

CAPÍTULO 2

Barreras de acceso





La cobertura en salud ha logrado un avance en los últimos años en el cumplimiento de algunas metas; sin embargo, el acceso sigue siendo uno de los principales retos del sistema, que ha desencadenado un crecimiento desbordado de quejas y tutelas ante los organismos de control y la rama judicial. Ante esta situación, la Corte Constitucional emitió la sentencia T-760 de 2008, constatando la necesidad de superar las dificultades estructurales del sistema que impiden el goce efectivo del derecho a la salud de la población colombiana. Además, mediante la Ley 1392 de 2010 se reconocen las Enfermedades Huérfanas/Raras (EH/R) como de especial interés en salud.

Asimismo, se cuenta con diferentes actos administrativos que disponen lineamientos para la atención a las diferentes condiciones de la población con EH/R.

La Superintendencia Nacional de Salud de Colombia es la entidad encargada de fortalecer los mecanismos de monitoreo y de garantizar el cumplimiento de derechos de los usuarios y hacer cumplir los deberes por parte de los diferentes actores del sistema.

¿Qué son las barreras en salud?

Las barreras de acceso a los servicios de salud son un conjunto de impedimentos que los pacientes encuentran al ejercer su derecho fundamental a la salud.

Las barreras se pueden dividir en:

1. Administrativas: autorizaciones, negación del servicio, tramitología, demoras en el proceso, etc.
2. Geográficas: situaciones que limitan el acceso físico a los recursos de salud que pueden ser diferentes como la movilización del paciente, los traslados entre entidades, la infraestructura urbana y el recorrido de grandes distancias, incluso de desplazarse a otra ciudad para el acceso a los servicios.
3. Normativas: falta de implementación y/o cumplimiento de las normas en salud.
4. Normativas: falta de profesionales especialistas para garantizar la atención de los pacientes.
5. Contexto cultural y social: estas barreras pueden incluir la falta de comprensión o respeto hacia las prácticas culturales de los pacientes, la barrera del idioma, la discriminación, la falta de acceso a servicios de salud adecuados, entre otros.
6. Político: falta de continuidad en programas o políticas y demoras en procesos de contratación por cambios de administración de orden nacional, departamental y municipal.
7. Económico: se refiere a la dificultad o limitación que enfrentan las personas para acceder a servicios de salud debido a su situación económica. Estas barreras pueden incluir el costo del transporte, de las cuotas moderadoras y copagos, insu- mos, entre otros.
8. Discriminación y Estigma: se refiere a la exclusión, trato desigual o estigmatización que enfrentan ciertos grupos de personas debido a su identidad, género, orientación sexual, raza, etnia, religión y alguna otra característica particular.

Al enfrentarse con situaciones que impiden al paciente navegar adecuadamente por el sistema, como la negación del servicio, la dilación y la imposibilidad de acceso, es necesario trabajar articuladamente para superar las barreras en la atención, bajo los principios de

universalidad, solidaridad y equidad; por lo cual, la implementación y el cumplimiento de las políticas públicas existentes en la legislación son indispensables para mitigar estas barreras.

Comportamiento de las principales barreras en Colombia

1. Datos de la Superintendencia Nacional de Salud

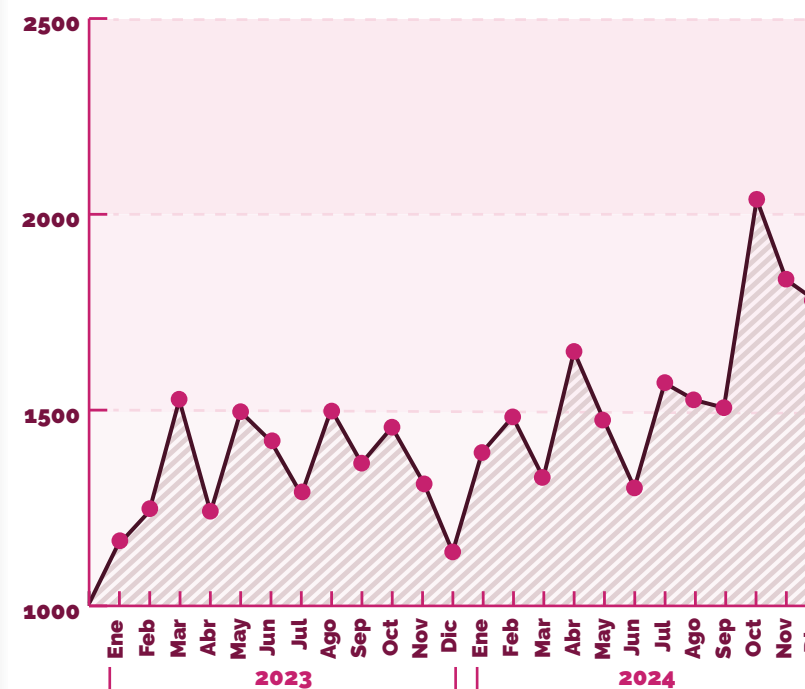


Figura 3. Informe de reclamos en salud por Enfermedades Huérfanas Raras (EH/R)

Fuente: PQRS relacionadas con Enfermedades Huérfanas Raras (EH/R), Superintendencia Nacional de Salud enero /2023 a diciembre /2024

En el año 2024 la Superintendencia Nacional de Salud atendió 18.887 PQRS (peticiones, quejas, reclamos y solicitudes) de los usuarios del sistema de salud colombiano, sobre EH/R. Estos casos han venido en aumento y principalmente se deben a restricciones en el acceso a los

servicios de salud, especialmente citas médicas y dispensación de medicamentos, como se observa en la figura 3.

Las dificultades allí descritas, frecuentes en los informes de PQRS que periódicamente elabora la Superintendencia Nacional de Salud, reflejan las diversas barreras que enfrentan los pacientes, quienes demandan permanentemente consultas por medicina especializada, acceso a terapias, tratamientos, y autorizaciones de exámenes de laboratorio, retrasando los procesos de diagnóstico temprano y la adherencia terapéutica.

2. Datos de asociaciones de pacientes

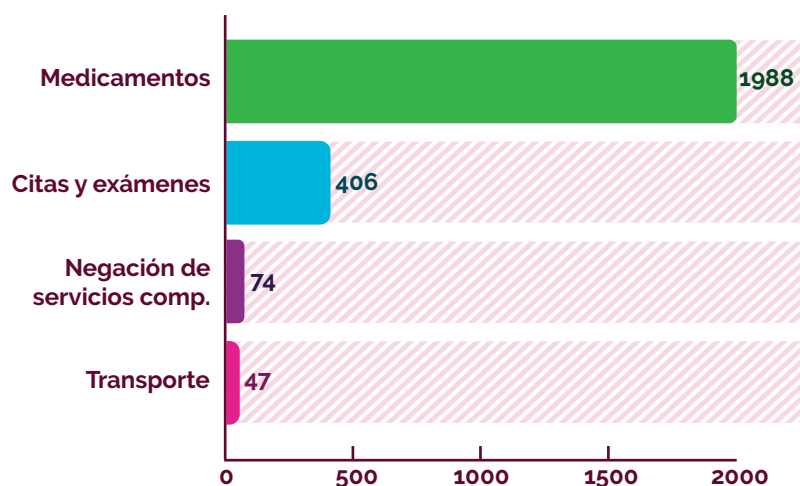


Figura 4. Principales barreras de acceso en salud en pacientes con enfermedades de depósito lisosomal

Fuente: Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL) plataforma PAISS, de enero /2024 a marzo /2025.

La Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL) identificó las principales barreras de acceso en salud, reportadas por sus asociados (Figura 4); las más frecuentes son la demora en la entrega de medicamentos con 1988 casos y la dificultad en el acceso a citas y/o exámenes médicos con 406 casos.

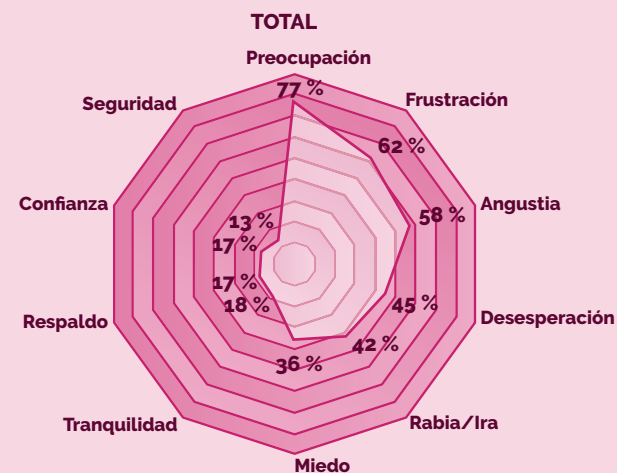
Es fundamental reconocer la percepción actual que tienen los pacientes con EH/R y sus familias frente a la garantía de los servicios de salud que requieren. El Observatorio Interinstitucional

de Enfermedades Huérfanas, a través de sus 39 organizaciones, ha identificado desde 2024 un deterioro progresivo en el acceso a la atención médica de esta población. En respuesta, y con apoyo de Tempo Consultoría Empresarial, se llevó a cabo el gran Estudio de Percepción sobre las condiciones de los servicios de salud de pacientes con EH/R, cuyos resultados ofrecen un panorama revelador.

Impacto del sistema de salud actual

La gráfica evidencia un clima emocional crónicamente negativo: preocupación, frustración y angustia dominan y superan ampliamente las emociones de contención (tranquilidad, respaldo, confianza y seguridad). Esto perfila una experiencia incierta, desgastante y poco predecible para pacientes y cuidadores con enfermedades huérfanas.

¿Cuáles han sido las emociones o sentimientos que tú (o tu cuidador) has experimentado con mayor frecuencia desde 2024 en tu relación con el sistema de salud?



Círculos del centro: baja intensidad o casi ausencia de la emoción.

Círculos medios: emoción presente pero de forma moderada.

Periferia: emoción predominante, gobierna el estado emocional del paciente

Respuesta múltiple

Figura 5. Impacto del sistema de salud actual

Fuente: resultados del Estudio de Percepción sobre las condiciones de los servicios de salud de pacientes con EH/R, realizado por el Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas (ENHU) presentado en octubre de 2025

La gráfica presentada refleja el clima emocional que experimentan los pacientes con EH/R y sus familias frente al Sistema de Salud,

especialmente a partir de 2024. Entre las emociones más frecuentes destacan la preocupación, la frustración y la angustia, sentimientos que evidencian el impacto que las dificultades en el acceso a la atención generan en esta comunidad.

Hallazgos y conclusiones

El actual funcionamiento del sistema de salud impacta de manera sistemática sobre la salud del paciente, dado que las interrupciones y demoras en servicios clave (medicamentos, autorizaciones, especialistas, procedimientos) erosionan la continuidad clínica del cuidado y la adherencia terapéutica del paciente.



Impacto físico, salud y calidad de vida

Estas variables comprometen de manera más directa la **estabilidad física y clínica del paciente**

- ▶ Interrupciones en la entrega de medicamentos esenciales (73 %): riesgo vital inmediato, recaídas y progresión de la enfermedad.
- ▶ Demoras en la atención médica especializada (55 %): retraso en diagnósticos y seguimientos clave, lo que agrava la condición clínica.
- ▶ Negación o demora en la autorización de procedimientos o tecnologías vitales (48 %): pone en riesgo la eficacia de los tratamientos.
- ▶ Trámites excesivos y barreras administrativas (47 %): postergan acciones necesarias para tratar la enfermedad de manera adecuada.
- ▶ Falta de conocimiento del personal médico sobre la enfermedad (42%): errores en el manejo que afectan la evolución clínica.
- ▶ Cambios constantes de IPS o médicos tratantes (37 %): discontinuidad en el tratamiento y menor comprensión de la evolución del paciente.
- ▶ Falta de acceso a suministros médicos (21 %): afecta directamente la funcionalidad y el soporte vital (ej.: oxígeno, sillas de ruedas, pañales, etc.).

El sistema no solo limita el acceso, sino que fragmenta la continuidad clínica, transformando la enfermedad en un proceso de recaídas y deterioro permanentes.

Figura 6. Hallazgos y conclusiones estudio de percepción sobre las condiciones de los servicios de salud de pacientes con EH/R

Fuente: resultados del Estudio de Percepción sobre las condiciones de los servicios de salud de pacientes con EH/R, realizado por el Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas (ENHU) presentado en octubre de 2025

Es fundamental destacar que las barreras de acceso a los servicios de salud tienen un impacto directo en la calidad de vida y el

bienestar del paciente. La interrupción en la entrega de medicamentos o el retraso en el diagnóstico, producto de la demora en la atención médica especializada, pueden generar riesgos vitales, favorecer las recaídas y propiciar la progresión de la enfermedad, entre otras consecuencias.

3. Datos de entes territoriales y academia

Por otro lado, un estudio realizado por el Dr. Ignacio Manuel Zarrante de la Secretaría de Salud de Bogotá y la Pontificia Universidad Javeriana, identifica otras barreras que se presentan para los pacientes con defectos congénitos, las cuales se relacionan directamente con determinantes sociales en salud y condiciones socioeconómicas de la persona y su núcleo familiar.

Asimismo, se analizaron las estrategias más recurrentes que utilizan los actores para solventar las barreras:

- Consultas por los servicios de urgencias;
- Instauración de tutelas;
- Acudir a funcionarios “puente”, con buena disposición y contactos;
- Acompañamiento de líderes locales con conocimiento;
- Intervención de profesionales de salud;
- Estrategias de IPS para aumentar oferta y extender horarios;
- Atención privada.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), “no es suficiente tener hospitales y centros de salud, estas instituciones deben contar con la combinación adecuada de recursos humanos, infraestructura y equipos, medicamentos y otras tecnologías de salud, para evitar largos tiempos de espera y ofrecer una atención de calidad” (OMS, 2018).

En Colombia es necesario fortalecer la combinación de estos recursos en pro de garantizar un mejor servicio de salud.

Propuestas del proyecto para la disminución de las barreras

La información presentada anteriormente, evidencia las dificultades que atraviesan los pacientes en términos de lograr acceder

oportuna y continuamente a los servicios de salud. Las barreras identificadas pueden afectar la adherencia terapéutica de los pacientes. Para superar las barreras de acceso en salud, es crucial abordarlas desde todos los actores del sistema; por tal razón, se proponen las siguientes acciones:

- Replicar espacios periódicos de resolución de quejas en tiempo real, con la presencia de los aseguradores, prestadores y los entes de control, con el compromiso de lograr respuestas efectivas y de fondo a las solicitudes que presentan los diferentes pacientes y las organizaciones sociales.
- Crear un directorio de organizaciones que acompañen y asesoren a los pacientes.
- Incentivar a los pacientes a unirse a las organizaciones en la búsqueda de soluciones para vencer los obstáculos que puedan encontrar.
- Fomentar los proyectos de investigación para la caracterización y monitoreo de las barreras.
- Avanzar en la implementación y el seguimiento de las políticas de salud ya existentes para la eliminación de las barreras.
- Las EH/R, por su baja prevalencia y complejidad, suelen requerir tratamientos especializados, medicamentos de alto costo y seguimiento médico continuo. Sin embargo, en muchos casos, el sistema de salud no cubre completamente estos requerimientos, lo que obliga a los pacientes y sus familias a asumir gastos de bolsillo significativos. Estos incluyen insumos médicos como pañales, cremas, tapabocas, suplementos nutricionales, terapias complementarias, desplazamientos a centros médicos fuera de su lugar de residencia, entre otros.
- Este gasto adicional representa una carga económica que puede afectar gravemente la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, generando endeudamiento, abandono del tratamiento o incluso la renuncia a buscar atención médica.
- La falta de cobertura integral y de la implementación de políticas públicas específicas para estas enfermedades, perpetúa la inequidad en el acceso a la salud. Por ello, es fundamental visibilizar esta problemática y promover acciones que garanticen una atención digna, oportuna y sin barreras económicas para quienes enfrentan el desafío de vivir con una EH/R.

- Es importante tener en cuenta que el paciente, su familia y/o cuidadores, además de enfrentar las barreras del sistema de salud, están expuestos a la alteración en la economía del hogar, el entorno social y emocional; por ende, es indispensable la continuidad en el trabajo de políticas públicas que aborden estos factores.

