BOLETIN

CÁPSULAS
Grupo Economía de la Salud

N°44

Medellín, Jul. – Ago. 2026

La VOZ de pacientes y usuarios frente a la problemática del acceso

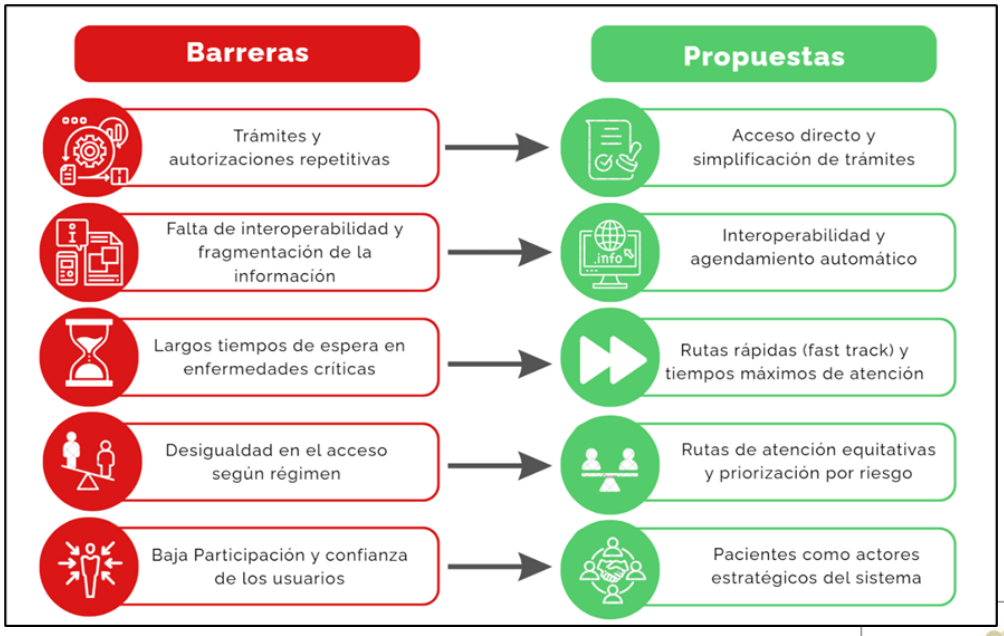


Figura 1. Barreas de acceso y propuestas de solución

ANDI MÁS PAÍS
VICEPRESIDENCIA DE SALUD

Fuente: Elaboración propia. (Las barreras de acceso y las propuestas presentadas fueron identificadas a partir de las Cápsulas de Pacientes y Usuarios del Foro de la ANDI, 2026)

Las barreras de acceso a los servicios de salud constituyen uno de los principales desafíos para garantizar el goce efectivo del derecho a la salud. Más allá de las dificultades asociadas a la disponibilidad de servicios, medicamentos o tratamientos, estas barreras se manifiestan en trámites administrativos, demoras en la atención, falta de articulación entre los actores del sistema y desigualdades en el acceso según el régimen de afiliación.

Los efectos de estas barreras trascienden lo estrictamente asistencial, impactando la salud mental de los pacientes y sus cuidadores, la economía de los hogares y, en los casos más críticos, las posibilidades de recuperación y supervivencia. En ocasiones, superarlas no exige únicamente mayores recursos, sino también voluntad política, transformación digital, articulación institucional y un compromiso efectivo con la atención centrada en el paciente.

En este contexto, esta Cápsula del GES hace parte de las memorias de las "*Cápsulas de Pacientes y Usuarios*" del Foro de la Salud de la Asociación Nacional de Empresarios de Colombia (ANDI) 2026. A través de los testimonios de pacientes y voceros de asociaciones de usuarios, se analizan estas barreras desde diversas perspectivas y se consolidan propuestas de solución colaborativas para abordarlas. Las presentaciones o puestas en escena de los participantes estuvieron moderadas por el profesor Jairo Humberto Restrepo; además, se contó con la participación de público mediante un sondeo on-line al terminar cada cápsula.

Cápsula # 1

El desgaste burocrático y el deterioro en salud mental

La primera escena reunió a Luz Victoria Salazar, directora ejecutiva de la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Acopel). Salazar, quien desde hace casi 30 años acompaña a pacientes con enfermedades huérfanas o raras, llevó la voz de personas que a diario chocan con un sistema de salud que, según explicó, les impone barreras cada vez mayores. Principalmente las críticas se enfocan en la no entrega de medicamentos y la dificultad para acceder a citas con especialistas. Para respaldarlo, citó los resultados de la Gran Encuesta Nacional de Enfermedades Huérfanas, realizada en agosto de 2025 a 500 personas: el 68% de los pacientes enfrentó barreras de acceso a medicamentos o discontinuidad en sus tratamientos durante el último año, y el 61% tuvo que recurrir a acciones legales, como tutelas, para poder ejercer su derecho a la salud.

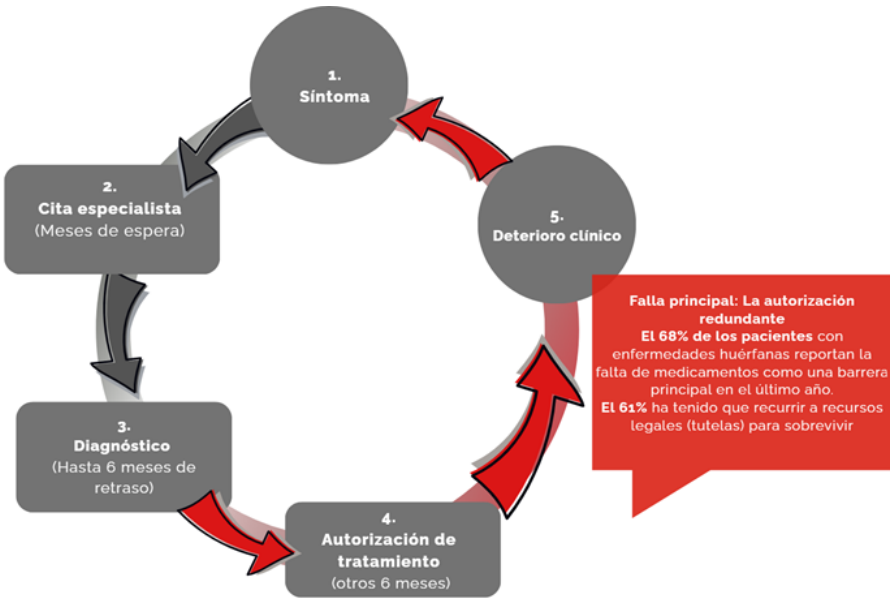
Uno de los puntos que más llamó la atención fue lo que Salazar describió casi como un absurdo: pacientes con enfermedades crónicas e irreversibles, que necesitarán tratamiento de por vida, deben someterse cada mes, cada tres o cada seis meses, a un proceso de renovación de autorizaciones para demostrar que siguen enfermos y que, literalmente, siguen vivos.

Pero más allá de las cifras, la conversación se detuvo en algo que los datos difícilmente logran capturar: cómo se sienten las personas frente a todo esto. Salazar habló de un deterioro en la salud mental de los pacientes, que se manifiesta en frustración, angustia, desesperación, rabia y, sobre todo, miedo a que dejen de atenderlos, a convertirse en una carga para su familia o para el sistema. Ese miedo ha llevado a algunos pacientes a abandonar sus tratamientos, poniendo en riesgo su propia vida.

Además, detrás de cada paciente hay casi siempre un cuidador que también termina pagando un costo alto. Son personas que dejan a un lado su propio proyecto de vida para dedicarse por completo a acompañar al paciente, no solo en el cuidado diario sino en toda la tramitología, especialmente cuando hay discapacidad de por medio. Ese cuidador, casi nunca recibe apoyo institucional y termina descuidando su propia salud en el proceso.

Para ilustrar mejor el problema, Salazar trazó la ruta que recorre un paciente con enfermedad huérfana desde el principio. Todo empieza con el diagnóstico: el médico general ordena unos exámenes, el paciente se los hace, pero para volver a la cita con el especialista y confirmar qué enfermedad tiene, pueden pasar hasta seis meses. En ese tiempo, la salud se sigue deteriorando. Y cuando finalmente hay un diagnóstico y un tratamiento definido, viene la segunda espera: la autorización del tratamiento

Figura 2. Barreras de acceso y retrasos en la atención: un ciclo de deterioro clínico



Fuente: Elaboración propia a partir del testimonio de Luz Victoria Salazar, directora ejecutiva de Acopel.

que puede tardar otros seis meses más. Es decir, un paciente puede pasar hasta un año esperando, mientras su enfermedad avanza.

Desde su rol de investigador el moderador planteó el reto en términos económicos: ¿cómo resolver esto si no hay más plata? ¿Cómo encontrar eficiencias sin depender de nuevos recursos? Para Salazar, la respuesta está en quitar trámites, no en agregarlos. Propuso que se elimine la cadena de autorizaciones repetitivas y que la sola orden del médico tratante sea suficiente para que el paciente reciba lo que necesita, sin más pasos intermedios. Y fue clara en señalar quiénes deben sentarse a resolver esto juntos: las organizaciones de pacientes, que llevan años acompañando a los usuarios y conocen el problema de primera mano; los aseguradores, que deben dejar de usar las autorizaciones como barrera; y el Ministerio de Salud y Protección Social, que tiene la capacidad de emitir directrices que garanticen el acceso directo a lo que el médico ya determinó.

Participación del público

El público también opinó. Con 177 personas participando en tiempo real, las respuestas apuntaron a pedir más transparencia, menos burocracia y procesos de vía rápida o "*fast track*". Sin embargo, cuando alguien propuso crear comités técnico científicos que avalaran cada tratamiento, Salazar fue honesta: le preocupa que, lejos de ayudar, ese tipo de comités terminen convirtiéndose en una barrera más, justo lo contrario de lo que se busca.

Cápsula # 2.
Ineficiencia operativa y el costo de bolsillo invisible

La segunda cápsula contó con la participación de Jorge García, director y fundador de la Fundación Retorno Vital. Su intervención comenzó de manera paradójica, pues García llegó tarde al encuentro porque se encontraba atendiendo la llamada de un paciente que esperaba una autorización y la entrega de sus medicamentos. Precisamente, se trata de una situación que, según explica, se repite muchas veces cada día en las líneas de atención de su fundación.

Un caso que lo resume todo

Para ilustrar la magnitud del problema, está el caso de un paciente que, tras un evento cardiovascular, sobrevivió 15 días en una unidad de cuidados intensivos y una semana más en cuidados intermedios. Al salir del hospital, le entregaron una remisión de cinco páginas, en físico, indicándole que debía continuar con una terapia cardiorrespiratoria complementaria.

El paciente tuvo que ir varias veces a su EPS solo para saber a qué IPS lo remitían para la terapia. Cuando finalmente le dieron una respuesta, la cita más cercana estaba a 123 días, es decir, cuatro meses después. Y esto, a pesar de que el servicio está incluido en el plan de beneficios. García lo relacionó con un dato adicional, igual de alarmante: los servicios de urgencias en el país están operando hoy por encima del 400% de su capacidad.

El resultado, dijo, es que un paciente que acaba de salvarse de un infarto y que quiere comprometerse con su recuperación, simplemente no encuentra una respuesta del sistema.

Figura 3. Demoras y barreras administrativas en la continuidad de la atención



Fuente: Elaboración propia a partir del testimonio de Jorge García, director de la Fundación Retorno Vital.

Y no es un caso aislado, García fue enfático en que por ejemplo hay pacientes con leucemia que mueren esperando la autorización de un tratamiento.

El moderador, retomando la pregunta que había planteado en la cápsula número 1, insistió en el reto de encontrar soluciones sin depender de más recursos financieros. Aunque hace falta más plata, lo que primero debe resolverse es más sencillo: se trata de compromiso y voluntad. Para explicar por qué, describió lo que llamó el gasto de bolsillo ineficiente: en el caso del paciente cardiovascular, este tuvo que ir cuatro veces a la EPS y tres veces a la IPS, gastando más de 350.000 pesos en desplazamientos, además de pedir permisos laborales una vez se le venció la incapacidad. Este tipo de gasto supera hoy el 60% del presupuesto de una familia colombiana en situaciones de enfermedad grave.

Tres soluciones sin presupuesto nuevo

García fue puntual en sus propuestas:

1. Cuando un paciente salga de urgencias u hospitalización, el propio sistema debe gestionar la autorización y el paciente debe recibir, por mensaje de texto o correo electrónico, la fecha, hora, médico e IPS de su cita de control. Un modelo que ya existe y funciona en algunos programas.
2. Interoperabilidad real entre las instituciones, para que un especialista pueda ver el historial clínico de un paciente sin que este tenga que cargar carpetas físicas de un lado a otro, como ocurría con la antigua "carpeta del Seguro Social". García defendió incluso modelos de integración vertical de la información como una forma de lograr que un endocrinólogo, un cardiólogo y un nefrólogo puedan ver el mismo historial y tomar decisiones coordinadas.
3. Fortalecer el trabajo de las organizaciones de la sociedad civil. La Fundación Retorno Vital, por ejemplo, tramitó más de 2.000 quejas el año pasado y atiende mensualmente a unas 200 personas a través de "pacientes expertos", personas que, además de tener una condición de salud, conocen a fondo cómo funciona el sistema y ayudan a otros a moverse dentro de él, articulando con aseguradores, prestadores y entes de control.

La participación del público

El sondeo en tiempo real con el auditorio dejó como palabra más destacada la de "articulación", junto con propuestas como apoyar más a las organizaciones de pacientes, garantizar citas y controles oportunos, mejorar la formación del recurso humano y crear canales de reporte ágil de fallas.

Cápsula # 3

Inequidad entre regímenes y el factor tiempo en enfermedades críticas

La tercera cápsula contó con la participación de Alejandra Toro, fundadora de la Corporación Luz Rosa, con la expectativa de que su testimonio levantara un poco el ánimo después de los relatos en las cápsulas anteriores. Toro es hoy una mujer en remisión de cáncer de mama desde hace 20 años, y su historia es la prueba de que el sistema puede funcionar bien.

Cuando todo sale como debería

Toro contó que fue diagnosticada a los 37 años, con dos hijos de 9 y 4 años, y que desde ese momento no tuvo un solo contratiempo, acceso rápido, diagnóstico ágil, tratamiento oportuno, innovación terapéutica y diagnóstica, sin retrasos en ningún punto del camino. Se tocó una masa bañándose y ese mismo día tuvo cita con el mastólogo y le hicieron una biopsia. A los tres o cuatro días ya tenía la confirmación diagnóstica, y dos días después empezaba los exámenes de extensión. La diagnosticaron el 30 de noviembre, la operaron el 10 de diciembre, le pusieron un catéter subclavio el 19, y el 5 de enero ya estaba iniciando su primera quimioterapia en la Fundación Santa Fe. Todo el proceso, de principio a fin, tomó poco más de un mes y una semana.

Pero fue clara en un punto, eso no es lo normal pues tenía cobertura de una póliza de medicina prepagada. Para que una mujer del régimen subsidiado tenga acceso a lo mismo que ella tuvo, puede pasar un año, incluso un año y dos meses. Y para una mujer del régimen contributivo, entre 7 y 9 meses. "Yo no debería ser la excepción", repitió varias veces. "Alejandra Toro debe ser la regla, y todas las mujeres con cáncer deberían ser la regla." Contó, incluso, que le da vergüenza cuando le preguntan por sus barreras, porque simplemente no tuvo ninguna, mientras escucha a diario las historias de lucha de otras mujeres a las que acompaña desde Luz Rosa y otras organizaciones aliadas.

El paciente en la glorieta

Toro trajo una imagen que resumió bien el problema de fondo, tomada de una conversación con Ana Moya: la paciente está como en una glorieta, rodeado por todos los actores del sistema, pero sin que nadie realmente le preste atención. Todos hablan de poner al paciente en el centro, dijo, pero en las mesas de trabajo la conversación real casi siempre termina siendo sobre costos, no sobre bienestar.

Puso el ejemplo concreto de la mamografía diagnóstica. Un médico general no puede ordenarla directamente, tiene que remitir a la paciente a un especialista, y solo conseguir esa cita puede tardar hasta tres meses. Y cuando finalmente hay una orden, la falta de agenda puede sumar otro mes o dos. A eso se añade un problema aún más grave, mujeres menores de 40 años que llegan con una masa sospechosa y a quienes, por su edad, se les dice que no puede ser cáncer y se les receta vitamina E. Un año o dos después, cuando finalmente se diagnostica, el tratamiento que pudo ser curativo ya solo puede ser paliativo.

Tres propuestas concretas

Toro planteó soluciones puntuales:

1. Establecer tiempos límites exactos desde la sola sospecha de un posible cáncer, de modo que las pacientes sepan con certeza a qué tienen derecho y en cuánto tiempo, sin depender de la disponibilidad de agenda.
2. La figura de la enfermera navegadora, presente en todos los centros de oncología, aseguradores e IPS, encargada de guiar a la paciente en su ruta de tratamiento, ya que uno de los mayores problemas es que, al salir del consultorio con un diagnóstico de cáncer, la persona no sabe ni por dónde empezar.
3. Retomando una idea de Gustavo Campillo, que las mujeres que llevan 10 o 15 años en remisión sean atendidas por médicos generales en lugar de seguir ocupando la agenda de los oncólogos, liberando así espacio para los casos nuevos y agudos, en un contexto donde los especialistas son escasos y no dan abasto.

Cápsula # 4

Crisis de confianza y el valor de la participación

La cuarta y última cápsula de la serie cerró el ciclo con un cambio de escala: de las historias individuales se pasó a mirar el problema desde la fuerza de la organización colectiva. Esta vez con la participación de Álvaro Molina, vocero de la Mesa de Asociaciones de Usuarios, quien llegó a hablar en representación de un ejercicio de empoderamiento y participación ciudadana construido a pulso durante los últimos años.

Una mesa nacida de la crisis

Molina explicó que la Mesa de Asociaciones de Usuarios surgió justamente como respuesta a la crisis del sistema. Antes, cada asociación trabajaba por separado. La necesidad de avanzar juntas, impulsada por líderes como Gloria Quiceno, llevó a unir esfuerzos entre las asociaciones de usuarios de Sura, Famisanar, Nueva EPS, Aliansalud, Coosalud y Sanitas, entre otras. Hoy, esa mesa representa a cerca de 25 millones de afiliados, aunque, aclaró Molina, su vocación no es solo representar a esos usuarios, sino incidir en decisiones que beneficien a los 52 millones de colombianos.

¿El sistema realmente escucha?

Sin embargo, muchas veces estas asociaciones son vistas apenas como un formalismo legal, un requisito más que hay que cumplir, en lugar de entenderse como lo que realmente son, los ojos del sistema. Personas que viven en carne propia los momentos de verdad del servicio y que, si se les escuchara de verdad, podrían ayudar a tomar decisiones que ahorren recursos y beneficien tanto a usuarios como a prestadores.

Para ilustrar esa desconexión, recordó un ejercicio hecho un año atrás en el mismo auditorio, cuando Gustavo Campillo preguntó cuántos asistentes estaban afiliados a la asociación de usuarios de su EPS, y apenas unas pocas manos se levantaron. Repitió la pregunta ese mismo día, dejando la inquietud abierta sobre qué tanto se ha avanzado en la apropiación ciudadana de los espacios de participación.

Contra el imaginario del problema

Molina también nombró un estigma que pesa sobre las asociaciones de usuarios: la idea de que solo van a "poner

problema" o "armar líos". Frente a eso, lo que dicen, lo dicen no con ánimo de dañar sino de construir y mejorar. Puso como ejemplo el papel de la mesa en la acción popular que ayudó a frenar el decreto 182 de territorialización, un logro que probablemente no habría sido posible si las asociaciones hubieran seguido actuando por separado. De ahí su insistencia en que el sistema debe permitirles acercarse más, no como fiscalizadores sino como aliados.

"Usuarios somos todos"

Molina cerró con una reflexión que resumió el espíritu de las cuatro cápsulas: durante años se ha repetido que el paciente debe estar en el centro del sistema, pero la verdad es que usuarios somos todos, absolutamente todos los presentes en el foro. Reconoció que, sin la cooperación entre los distintos

Cuadro 1. Mensajes de pacientes y voceros de asociaciones de usuarios al nuevo Gobierno

*“El paciente también tiene que cumplir y el paciente tiene unos deberes que tiene que seguir y hacer ese llamado a que no haya desperdicio <…> Hagamos ese llamado a los pacientes y al próximo ministro, **que nos tenga en cuenta, que diseñemos en conjunto**, que busquemos soluciones para los pacientes encaminadas a quitar tanta tramitología, encaminadas a ser más ágiles los procesos para los pacientes <…> que los pacientes no se sientan abandonados y que en realidad sí sean el verdadero centro del sistema."*

Luz Victoria Salazar

*"Si no hemos aprendido de la pandemia y no aprendimos de estos cuatro últimos años de crisis y no aprovechamos esto que aprendimos, definitivamente perdimos el tiempo. Y ese es el mensaje para el nuevo gobierno, que si entendimos que había un paciente o un colombiano en crisis y que **entre todos tenemos que lograr articularnos para lograr una efectiva atención centrada en el paciente**. Aquí sí hablamos de centrada en el paciente, donde el rol del paciente y las organizaciones de pacientes hoy somos los que conocemos mejor el sistema y no estamos dentro de esa ecuación."*

Jorge García

*"Sí debemos priorizar al paciente con enfermedades crónicas, que tengan rutas claras, que los pacientes oncológicos tengan tiempos claros y definidos, que haya incentivos para buscar a estas mujeres que están en una edad de riesgo, las caractericemos, las semaforicemos, las busquemos y les hagamos controles. No esperemos al síntoma para tenerlas en tratamiento. **Adelantémonos en el síntoma para poder disminuir costos y lograr remisiones muy muy largas y procesos menos costosos**. No esperemos a que nos lleguen detectadas con cánceres avanzadísimos. Creo que la clave es adelantarnos y hacer campañas y conciencia de que uno no debe asistir al médico solo desde la enfermedad, debe asistir desde la normalidad para tener hábitos y control de la salud."*

Alejandra Toro

*"Hoy hay 52 millones de colombianos que están esperando que todos los actores del sistema de salud logremos unos consensos y empujemos. Indistinto del resultado electoral, el 22 de junio, todos nosotros tendremos una tarea, tendremos un desafío, y es ser capaces **de poner por encima de nuestros intereses los intereses de 52 millones de colombianos**.“*

Álvaro Molina

actores, los últimos cuatro años habrían sido todavía peores, pero insistió en que el desafío no es resolver un problema de caja ni de estados financieros; es la capacidad de construir sociedad, de sostener conversaciones incómodas en una misma mesa y de quitarse de encima el estigma de la corrupción con transparencia real.

Cerró con un llamado directo, sin distinción de resultados electorales, a partir de ese momento: todos los actores del sistema tienen la tarea de poner el interés de 52 millones de colombianos por encima de cualquier interés particular. Ese, dijo, es el clamor de la Mesa de Asociaciones de Usuarios.

Conclusiones

- Las cuatro cápsulas coinciden en que la barrera de acceso a los servicios de salud no es solamente clínica; es sobre todo administrativa, aparece en la autorización repetida, la remisión en papel, la agenda saturada y la espera sin plazo definido. El sistema tiene las herramientas, pero no logra que lleguen a tiempo al paciente.
- Las barreras tienen un efecto directo sobre el resultado clínico. Seis meses para un diagnóstico o un año para iniciar una quimioterapia no son solo cifras de ineficiencia. determinan si un tratamiento es curativo o paliativo, y a veces si el paciente sobrevive. Además, esa espera no depende de la gravedad de la enfermedad, sino del régimen de afiliación, lo que convierte el acceso oportuno en un privilegio y no en un derecho igual para todos.
- El costo de estas barreras lo terminan pagando las familias, no el sistema. Gasto de bolsillo, deterioro de la salud mental y cuidadores que renuncian a su propio proyecto de vida. De fondo está la desconfianza institucional, lo cual revela además que el problema no es solo de gestión, sino de credibilidad en quienes toman las decisiones.
- Ninguna de las soluciones propuestas en general exige más presupuesto. Ellas apuntan especialmente a que el sistema deje de trasladarle al paciente la carga de su propia ineficiencia, simplificando trámites, conectando la información y escuchando a las organizaciones de usuarios como aliadas y no como un formalismo. La transformación exige voluntad política y corresponsabilidad de todos, para que poner al paciente en el centro deje de ser un eslogan y se convierta en una práctica real.

Referencias

ANDI Colombia. (2026, 23 de junio). #ForoSaludANDI 2026 - Cápsula con pacientes y usuarios #1 [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=q4qrag7XU_I

----------. #2 [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=W2HXQmN2DNw

----------. #3 [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=FNd69tIqfpo

----------. #4 [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=xTA4xDVw1RM

Información de contacto

Email: grupo.ges@udea.edu.co; www.gesudea.co

Transcripción y edición de textos:

Lesny Dahiana Palacios Romaña y Jairo Humberto Restrepo Zea.

Diagramación: Sandra Katherin González Ortiz.

Agradecemos a la ANDI (Vicepresidencia de Salud) por promover estos espacios de diálogo y trabajo colaborativo, y por la invitación para participar en la moderación del espacio "Cápsulas de Pacientes y Usuarios" del Foro de la Salud ANDI 2026.

Reconocemos especialmente los aportes de los pacientes y organizaciones de usuarios invitados, cuyas experiencias y perspectivas enriquecen el diálogo y contribuyen, junto con la ANDI y el GES, a la construcción colectiva de un sistema de salud más participativo y centrado en las personas.