas, quieren es rendir resultados, presentar resultados. Eso es lo que hemos sentido [...] Hay muchos intereses particulares de todos lados, cuando te digo de todos lados, es tanto los entes gubernamentales hablando de defensorías, personerías, contralorías y todas estas "ías", lo que ellos quieren es generar resultados, para mostrar resultados no más, así el pueblo se esté muriendo, o tomar una foto y decir "sí lo hicimos"; lo que pasó con la comisión de regulación en salud, la famosa CRES, participación ciudadana nunca la hubo ni la ha habido [...], nos invitaban a una reunión para tomar la foto y decir: "tuvimos el pueblo reunido"» (Testimonio paciente participante).

- **El Estado como ente con el que se puede negociar.** Algunos participantes consideran el Estado como una instancia con la que se pueden establecer procesos de negociación política y llegar a ciertos acuerdos, posicionando así intereses y expectativas como pacientes. Esta labor es definida como «abogacía» y la misma explica muchos de los ejercicios de participación en política pública que fueron descritos en el capítulo anterior.

Estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad

Los integrantes de las asociaciones comparten también estrategias para el afrontamiento de la enfermedad. Los entrevistados manifiestan que este es un compartir en torno a sus experiencias sobre la enfermedad, desde lo físico, lo emocional, lo social, también sus experiencias ante diferentes alternativas terapéuticas, prácticas saludables, ejercicios y actividades que ayuden a sobrellevar su condición.



«Entonces no solo venir aquí a una terapia es que, de hecho ya estamos haciendo una terapia psicológica grupal, nos estamos ayudando mutuamente y que si esto me pasa dónde puedo consultar, dónde puedo averiguar, y eso...» (Testimonio paciente participante).

Un punto importante para resaltar ante el manejo de la enfermedad es el tema de los medicamentos. Con frecuencia las asociaciones de pacientes entrevistadas aún no cuentan con una mirada amplia sobre el concepto de acceso a medicamentos, pues la gran mayoría de los entrevistados interpretan el acceso desde la disponibilidad y la oportunidad de entrega de los mismos, y de forma específica luchan por la «calidad» de estos, ya que consideran que esta tiene importantes implicaciones para el tratamiento de sus enfermedades, asociando la calidad a criterios de marca y precio.

En otras palabras, para la gran mayoría de los entrevistados los mejores medicamentos son aquellos que tienen marca registrada (denominación o nombre comercial) y que son producidos por ciertos laboratorios. En tal medida, suele asociarse también la calidad con un costo elevado.

Según diferentes expertos, esta interpretación de calidad usada por los pacientes y los consumidores, en general, es producto de las estrategias desarrolladas por diferentes sectores de la industria farmacéutica para incrementar las ventas de sus medicamentos específicos. Estas estrategias son principalmente publicitarias, y los consumidores son expuestos a estas de diferentes maneras como son los medios masivos de comunicación, el internet, y la publicidad en droguerías ². Los profesionales del área de la salud también han tenido responsabilidad en crear este imaginario, por motivos que incluyen: sus relaciones directas con los laboratorios, la convicción profesional o por desconocimiento.

De esta forma las asociaciones de pacientes aparecen como actores objeto de múltiples intereses ante los que con frecuencia no poseen elementos suficientes para tomar decisiones informadas. La defensa de su concepción de calidad, además, tiene importantes implicaciones ya que la creencia de que los mejores medicamentos son los de marca llevará también a la convicción de que son estos los que deben ser garantizados bajo cualquier circunstancia por el Estado, más allá de cualquier consideración técnica o económica. Esta convicción sobre los medicamentos que deben ser solicitados al sistema puede ser vista en el siguiente relato:

«Sí, acá la ayuda que nosotros les podemos dar con respecto a eso es asesorarlos legalmente y muchas veces aconsejarlos, porque a muchas personas les dan una receta, el mismo médico le advierte que eso no se lo van a dar porque no está dentro del POS entonces la guardan [...] entonces aconsejarlos de que hay mecanismos para conseguir esos medicamentos» (Testimonio paciente participante).

Llamamos la atención respecto a la noción de la calidad de los medicamentos que tienen los integrantes de las asociaciones porque, desde nuestra perspectiva, la misma los hace más

2 Algunos entrevistados plantearon que los visitantes o representantes de ciertos laboratorios también visitan pacientes para promocionar el uso de ciertos medicamentos.

propensos a diversas influencias e intereses externos. Si bien por una parte la búsqueda y la disputa por medicamentos de calidad pueden contribuir al bienestar y la defensa de los derechos de los pacientes; por otra parte, dichas búsquedas o planteamientos se pueden convertir en una forma de involucrar a las asociaciones en intereses específicos de la industria farmacéutica y otros actores.

Logros, dificultades y expectativas: el balance de estar juntos como pacientes

A continuación, revisaremos algunos logros, dificultades y expectativas descritas por las asociaciones participantes en la investigación.

Logros

Al preguntar a los entrevistados sobre cuáles consideraban que eran los principales logros obtenidos por sus asociaciones, estos plantearon logros en el ámbito corporativo, pero también en el ámbito nivel personal.



Logros de las asociaciones

- 1. El reconocimiento obtenido por algunas asociaciones**, en especial, por aquellas que llevan mayor tiempo de funcionamiento. En tal sentido, se valora el reconocimiento conferido por otras asociaciones de pacientes, por pacientes individuales y por sociedades científicas al trabajo desarrollado. En algunos casos se planteó que este reconocimiento alcanza incluso niveles internacionales.
- 2. Integración como actores colectivos.** El poder integrarse como actores colectivos en diferentes espacios y relacionarse con otros actores sociales de diferente nivel.
- 3. Constituirse en una alternativa para los pacientes ante su enfermedad**, es decir, el representar un conjunto de opciones en cuanto información y orientación, apoyo colectivo y defensa de derechos para los pacientes.

Logros personales

De otra parte, algunos entrevistados plantearon logros en lo personal como parte de su proceso de integración a la asociación. Estos se refieren, por un lado, a la perseverancia y la superación ante la enfermedad, y, por otro, a aprendizajes ante la defensa de sus derechos. Así se puede ver en los siguientes relatos:

«Yo digo que para mí nada es imposible, todo es posible desde que uno le ponga las ganas, que la enfermedad no es un impedimento para uno realizarse como persona, como ser humano, y eso era lo que intentábamos enseñarle a la gente» (Testimonio paciente participante).

«Bueno, si yo hubiera estado sola pues en esto, hubiera estado perdida, quién sabe ya a qué estaría reducida, si no hubiera estado en la asociación, el conocimiento que he adquirido sobre todo lo que es el proceso de la enfermedad, lo que es el Sistema de Salud que yo nunca me había metido en esta cosa, el saber que la gente debe reclamar sus derechos y que no los puede claudicar, es decir, no los puede negociar, derecho a la salud no los puede negociar» (Testimonio paciente participante).

Principales dificultades de las asociaciones

Dos son las principales dificultades a las que enfrentan las asociaciones de pacientes, según sus integrantes.

- 1. La falta de recursos económicos para su operación.** Para sus integrantes los ingresos percibidos a través de las diferentes fuentes de financiación gestionadas son reducidos y la operación desde la escasez es una constante.



La falta de recursos es considerada la principal causa de varias dificultades organizacionales como no contar con una sede de trabajo fija o no contar con presupuesto para hacer algún reconocimiento económico a las personas que trabajan para la asociación, por ejemplo, para junta directiva.

«¿Dificultades que hemos tenido?, pues el hecho de no tener un sede es una dificultad grande porque nos ha tocado cerrar varios programas. Uno de los programas que tuvimos que cerrar siendo benéfico para la población fue el yoga porque el espacio donde lo hacíamos era un espacio muy insalubre. Entonces en lugar de generar beneficios a las pacientes, podríamos generarles mayores problemas por las mismas condiciones insalubres del espacio» (Testimonio paciente participante).

«Entonces vea, yo pienso que las estructuras administrativas de cualquier negocio se establecen a través de una junta directiva y de un estamento administrativo, y de unas acciones que hay que ejecutar, entonces ¿qué ha pasado? la junta directiva es todo, desde mi experiencia acá la junta directiva es todo. ¿Qué quiere decir todo?, que no hay plata para pagar a una directora, que no hay plata para pagar un sitio físico como un gasto fijo» (Testimonio paciente participante).

Con respecto a lo anterior se debe anotar que en ocasiones las dificultades económicas hacen más vulnerables a las asociaciones a las influencias y ofertas no adecuadas de la industria farmacéutica.

2. Falta de compromiso de sus mismos integrantes. Según lo expuesto, con frecuencia las personas llegan a las asociaciones en busca de ayuda para sus diferentes problemáticas, pero a la vez, con poco compromiso o responsabilidad con la asociación. Este hecho es descrito como la adopción de una «mentalidad asistencialista» por parte de muchas personas en el país.

«Las dificultades es que las personas vienen, se preocupan mucho por lo que les podemos ofrecer y luego la devolución es muy poca» (Testimonio paciente participante).

Expectativas colectivas

Una de las últimas preguntas a los entrevistados fue la relacionada con las expectativas que tenían ante sus asociaciones. Las principales expectativas planteadas se referían en su mayoría a la superación de las dificultades que fueron señaladas en el punto anterior, concretamente a la superación de las dificultades económicas de las asociaciones y a la de crecer como asociación.

1. **Superación de las dificultades económicas** que permitan contar con una sede de trabajo estable y asegurar algún reconocimiento económico a los integrantes más comprometidos de las asociaciones son puntos destacados dentro del campo de las expectativas:



«Pero como te digo: si no hay plata, no se pueden hacer muchas cosas. Tenemos fe de poder seguir con los programas y ahí vamos con fe de que algún día tengamos nuestra propia sede, la esperanza de que así sea, y que Dios nos dé la fortuna de poder inaugurar esa sede, ese es mi sueño» (Testimonio paciente participante).

«El objetivo de la organización yo creo que sí sería que muchas más personas pudieran hacer una tarea para la asociación y que pudiera representar un beneficio económico [...]» (Testimonio paciente participante).

2. Otra expectativa importante para algunas asociaciones es la de crecer corporativamente y así ayudar a más pacientes que requieran ayuda:

«Nos gustaría tener más cobertura, que toda la gente tuviera opción de venir, pudiera venir acá así no quepamos, así quedemos unos sobre otros, pero algo se sacaría de cada persona que viniera aquí. Entonces sería una invitación a la comunidad en general, una proyección a la comunidad de Medellín, en este caso el Valle de Aburrá o Antioquia; que tienen aquí una gente que está reuniéndose cada ocho días a trabajar con todo el amor del mundo, con todo el compañerismo, con la hermandad que causa un lazo como este; este nos une mucho, somos una familia del Parkinson más que enfermos de Parkinson» (Testimonio paciente participante).

3. Se plantearon otras expectativas como:

- La producción de material sobre la experiencia de las asociaciones en el manejo de la enfermedad.
- Lograr mayor vínculo de las asociaciones con sociedades científicas para el desarrollo de proyectos investigativos sobre la enfermedad.

Conclusiones de este capítulo

A pesar de las dificultades físicas, emocionales y sociales que acarrea la enfermedad, no solo para el paciente, sino también para su familia, en este capítulo se resalta que estas circunstancias pueden actuar como motores y elementos para la construcción de sujetos políticos, empoderados para emprender ejercicios asociativos, en busca de impactar las condiciones de vida propias y colectivas. La configuración de este empoderamiento en los integrantes de las asociaciones es conformada y remodelada a través del intercambio constante entre ellos y otros actores externos.

Como parte de esta dinámica, los integrantes de las asociaciones han construido estrategias de relación y negociación con otros actores, puntos de vista y expectativas ante el Estado, y estrategias de afrontamiento de la enfermedad. Igualmente postulan logros, dificultades y expectativas en cuanto a la asociación y en lo personal.

No obstante, también se expuso el hecho de que muchas asociaciones han construido una noción de calidad de medicamentos asociada con la marca y el precio de los mismos, lo que configura doble situación: por un lado, la lucha o búsqueda por medicamentos de calidad hace parte del derecho a la salud y contribuye al bienestar de los pacientes, pero, por otra parte, pone a las asociaciones que los representan en una posición vulnerable a los intereses de la industria farmacéutica.



Imprenta
Universidad de Antioquia

Teléfono: (574) 219 53 30. Telefax: (574) 219 50 13

Correo electrónico: imprenta@udea.edu.co

Impreso en octubre de 2016

ISBN: 978-958-8947-80-8



9 789588 947808