

## Participación efectiva de usuarios y pacientes en el sistema de salud

### Intervención del Dr. Carlos Felipe Escobar – Director de INNOS

Mesa Técnica de Reforma a la Salud – Comisión Séptima del Senado  
Proyecto de Ley 312 de 2024

Fecha: 21 de Abril del 2025

Lugar: Congreso de la República

La **participación genuina y efectiva** de los pacientes —definida como un involucramiento inclusivo, representativo y con poder vinculante— debe integrarse en las instancias propuestas por el Proyecto de Ley 312 de 2024 para garantizar un sistema de salud que responda a la crisis de 80,000 tutelas anuales, demoras de seis meses y colapso de infraestructura (X: #Pacientes Unidos, ONSP, ACOPEH). Al fortalecer los roles de usuarios, pacientes y asociaciones dentro de estructuras existentes y nuevas, el sistema puede co-formular metas de resultados de salud, experiencia del usuario y sostenibilidad. A continuación, relaciono cada etapa de la construcción de política pública con los artículos relevantes, proponiendo cómo potenciar la participación genuina, con un enfoque específico en el **seguimiento de riesgos de salud** (ej. mortalidad, brechas de acceso), **riesgos financieros** (ej. desvíos de recursos, insolvencia de IPS) y **riesgos de experiencia del paciente** (ej. insatisfacción, demoras) en la etapa de seguimiento.

#### 1. Identificar necesidades: recopilar las demandas de los ciudadanos, como acceso oportuno, equidad y continuidad de tratamientos.

- **Descripción:** Recopilar demandas ciudadanas (ej. acceso oportuno, equidad, continuidad) mediante procesos inclusivos.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes denuncian demoras de seis meses, negación de tratamientos (5,000 afiliados de ACOPEH) y carencias en zonas rurales, pero la exclusión dificulta identificar estas necesidades.
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 6:** Ampliar el Consejo Nacional de Salud para incluir **cinco representantes de pacientes** (dos de asociaciones como ONSP/ACOPEH, uno rural, uno urbano, uno de enfermedades raras), elegidos democráticamente, encargados de realizar **encuestas participativas anuales** y foros regionales para mapear necesidades (ej. salud mental, acceso rural), con resultados vinculantes para la planificación de políticas.

- **Artículo 83:** Potenciar el Defensor del Usuario con un **proceso de evaluación de necesidades liderado por pacientes**, donde asociaciones co-analicen quejas para identificar problemas sistémicos (ej. demoras, inequidades), publicando **informes trimestrales públicos** validados por pacientes.
- **Participación Genuina:** Elecciones democráticas, mayor representación y resultados vinculantes aseguran que las necesidades reflejen la realidad de los pacientes, utilizando estructuras existentes.

## 2. Analizar Prioridades de Cambio

- **Descripción:** Determinar problemas urgentes (ej. fragmentación del sistema, financiación de enfermedades raras).
- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 6** (Consejo Nacional de Salud): Debería priorizar cambios, pero está limitado por la mínima participación de pacientes.
  - **Artículo 3** (Atención Primaria en Salud - APS): Establece la APS como prioridad, pero no involucra a pacientes en su jerarquización.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes priorizan acceso rural, continuidad de tratamientos y salud mental (Mesa Nacional, X), pero carecen de influencia en las prioridades.
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 6:** Fortalecer el Consejo Nacional de Salud con un **subcomité de priorización liderado por pacientes** (50% de representantes de asociaciones y comunidades), que realice **talleres participativos anuales** para clasificar prioridades (ej. reducir demoras, financiar salud mental), con recomendaciones vinculantes para el Ministerio de Salud.
  - **Artículo 3:** Incorporar **foros regionales de APS liderados por pacientes** dentro del marco de la APS, donde pacientes y comunidades voten prioridades locales (ej. equipos extramurales en Nariño), integradas al plan anual del Consejo Nacional.
- **Participación Genuina:** Subcomités con mayoría de pacientes y aportes regionales vinculantes aprovechan el Consejo y la APS para alinear prioridades con la crisis.

## 3. Diseñar Soluciones

- **Descripción:** Crear estrategias para las prioridades (ej. programas locales, fondos específicos).

- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 29** (Centros de Atención Primaria en Salud - CAPS): Diseña centros de atención local, pero excluye a pacientes en la planificación.
  - **Artículos 81, 86** (Salud Mental): Establecen programas de salud mental (Observatorio, Red Comunitaria) sin participación ciudadana.
  - **Artículo 10** (Financiación): Define mecanismos de financiación, pero omite fondos para enfermedades de alto costo.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes demandan CAPS adaptados, programas de salud mental accesibles y financiación para enfermedades raras (ONSP, ACOPEH).
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 29:** Integrar equipos de **co-diseño de pacientes** en la gestión de CAPS, con 60% de representación de pacientes (asociaciones, líderes locales), definiendo servicios (ej. horarios, atención extramural) y métricas de satisfacción, con planes **validados por la comunidad** antes de su implementación.
  - **Artículos 81, 86:** Potenciar el Observatorio de Salud Mental con un **panel de diseño liderado por pacientes** (50% de pacientes/asociaciones), que co-cree indicadores (ej. cobertura, reducción de estigma), con prototipos probados en 18 meses y aprobados por comunidades.
  - **Artículo 10:** Mejorar los mecanismos de financiación con un **fondo para enfermedades de alto costo asesorado por pacientes**, gestionado por la ADRES, donde pacientes (tres representantes) co-definan criterios de asignación, financiado por el 20% de impuestos saludables, con informes trimestrales revisados por pacientes.
- **Participación Genuina:** Alta representación de pacientes, validación comunitaria y co-creación dentro de las estructuras de CAPS y ADRES garantizan soluciones relevantes.

#### 4. Evaluar Alternativas

- **Descripción:** Comparar opciones según impacto, costo y viabilidad (ej. modelos de atención, estructuras de financiación).
- **Artículos Relacionados:**

- **Artículo 6** (Consejo Nacional de Salud): Podría evaluar alternativas, pero está restringido por la baja representación de pacientes.
- **Artículo 30** (Redes Integrales e Integradas Territoriales de Salud - RIITS): Implica evaluar modelos de redes, pero excluye a pacientes.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes temen que las RIITS generen fragmentación sin una evaluación participativa
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina**
  - **Artículo 6:** Ampliar el rol del Consejo Nacional de Salud con un **grupo de evaluación liderado por pacientes** (50% de pacientes de ONSP, ACOPEH, comunidades), que realice **talleres bianuales** para evaluar alternativas (ej. CAPS centralizados vs. descentralizados), con recomendaciones vinculantes para el Ministerio.
  - **Artículo 30:** Incorporar **grupos asesores de pacientes** en la planificación de RIITS, con 50% de representación de pacientes, que evalúen modelos de redes (ej. urbanas vs. rurales) y seleccionen la mejor opción en 12 meses, con informes públicos co-firmados por pacientes.
- **Participación Genuina:** Grupos con mayoría de pacientes, talleres transparentes y resultados vinculantes aprovechan el Consejo y las RIITS para evaluaciones centradas en el usuario.

## 5. Construir Propuestas

- **Descripción:** Formular propuestas concretas de políticas o programas con aportes de actores clave.
- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 6** (Consejo Nacional de Salud): Plataforma para propuestas, pero margina a los pacientes.
  - **Artículo 83** (Defensor del Usuario en Salud): Podría canalizar propuestas desde quejas, pero carece de estructura.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes desean proponer soluciones (ej. líneas de atención inmediata, fondos para enfermedades raras), pero carecen de canales (Mesa Nacional).
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 6:** Potenciar el Consejo Nacional de Salud con un **subcomité de propuestas liderado por pacientes** (60% de pacientes, incluyendo ONSP,

ACOPEH), que organice **foros participativos anuales** para co-formular propuestas (ej. telemedicina, campañas de prevención), con propuestas validadas por la comunidad y presentadas al Congreso.

- **Artículo 83:** Dotar al Defensor del Usuario con una **plataforma de propuestas impulsada por pacientes**, donde asociaciones y usuarios presenten y prioricen ideas (ej. reducir tiempos de espera), con **presentaciones semestrales** al Consejo Nacional, co-desarrolladas con pacientes.
- **Participación Genuina:** Plataformas lideradas por pacientes, validación comunitaria y presentaciones vinculantes dentro de estructuras existentes empoderan a los pacientes para moldear políticas.

## 6. Implementar

- **Descripción:** Ejecutar políticas y programas, asegurando recursos y coordinación.
- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 29 (CAPS):** Define la implementación de centros, pero excluye a pacientes
  - **Artículo 30 (RIITS):** Organiza la implementación de redes sin supervisión ciudadana.
  - **Artículo 15 (Giro Directo):** Gestiona flujos financieros, pero sin transparencia participativa.
- **Necesidad Actual:** La implementación debe adaptarse a las comunidades para evitar fallos, como temen en X (#Pacientes Unidos).
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 29:** Integrar **equipos de supervisión de pacientes** en la implementación de CAPS, con 60% de representación de pacientes, monitoreando la apertura de centros y estableciendo metas locales (ej. 80% de cobertura en 18 meses), con planes **aprobados por la comunidad** antes de su ejecución.
  - **Artículo 30:** Incorporar **unidades de monitoreo de pacientes** en la gestión de RIITS, con 50% de pacientes, supervisando la integración de redes y publicando **informes trimestrales públicos** validados por comunidades.
  - **Artículo 15:** Mejorar la ADRES con un **panel de transparencia de pacientes**, con 50% de representantes de pacientes, auditando los pagos de giro directo y emitiendo **auditorías trimestrales públicas** para garantizar la financiación de las IPS.

- **Participación Genuina:** Supervisión liderada por pacientes, aprobación comunitaria e informes públicos dentro de CAPS, RIITS y ADRES aseguran una implementación transparente y efectiva.

## 7. Hacer Seguimiento

- **Descripción:** Monitorear el avance de políticas y programas, con un enfoque explícito en **riesgos de salud** (ej. mortalidad, brechas de acceso), **riesgos financieros** (ej. desvíos de recursos, insolvencia de IPS) y **riesgos de experiencia del usuario** (ej. insatisfacción, demoras).
- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 83** (Defensor del Usuario en Salud): Gestiona quejas, pero carece de monitoreo estructurado de riesgos.
  - **Artículo 30** (RIITS): Implica monitorear el desempeño de redes, pero sin pacientes ni enfoque en riesgos.
  - **Artículo 87** (Transparencia y Control): Supervisa el control sistémico, pero sin participación de pacientes ni métricas de riesgo.
  - **Artículo 15** (Giro Directo): Relacionado con riesgos financieros, pero sin monitoreo ciudadano.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes enfrentan riesgos de salud (ej. interrupciones de tratamientos, ONSP), riesgos financieros (ej. cierre de IPS, ACOPEH) y riesgos de experiencia. El monitoreo participativo es clave para mitigarlos.
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 83:** Transformar el Defensor del Usuario en un **centro de monitoreo de riesgos liderado por pacientes**, con un panel con 60% de pacientes (asociaciones, comunidades) que supervise:
    - **Riesgos de Salud:** Indicadores como tiempo de acceso a especialistas (<30 días), mortalidad evitable (<5%) y cobertura de tratamientos (>90%), reportados bianualmente en tableros públicos.
    - **Riesgos Financieros:** Precisión en la asignación de recursos (>95%), cumplimiento de giros directos y solvencia de IPS, auditados trimestralmente con supervisión de pacientes.
    - **Riesgos de Experiencia del Usuario:** Satisfacción (>80%), tiempos de espera (<30 días) y resolución de quejas (>90% en 15 días), medidos mediante encuestas co-diseñadas por pacientes cada seis meses.

- **Artículo 30:** Fortalecer las RIITS con **grupos de supervisión de riesgos de pacientes**, con 50% de representación de pacientes, monitoreando riesgos específicos de las redes (ej. brechas de continuidad, insatisfacción), emitiendo **informes semestrales públicos** validados por pacientes.
- **Artículo 87:** Mejorar los mecanismos de transparencia con un **panel de gestión de riesgos de pacientes** dentro de las estructuras de control existentes, con 50% de pacientes definiendo métricas de riesgo (ej. tasa de resolución de tutelas >90%, estabilidad financiera de IPS), publicando **evaluaciones anuales públicas**.
- **Artículo 15:** Integrar una **unidad de supervisión financiera de pacientes** en la ADRES, con 50% de representantes de pacientes, monitoreando giros directos para prevenir riesgos financieros (ej. demoras en pagos), con **auditorías trimestrales públicas** co-firmadas por pacientes.
- **Participación Genuina:** Paneles con mayoría de pacientes, métricas co-diseñadas y reportes públicos vinculantes dentro de las estructuras del Defensor, RIITS y ADRES aseguran un monitoreo robusto de riesgos.

## 8. Evaluar

- **Descripción:** Evaluar el impacto de políticas y programas en resultados de salud, experiencia del usuario y sostenibilidad.
- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 83** (Defensor del Usuario en Salud): Podría evaluar la experiencia del usuario, pero carece de estructura.
  - **Artículos 81, 86** (Salud Mental): El Observatorio podría evaluar programas, pero excluye a pacientes.
  - **Artículo 87** (Transparencia y Control): Relacionado con la evaluación sistémica, pero sin participación de pacientes.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes exigen evaluar la satisfacción con CAPS y la cobertura de salud mental (ACOPEH, Mesa Nacional).
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 83:** Dotar al Defensor del Usuario con un **marco de evaluación liderado por pacientes**, con 60% de representación de pacientes co-diseñando métricas (ej. satisfacción >80%, tiempos de espera <30 días), publicando **tarjetas de puntaje anuales públicas** validadas por comunidades.
  - **Artículos 81, 86:** Potenciar el Observatorio de Salud Mental con un **panel de evaluación de pacientes** (50% de pacientes), evaluando el impacto de los

programas (ej. acceso >90%, reducción de estigma), con **informes bienales** co-aprobados por asociaciones.

- **Artículo 87:** Incorporar una **unidad de evaluación de impacto de pacientes** dentro de los mecanismos de transparencia, con 50% de pacientes evaluando resultados sistémicos (ej. reducción de tutelas, estabilidad financiera), emitiendo **informes anuales públicos** con recomendaciones vinculantes.
- **Participación Genuina:** Métricas co-creadas por pacientes, tarjetas de puntaje validadas por la comunidad y evaluaciones vinculantes dentro de estructuras existentes aseguran valoraciones impactantes.

## 9. Proponer Nuevas Necesidades de Mejora e Innovación

- **Descripción:** Identificar áreas de mejora y proponer innovaciones basadas en evaluaciones.
- **Artículos Relacionados:**
  - **Artículo 6** (Consejo Nacional de Salud): Plataforma para innovaciones, pero con limitada participación de pacientes.
  - **Artículos 81, 86** (Salud Mental): El Observatorio podría impulsar innovaciones en salud mental, pero sin involucrar a pacientes.
  - **Artículo 33** (Gestoras de Salud): Gestionan el SPUIIS, un posible centro de innovación tecnológica.
- **Necesidad Actual:** Los pacientes proponen innovaciones como telemedicina y aplicaciones para citas, pero carecen de plataformas (ONSP, X).
- **Propuesta para Fortalecer Participación Genuina:**
  - **Artículo 6:** Mejorar el Consejo Nacional de Salud con un **grupo de trabajo de innovación liderado por pacientes** (60% de pacientes, incluyendo ONSP, ACOPEH), organizando **foros de innovación anuales** para co-diseñar mejoras (ej. herramientas digitales, campañas de prevención), con pilotos probados en 12 meses y aprobados por la comunidad.
  - **Artículos 81, 86:** Fortalecer el Observatorio de Salud Mental con un **panel de innovación de pacientes** (50% de pacientes), desarrollando soluciones (ej. campañas contra el estigma, plataformas digitales de apoyo), con prototipos lanzados en 12 meses y validados por pacientes.
  - **Artículo 33:** Dotar a las gestoras con una **unidad de co-diseño tecnológico de pacientes**, con 50% de representación de pacientes, mejorando el SPUIIS (ej. acceso a datos, interoperabilidad), con **evaluaciones de pilotos anuales** co-lideradas por asociaciones.

- **Participación Genuina:** Grupos de trabajo liderados por pacientes, pilotos validados por la comunidad y co-diseño dentro del Consejo, Observatorio y gestoras fomentan innovaciones relevantes, alineadas con tu experiencia en INVIMA (3 de marzo de 2025, memoria: 07:44).

Para cerrar esta intervención, queremos hacer un llamado respetuoso pero enfático a la Comisión Séptima del Senado y a todos los actores del sistema de salud: la participación genuina de usuarios, pacientes y sus asociaciones no puede seguir siendo un gesto ocasional, sino que debe convertirse en una práctica permanente y estructural en lo que resta del proceso de transformación y superación de la crisis del sistema.

Espacios como esta mesa técnica, convocada por el Senado, deben ser la norma y no la excepción. Escuchar activamente a quienes viven día a día las consecuencias de las decisiones en salud es condición indispensable para construir un sistema verdaderamente centrado en la persona. Integrar la voz de los pacientes en todas las fases de diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas —desde la identificación de necesidades hasta la formulación de soluciones innovadoras— no solo responde con justicia a una realidad que se expresa en más de 80.000 tutelas anuales, demoras de hasta seis meses en la atención y profundas inequidades, sino que también fortalece la legitimidad, pertinencia y sostenibilidad de las decisiones.

Fortalecer y dotar de capacidad vinculante a instancias como el Consejo Nacional de Salud, la figura del Defensor del Usuario y los mecanismos de participación en las gestoras, permitirá coformular metas claras de salud, experiencia y sostenibilidad junto a quienes más necesitan ser escuchados. Hagamos de esta reforma un verdadero modelo de inclusión, participación y empoderamiento ciudadano, donde la voz de los pacientes no solo sea tenida en cuenta, sino que se convierta en el corazón ético y operativo de un sistema de salud justo, equitativo y sostenible.

Para mayor información:

[coordinacion@innos.co](mailto:coordinacion@innos.co) / [direccion@innos.co](mailto:direccion@innos.co)