



INFORME ESPECIAL

Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

INFORME ESPECIAL
**Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas
que viven con el VIH en Colombia**



INFORME ESPECIAL
**Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas
que viven con el VIH en Colombia**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo
Cuenta de Alto Costo (CAC)

Bogotá, D. C., Colombia, febrero de 2026

© Todos los derechos reservados

Citación sugerida: Cuenta de Alto Costo (CAC), Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo.
Informe especial: percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas
que viven con el VIH en Colombia; Bogotá, D. C. 2026.

Se prohíbe la reproducción total o parcial de este libro sin autorización expresa de la Cuenta de Alto Costo

Grupo desarrollador

Ana María Valbuena García

Subdirectora de Gestión del Conocimiento e
Investigación

Luis Alejandro Moreno Ramírez

Coordinador de Gestión del Conocimiento

Johan Manuel Infante González

Especialista en Analítica

Jean Carlo Pineda Lozano

Epidemiólogo

Ana María Peñuela Millán

Especialista en Analítica

El diseño, la diagramación y la corrección de estilo de este informe **fueron realizados por:**



ELEVATE'S
Media, talent and impact

Revisión y corrección de estilo

Adriana Yulieth Guzmán Matamoros

Correctora de estilo

Elevate's | Media, Talent and Impact

Diseño y diagramación

Angie Tatiana Silva Salamanca

Líder de diseño editorial

Elevate's | Media, Talent and Impact

Febrero, 2026

Aviso de Copyright © y Propiedad Industrial de la Cuenta de Alto Costo.

Todos los derechos reservados.

La titularidad de los derechos patrimoniales de autor del presente documento en su integridad y sus distintos acápite, pertenece a la CUENTA DE ALTO COSTO (CAC), así como la vigilancia de los derechos morales en cabeza de las personas naturales que son autores o coautores, por tanto la información allí contenida está protegida en el marco de la Decisión 351 de la Comunidad Andina de Naciones, la Ley 23 de 1982, el Decreto 1360 de 1989, la Ley 44 de 1993, la Ley 1403 de 2010, 1519 de 2012, la Ley 1834 de 2017 y la Ley 1915 de 2018. La CAC permite que se realicen citas referenciales del contenido de las obras académicas, literarias y/o científicas sin solicitud de autorización previa, con la condición de que el usuario respete la integridad de la obra e incluya una nota siguiendo las normas APA, en donde informe la titularidad de la CAC con identificación del recurso o medio impreso y/o digital de donde fue extraída la referencia. Cualquier ausencia de citación y reconocimiento y titularidad de la CAC en los anteriores términos, puede llegar a considerarse como un asunto de defraudación de Derechos de Autor, susceptible de denuncia penal, por las conductas típicas descritas en los Artículos 270 y 271 de la Ley 599 de 2000 - Código Penal de la República de Colombia.

Cualquier información adicional relacionada con el contenido y alcance de la presente nota de Propiedad Intelectual, puede ser solicitada al correo electrónico:

direccion@cuentadealtocosto.org

o a la dirección física de correspondencia de la CAC:

Carrera 45 N° 103 - 34. Oficina 802. Bogotá, D. C., Colombia.

Tabla de control de cambios

Título de la publicación	Versión	Fecha de publicación	Cambios respecto a la versión anterior
Informe especial: percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia	1.0	11 de febrero de 2026.	

RESUMEN

La Cuenta de Alto Costo (CAC) realizó un estudio cualitativo para identificar las percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención en salud que reciben las personas que viven con el VIH en Colombia durante el año 2025. Con este propósito, a través de entrevistas semiestructuradas con los representantes de tres asociaciones de pacientes, se exploraron los factores que inciden en el acceso, la continuidad y la calidad de la atención, así como el papel de las organizaciones en el acompañamiento a los usuarios.

Los hallazgos evidencian avances en la inclusión temprana y la navegación en los programas especializados; no obstante, persisten brechas asociadas a la desarticulación institucional, las barreras administrativas y las inequidades territoriales. También se identifican desafíos en la integralidad del modelo de atención, el abordaje psicosocial y la reducción del estigma. Además, las asociaciones de pacientes se consolidan como actores clave en la promoción de la educación, el acompañamiento psicosocial y la defensa del derecho a la salud, contribuyendo con la mejora continua de la atención integral de las personas que viven con el VIH en el país.

De acuerdo con el análisis, la priorización del control virológico es clave y estratégica. Sin embargo, debe articularse con el bienestar del paciente a través de equipos de trabajo interdisciplinarios y empáticos, puesto que la condición de la enfermedad tiene subgrupos especiales para la atención que requieren de la humanización y la atención focalizada.

El desafío en estos programas de atención es promover la integridad y no obstaculizarla; para ello todos los actores del sistema de salud deben llenar los vacíos del conocimiento y el acompañamiento, de tal forma que el trabajo no se recargue en las organizaciones de pacientes. Así mismo, para que el modelo de atención del VIH sea una fortaleza del sistema de salud, se deben construir vínculos de confianza que mitiguen la fragmentación. Por otro lado, siendo la empatía un factor clave de la atención centrada en la persona, debe considerarse como un estándar no como un recurso aleatorio, el cual debería ser implementado por los profesionales y todo el talento humano involucrado en la prestación de servicios y el aseguramiento.

En cuanto a los factores humanos y socioculturales, actualmente hay una mayor capacidad para realizar las pruebas de detección del VIH, más facilidad para comunicar un diagnóstico, mayor información y una reducción del estigma en las grandes ciudades y en la población joven, lo que podría considerarse un avance del sistema. Sin embargo, aún hay retos en los lugares alejados del país y el estigma sigue siendo una barrera estructural que influye en la adherencia al tratamiento.

De otra parte, existen varios matices, avances y barreras: hay evidencia de un progreso real que no debe ser minimizado porque hace décadas era impensable reconocerlo y actuar. Por eso, es fundamental el trabajo conjunto de todos los actores que participan en la atención del VIH para erradicar las malas prácticas, universalizar las buenas y promover un enfoque más humano. Los cimientos ya están puestos pero hay que mejorarlos.

Finalmente, la Cuenta de Alto Costo (CAC) agradece a las organizaciones de pacientes por su papel fundamental de veeduría, de transferencia de conocimiento, de acompañamiento y de enlace efectivo en el sistema de salud.



INFORME

Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia

Con el propósito de profundizar en la comprensión del contexto de la atención del VIH en Colombia e incorporar las perspectivas de los usuarios, la Cuenta de Alto Costo (CAC) llevó a cabo tres entrevistas con representantes de asociaciones de pacientes en el país. Su objetivo fue explorar las percepciones sobre los factores que influyen en el acceso, la continuidad y la calidad de la atención en salud que reciben las personas que viven con VIH, así como visibilizar sus experiencias y recomendaciones. Los hallazgos obtenidos buscan contribuir al fortalecimiento y la mejora continua de los procesos de atención en salud dirigidos a la cohorte de VIH.

METODOLOGÍA

Se llevó a cabo un análisis cualitativo exploratorio, con una aproximación fenomenológica, orientado a comprender las percepciones de los representantes de las asociaciones de pacientes sobre la atención en salud de las personas que viven con VIH en Colombia. Se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales a los representantes de tres asociaciones de pacientes en Colombia, seleccionadas mediante un muestreo intencional. Las entrevistas tuvieron como propósito identificar, desde la perspectiva de estas asociaciones, los factores que facilitan o dificultan la atención de las personas que viven con VIH, considerando aspectos relacionados con la estructura del sistema de salud, la disponibilidad de los servicios, la adherencia al tratamiento y el seguimiento médico, así como el papel de las asociaciones en la orientación y acompañamiento a los pacientes durante su proceso de atención.

Para analizar la información, las entrevistas fueron grabadas y transcritas con el consentimiento previo de los participantes. Posteriormente, se realizaron comentarios exploratorios iniciales y se procedió con la codificación manual de los datos utilizando Microsoft Excel. A partir de esta codificación se identificaron temas y patrones que permitieron agrupar la información en categorías emergentes. Finalmente, los hallazgos obtenidos se sistematizaron y dieron lugar a la redacción de los resultados presentados en este informe.

RESULTADOS

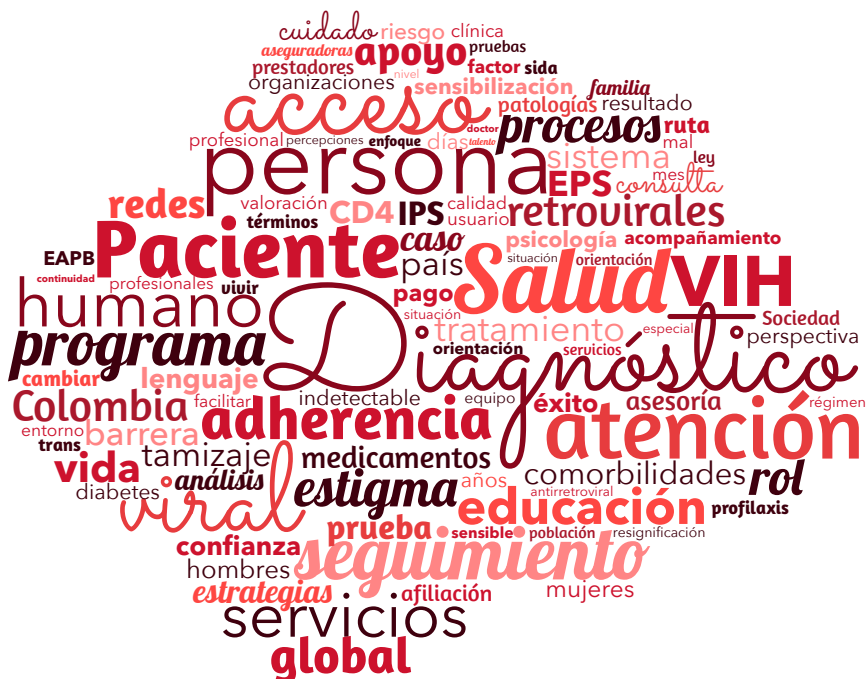
Del análisis de las entrevistas se obtuvieron 169 unidades de significado. La siguiente nube de palabras permite visualizar la coherencia entre los términos predominantes en el discurso y las categorías emergentes definidas en el proceso de codificación, ofreciendo una aproximación inicial a las principales ideas y significados expresados por las asociaciones de pacientes.

Informe especial

Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia

www.cuentadealtofondo.org

Figura 1. Nube de palabras



A partir del proceso de codificación y de la posterior agrupación de significados, se identificaron 14 temas emergentes, los cuales fueron organizados en cinco categorías principales, como se muestra en la tabla a continuación.

Tabla 1. Tabla de temas

Temas mayores	Temas emergentes
Acceso a los servicios de salud	Derivación y articulación de las rutas.
	Barreras de afiliación al sistema de salud.
	Limitaciones en el tamizaje.
	Demoras en la búsqueda de atención.
Seguimiento y continuidad en los programas de atención	Navegación en los programas de atención.
	Falencias en la educación, la caracterización y el abordaje psicosocial diferenciado.
	Falta de enfoque en los resultados en salud.
Acompañamiento del talento humano	Aciertos y limitaciones del acompañamiento profesional.
Factores socioculturales, contextuales y personales	Avances y persistencias del estigma.
	Adherencia al tratamiento.
	Barreras geográficas y contextuales.
Rol de las asociaciones de pacientes	Educación y prevención.
	Acompañamiento psicosocial y orientación personalizada.
	Veeduría y defensa del derecho a la salud.



1. ACCESO a los servicios de salud

En primer lugar, los representantes de las asociaciones resaltaron una derivación oportuna de las personas recién diagnosticadas con VIH, la cual se ve favorecida por una adecuada coordinación institucional. Señalaron, en concreto, que se han consolidado procesos articulados entre aseguradores, laboratorios, clínicas e incluso organizaciones de la sociedad civil, que permiten la inclusión inmediata en los programas especializados, sin exigir una nueva prueba confirmatoria o repetir otros procesos. Esto agiliza la toma de los exámenes iniciales y la asignación de citas médicas, lo que promueve el inicio oportuno de la atención.

“Una vez la persona esté tamizada con un resultado positivo, el asegurador, a través de las organizaciones de la sociedad civil o de los reportantes, es decir, un laboratorio, una clínica, etcétera, notifican a la aseguradora y le dan inclusión inmediata al programa, de hecho, sin repetir la prueba de diagnóstico, de una vez entra, carga viral, CD4, y le agendan sus citas médicas y ya arrancan normal. Eso es un facilitador enorme, es decir, hay aportes de esos muy valiosos que podrían ser potencializados en muchas otras zonas o actores.”

Los entrevistados reconocieron que algunos aseguradores han adoptado modelos estandarizados que facilitan la coordinación en diferentes territorios. No obstante, también afirmaron que estas prácticas se observan principalmente en ciudades capitales y que, en otros territorios, aún se mantiene una importante desarticulación de las rutas. Esto fue ejemplificado al tener en cuenta que algunos prestadores repiten pruebas confirmatorias o realizan trámites administrativos que generan demoras en el inicio del tratamiento, lo cual crea un periodo en el que los usuarios quedan sin orientación entre el diagnóstico y la vinculación al programa. Estas dificultades se agravan cuando hay desconocimiento de las rutas por parte de los profesionales y prestadores que hacen entrega de los resultados, lo que conduce a remisiones inadecuadas y a reprocesos prolongados entre las EPS, los médicos y los especialistas.

“Sí hay una ruta clara, pero los funcionarios no la conocen. Entonces al paciente le dicen: ‘es que usted tiene que ir a cita con el infectólogo’. Claro, cuando al paciente le ordenan una cita con infectología se la ordenan es para que asista a una cita de consulta externa y no a un programa integral. Entonces el paciente va a esta cita con el infectólogo por consulta externa, le formula los medicamentos, y cuando él va a la EPS a que le autoricen el medicamento, ellos le dicen: ‘no, aquí no le autorizamos el medicamento porque usted no está en un programa (...)’. Y se la pasan como en esa rotación, en esa rotación, en esa rotación, y no, no es tan fácil el acceso.”

De acuerdo con las asociaciones, estas barreras son más frecuentes en algunas EAPB del régimen subsidiado, donde el ingreso a los programas puede retrasarse semanas, meses o incluso años. Esto genera, a su vez, un alto nivel de preocupación y malestar emocional en las personas recién diagnosticadas.

Ahora bien, los participantes identificaron barreras relacionadas con la afiliación al sistema de salud, las cuales se configuran como un obstáculo crítico para el acceso oportuno a la atención. Reportaron que, aunque la salud es un derecho fundamental, las exigencias normativas vinculadas a la capacidad de pago o a la clasificación socioeconómica limitan el ingreso de personas sin afiliación.

Informe especial

Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre
la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia

www.ciudaderealtofosto.org

“Entonces el primer inconveniente que tienen que superar muchas personas es no estar teniendo acceso al sistema de salud porque si no tienen la afiliación o no tienen las encuestas SISBEN o algo, pues de una u otra manera no pueden ingresar, (...) en esos momentos de la atención van a verificar que no tienen EPS o algo y siempre se demora por ese tema.”

De igual manera, las diferencias en los modelos de aseguramiento agravan la situación, ya que en el régimen subsidiado se concentran mayores limitaciones para acceder a las pruebas diagnósticas y para ingresar de manera oportuna a los programas especializados. Los representantes agregaron también que la población migrante en condición irregular enfrenta barreras adicionales derivadas del desconocimiento del sistema y de la falta de orientación adecuada por parte de los prestadores.

Al profundizar en el acceso a las pruebas, los entrevistados comentaron que, si bien la oferta de estas ha incrementado en algunos lugares, en otros, la cobertura del tamizaje sigue siendo insuficiente. Por lo tanto, aún hay un número considerable de personas que ingresan al sistema de salud en etapas avanzadas de la infección.

Asimismo, se destacaron dificultades para acceder al diagnóstico después de los eventos de riesgo; por ejemplo, las pruebas de profilaxis post-exposición no siempre están disponibles, según lo establecido en las guías, lo que afecta la atención oportuna en estos casos. Por otra parte, los representantes consideraron que el consentimiento informado se presenta aún como un obstáculo, especialmente en pacientes hospitalizados que requieren pruebas urgentes, y plantearon la necesidad de que el diagnóstico de VIH sea abordado como una prueba clínica de rutina en situaciones específicas.

“Consideramos que sigue siendo una barrera que ya debería ser eliminada el consentimiento informado para la prueba de VIH, especialmente en pacientes hospitalizados (...), yo sí creo que el país debe evolucionar, de que ya la prueba debe ser una prueba diagnóstica como cualquiera y indiferente que tú ordenes o no, si el médico se la prescribe deberías hacerte la prueba sin ningún problema y casi ser obligatoria, por ejemplo, en todas las gestantes, (...) lo mismo en paciente hospitalizado, en infecciones oportunistas, en todo eso.”

Por otro lado, cabe destacar que no todas las barreras para el acceso a la atención se asocian con el sistema de salud, pues los representantes también se refirieron a demoras por parte de los usuarios en la búsqueda de atención después de obtener un reactivo en las pruebas rápidas. Indicaron que algunas personas no acuden a los servicios para confirmar el diagnóstico y solo ingresan al sistema años después, generalmente en etapas avanzadas o durante hospitalizaciones por otras condiciones.

“Son pacientes que tuvieron una prueba positiva hace dos años o tres años, una ambulatoria y nunca consultaron ni nada, y llegan ya en etapas tardías. O por cualquier hospitalización o algo les piden las pruebas, resultan positivos y manifiestan haber tenido una prueba de casa positiva.”

Agregan que, por lo general, estas demoras son diferenciales según los grupos poblacionales, siendo especialmente frecuentes en personas adultas mayores, quienes tienden a postergar la consulta por miedo a enfrentar el diagnóstico.



2. SEGUIMIENTO Y CONTINUIDAD en los programas de atención

Los representantes de las asociaciones afirmaron que, una vez las personas acceden a los programas de atención, la mayoría suele experimentar una navegación fluida dentro del programa. Cuando ya están vinculados, los usuarios acceden a consultas, medicamentos y controles con la periodicidad definida por las guías y el modelo de gestión programática, siempre y cuando mantengan su afiliación y adherencia. A pesar de que la experiencia puede variar según el asegurador, describieron que, en términos generales, la mayoría de los usuarios no enfrenta barreras significativas para la continuidad de la atención.

“ Eso [las barreras] no es la generalidad, uno tiene que ser correcto en la información. La generalidad es que el paciente que ingresa al programa, mientras conserve su estatus de aseguramiento y sus características asociadas a la adherencia, pues va a tener una navegación, digamos, normal, pues sin ningún tipo de barreras específicas. ”

Pese a esta generalidad, los representantes también identificaron algunos factores que obstaculizan el seguimiento y la continuidad de la atención que reciben las personas que viven con VIH. En primer lugar, las asociaciones cuestionan la manera en que se concibe la integralidad de la atención en los programas de VIH, señalando que, aunque garantizan el control de la infección, se han centrado únicamente en esto, sin articular adecuadamente la atención de otras necesidades de salud y comorbilidades que son frecuentes especialmente en las personas con una trayectoria prolongada del diagnóstico. Esta fragmentación se refleja, por lo tanto, en: (1) múltiples remisiones, puesto que las comorbilidades quedan fuera del programa de VIH y son atendidas aparte; (2) consultas rutinarias que aportan poco valor a los pacientes estables, en lugar de atender otras necesidades de la persona; y (3) una débil integración entre los componentes médicos y psicosociales del programa.

“ La EPS obliga a que usted vaya cada mes. Cada mes lo mira, lo mira y le dice: ‘es indetectable, está muy bien, ¿qué más tiene?, ¿nada?’. No pasa nada. Pero si [el paciente] dice: ‘no, es que soy hipertenso y diabético y...’, [le responden:] ‘ah no, eso ya está fuera del paquete’ y se tiene que ir a manejarlo en su IPS primaria. ”

Añadieron, por ejemplo, que, aunque los programas incluyen psicología, trabajo social y psiquiatría, la articulación entre estos roles es débil.

“ Eso está dentro del programa de atención integral. Que todos los programas lo cumplan con la rigurosidad y que haya una articulación para de verdad darle un tratamiento integral al paciente, no. Porque lo que le dice la trabajadora social [al paciente] es de trabajo social, lo que le dice la psicóloga es desde psicología, pero no hay una articulación, como un estudio de caso, no, eso es muy desarticulado. Y tiene que ser, digamos, una situación muy grave para que ya se articule. ”

A lo anterior, se suma la carencia de un sistema de información unificado, lo cual limita la continuidad, el análisis de las trayectorias clínicas y la segmentación apropiada de los usuarios. Así pues, las asociaciones postulan la necesidad de replantear el modelo en Colombia y el mundo hacia un enfoque de atención primaria integral para enfermedades crónicas, que considere a la persona en su conjunto, con una mejor articulación interdisciplinaria y unos sistemas de información más robustos.

Informe especial

Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia

www.ciudadrealnospo.net

Una segunda barrera para el seguimiento y la continuidad radica en el déficit educativo de los programas. Los representantes mencionaron que muchas personas desconocen conceptos clínicos fundamentales como carga viral, CD4 o lo que significa ser indetectable. Afirmaron también que los usuarios no reciben suficiente orientación sobre los medicamentos ni sobre los efectos secundarios, lo cual tiene repercusiones sobre la adherencia.

“ La verdad es que eso no se realiza (...). Por ejemplo, cuando tú entras al programa integral de diabetes o de hipertensión, sabemos que hay como unas campañas o unos talleres de capacitación para ese diagnóstico (...), pero que lo hagan dentro de los programas de atención integral para VIH como lo hacen con otros programas de atención integral, no. ”

Por otra parte, los entrevistados argumentaron que los programas carecen de procesos de caracterización integral que permitan comprender la diversidad de trayectorias, necesidades y condiciones de vida de las personas que viven con VIH. Expresaron que el sistema asume que todas ellas requieren el mismo tipo de seguimiento, sin evaluar aspectos esenciales como la personalidad, los estilos de afrontamiento, la disciplina, las condiciones económicas, las redes de apoyo o los contextos familiares y laborales. Esta falta de evaluación sistemática limita la posibilidad de anticipar riesgos de no adherencia y de adaptar la información y el acompañamiento según el nivel de comprensión o el contexto de cada usuario.

“ Creo que una de las grandes deficiencias del sistema de salud es que tratamos seres humanos, pero nunca los evaluamos, ni conocemos, ni sabemos quiénes son (...), entonces a todo el mundo lo meten por el mismo hueco. ‘Va a empezar a tomar medicamentos, se los debe tomar todos los días para el resto de la vida’, y con eso creen que la gente entiende y es suficiente y que lo va a hacer. ”

A la vez, indicaron que la ausencia de caracterización se refleja en la falta de estrategias diferenciadas para las distintas poblaciones, como las personas trans, los habitantes de calle, los trabajadores sexuales, la población indígena o los jóvenes recién diagnosticados, quienes requieren abordajes culturalmente pertinentes. Las asociaciones afirmaron que son ellas quienes están supliendo actualmente estas necesidades.

“ [A] la población trans no se les llega sino con pares, ellos se resguardan en territorios, en roles de tejido social propio, en un lenguaje propio (...). Hay líderes en todas las comunidades, hay líderes muy valiosos que tienen una capacidad de penetración de esa comunidad enorme, pero hay que ponerlos al servicio de esto. No lo hace el sistema, eso lo hacemos las organizaciones. ”

Como tercera barrera, los participantes perciben una falta de enfoque en los resultados en salud, en particular en el logro de la indetectabilidad. Indicaron que, aunque los programas cuentan con antirretrovirales y procesos establecidos, una proporción importante de los usuarios no alcanza el control virológico, lo que, de acuerdo con las entrevistas, refleja fallas estructurales en la calidad de la atención. Asimismo, señalaron que las EPS no asumen la responsabilidad sobre este indicador y mantienen prácticas administrativas que afectan la continuidad del tratamiento, como los retrasos en la entrega de medicamentos o la ausencia de seguimiento a los pacientes que no los reclaman.



“Entonces creemos que parte de los problemas del sistema de salud y en VIH es eso, o sea, es absurdo que una EPS se conforme con decir, eh, ‘no le pago porque el paciente no reclamó retrovirales’, y no le importe nada más. O, ‘le sigo pagando lo mismo, aunque el paciente sigue siendo detectable’, ¿sí?”

Consecuentemente, hay asociaciones que tienen la impresión de que se priorizan los procesos administrativos y de costos por encima de los resultados clínicos, lo que limita de manera importante el cumplimiento del tercer 95.

3.

ACOMPañAMIENTO DEL talento humano en salud

Los participantes hicieron énfasis en el papel central que tiene el talento humano en salud, tanto para el acceso inicial como para el seguimiento de la atención. El acompañamiento profesional puede hacer que el proceso de diagnóstico sea más llevadero para la persona, siempre y cuando se presente un abordaje empático y cuidadoso que pueda reducir el impacto emocional de la información comunicada.

“También ha sido muy importante la forma en cómo se da a conocer esa información, porque desde el profesional que está haciendo el acompañamiento pues también permite generar esa esperanza o esa tranquilidad en esa persona (...), que el diagnóstico se pueda digerir de una manera mucho más amable y mucho más tranquila.”

Además, el conocimiento del profesional, sumado a su capacidad de escucha y orientación, contribuye a una adecuada remisión y a la vinculación temprana al tratamiento. En este sentido, dentro del programa, hay pacientes que refieren un trato respetuoso, digno y centrado en la persona, lo que facilita la construcción de vínculos de confianza, claves para la continuidad en el proceso de atención. Los representantes agregaron que la empatía y el compromiso del personal se expresan en acciones concretas, como orientar a los usuarios sobre dónde acudir cuando enfrentan barreras administrativas o el riesgo de interrupciones en el tratamiento.

“Un paciente encuentra una barrera, una dificultad en el acceso, y son los médicos quien[es] los orienta[n]: ‘busque esta ayuda, busque esta fundación, busque esta personería, no vaya a suspender su tratamiento’. Eso se llama empatía.”

No obstante, los entrevistados enfatizaron en que la percepción frente al acompañamiento profesional no es uniforme, sino que varía entre usuarios. Así pues, hay otros casos en los que se perciben brechas de conocimiento o actitudes estigmatizantes entre algunos profesionales de la salud, lo cual afecta la forma en que se comunica el diagnóstico, complejiza el abordaje de las dificultades de afrontamiento e incluso refuerza el rechazo al tratamiento.

“Como equipo nos hemos dado cuenta de que dentro de los profesionales de la salud todavía existe mucho desconocimiento, mucho, mucho estigma, incluso discriminación. Entonces cuando yo me encuentro con un profesional de la salud que no tiene la capacitación, la empatía y el conocimiento del diagnóstico, así mismo va a depender la reacción del usuario a ese diagnóstico. La negación y el rechazo a la recepción de este tratamiento.”

Este trato inadecuado por parte de algunos profesionales se configura como una barrera fundamental para la continuidad de la atención. Concretamente, durante las entrevistas se relataron casos en los que la falta de empatía, los regañones o las actitudes de juicio generaron malestar, desconfianza y, en muchos casos, abandono del tratamiento. Además, para quienes realizan largos desplazamientos, encontrarse con un trato hostil agrava el desgaste físico y emocional.

“ Vienes de un viaje super largo, de zonas de conflicto armado, y llegas a una IPS y te encuentras a la persona que te responde mal, que entras a la consulta y como no te tomaste los exámenes el médico te empieza a regañar y a juzgarte (...). Entonces eso hace que los pacientes digan como que, ‘bueno, pues si yo voy a ir para que me regañen mejor ni vuelvo’.

”

4. FACTORES SOCIOCULTURALES, contextuales y personales

Si bien el VIH ha sido históricamente un diagnóstico asociado con el estigma y la discriminación, en los últimos años se han evidenciado transformaciones socioculturales que, describen los participantes, han favorecido un entorno más informado y menos estigmatizante. También, la difusión de contenidos en redes sociales que incluye relatos de personas que viven con el diagnóstico, junto con campañas de comunicación y sensibilización, han contribuido a que ciertos segmentos de la población experimenten mayor apertura para realizarse la prueba y, en el caso de resultar positiva, comunicar el diagnóstico. Estos procesos se relacionan con una comprensión creciente del VIH como una condición crónica manejable y un mayor entendimiento sobre la indetectabilidad.

“ Hay más libertad y más tranquilidad de ir y hacerse la prueba, e ir a la IPS y comunicar socialmente a otro familiar y amigos que viven con VIH. (...) las diferentes campañas y todo lo que tú encuentras en redes sociales, y más historias de vida contando que no pasa nada, que es una crónica, todo eso, pues ha ayudado también a perder el miedo en algún segmento de la población y mejorar el acceso al sistema.

”

Pese a estas transformaciones, los relatos de los entrevistados evidencian que el estigma no ha desaparecido y continúa presentándose como una barrera estructural que afecta el acceso oportuno al diagnóstico de VIH, con variaciones marcadas según el territorio y el grupo poblacional. Mientras en las ciudades principales y en los jóvenes este fenómeno parece tener un menor impacto; en los municipios pequeños, las zonas rurales y las comunidades indígenas persiste un fuerte temor a la exposición del diagnóstico. Esto lleva, por ejemplo, a que muchas personas decidan buscar los servicios lejos de su lugar de residencia, lo que retrasa el acceso a la atención. A su vez, los entrevistados indicaron que las mujeres y las personas mayores enfrentan estigmas relacionados con la maternidad o la moralidad sexual. Estos factores se suman a prejuicios sociales, como la homofobia, o a barreras culturales que limitan la atención en las poblaciones indígenas.

Consecuentemente, las dificultades en la adherencia se encuentran estrechamente relacionadas con las dinámicas sociales descritas, en la medida en que mantienen el miedo, la falta de redes de apoyo y la búsqueda tardía de atención. De la misma manera, pese a los avances en la simplificación de los esquemas terapéuticos, muchas personas enfrentan dificultades para cumplirlos. El secreto del diagnóstico aparece como un elemento central que interfiere con la toma regular de los medicamentos, especialmente en los entornos familiares o laborales donde la persona teme ser estigmatizada. Por lo tanto, las actividades cotidianas y las situaciones sociales se asocian con las omisiones de la dosis.



“ Uno le pregunta a los usuarios: ‘¿usted se toma el medicamento cumplido (...)?’ [y responden]: ‘Yo hay veces me lo tomo cuando estoy solo en mi casa o hay veces no me lo tomo, yo nunca me lo puedo tomar los fines de semana porque me voy de paseo con mis amigos y obviamente mis amigos no conocen mi diagnóstico.’ ”

A pesar de esto, los representantes también hicieron alusión a la adherencia como un facilitador en los casos en los que se evidencia un compromiso de parte de los usuarios. Refirieron que la disciplina, la comprensión del diagnóstico y la capacidad de asumir la responsabilidad del cuidado propio son factores decisivos para mantener el tratamiento.

“ Yo creo que la adherencia y el éxito depende y ha dependido de cada persona, del compromiso consigo misma. ”

Por otro lado, se mencionaron condicionantes contextuales que restringen la continuidad de la atención, siendo las barreras geográficas uno de los más relevantes. De acuerdo con los participantes, la centralización de los programas en las ciudades capitales obliga a muchas personas a realizar desplazamientos largos, costosos y, en algunos casos, riesgosos, especialmente para quienes provienen de zonas rurales, dispersas o afectadas por el conflicto armado.

“ Ellos viajan en lancha catorce horas para llegar a Buenaventura y el transporte vale \$350.000. Y de Buenaventura a Cali son otros \$30.000 para venir a la consulta. Más los transportes urbanos (...). Pero si yo llego y me encuentro que me dicen: ‘no, no, no lo podemos atender, tiene que venir a su cita y se la voy a reprogramar para dentro de veinte días’, pues estamos hablando que esta persona gasta casi un millón de pesos en transportes, alimentación, hospedaje, ¿para tenerlo que volver a gastar en quince días, veinte días? Dicen: ‘no’. ”

Es importante enfatizar en que estas dificultades se agravan particularmente en los territorios en donde hay actores armados, pues se limita la posibilidad de comunicarse por teléfono en referencia al diagnóstico, salir de sus comunidades o recibir los medicamentos sin exponerse a riesgos de seguridad. Los entrevistados mencionaron que, en estos contextos, procesos rutinarios como asistir a una cita o coordinar una entrega pueden convertirse en situaciones de alta complejidad.

5.

ROL DE LAS ASOCIACIONES

de pacientes

Las asociaciones de pacientes se identifican como actores fundamentales en el acceso y la continuidad de la atención para las personas que viven con VIH. Describieron que uno de sus aportes principales radica en las acciones de educación y prevención comunitaria, por ejemplo, el desarrollo de talleres en colegios y universidades, y la elaboración de materiales pedagógicos accesibles orientados a la comprensión del diagnóstico, la importancia del tamizaje y el uso adecuado de los métodos preventivos. En territorios sociales complejos, las organizaciones se apoyan de mediadores pares, líderes comunitarios y lenguajes culturalmente pertinentes que favorecen la transmisión de información de forma respetuosa y efectiva.

Informe especial

Percepciones de las asociaciones de pacientes sobre
la atención de las personas que viven con el VIH en Colombia

www.ciudaderealto.com

“Eso es precisamente lo que hacemos las organizaciones. En educación, en información, tratar de transcribir ese lenguaje a un lenguaje de pares, y ojalá desde los mismos pares, si es habitante de calle, cómo fortalecemos algún líder de habitantes de calle o alguna persona que llegue a esa población de manera de iguales y que permita transferir el conocimiento.”

Igualmente, las asociaciones enfatizaron en el acompañamiento personalizado y sensible a las necesidades emocionales, sociales y familiares de cada persona, las cuales incluyen los procesos de resignificación del diagnóstico, el fortalecimiento de las redes de apoyo y la inclusión de familiares y cuidadores.

Este acompañamiento también se extiende al proceso de navegación de los pacientes en el sistema, brindando orientación a lo largo de las distintas etapas de atención. Se han construido alianzas estratégicas con las EAPB e IPS, lo que les ha permitido un conocimiento detallado de las rutas administrativas y la agilización de los trámites necesarios para la vinculación oportuna a los programas de atención integral, así como a otros procedimientos relacionados. De este modo, las asociaciones se consolidan como un enlace efectivo entre las instituciones y las personas que viven con VIH, facilitando su ingreso y continuidad en la atención.

“Conocemos muy bien cuál es la ruta de cada una de las EAPB y hemos creado como una alianza con estas EAPB y con los jefes de cada uno de los programas de alto costo para eso. Entonces el paciente llega a nosotros a la línea y nosotros ya sabemos qué documentos le solicitamos para enviárselos a este jefe de esta Cuenta de Alto Costo para que lo ingresen tanto al programa como a la cuenta y le asignen su IPS y pueda iniciar su proceso de atención en el programa integral.”

Otro de los roles que las asociaciones han desempeñado, según sus representantes, ha sido el de activismo, orientado al goce efectivo del derecho a la salud. Además de realizar seguimiento a la entrega de antirretrovirales, su labor se centra en acompañar a las personas en el acceso a consultas especializadas, cirugías, diagnósticos y el manejo de comorbilidades, reconociendo que las barreras del sistema afectan todas las dimensiones de la atención. Este enfoque integral responde a que, en su experiencia, han evidenciado que los avances y desafíos experimentados por los usuarios no se limitan al tratamiento del VIH, sino a la totalidad de los servicios requeridos por quienes viven con condiciones crónicas.

Finalmente, las asociaciones han desarrollado sistemas propios para recibir, clasificar y analizar quejas ciudadanas, priorizando dimensiones como el acceso a los medicamentos, las autorizaciones, la afiliación y las barreras administrativas. Este trabajo de veeduría y generación de evidencia les permite identificar fallas estructurales y proponer correctivos al sistema, lo que reafirma su papel como actores esenciales en la defensa de los derechos de las personas que viven con VIH y de otros grupos que enfrentan barreras en el sistema de salud.

CONCLUSIONES

El estudio permitió identificar avances relevantes en la atención de las personas que viven con VIH en Colombia, junto con desafíos estructurales que persisten en el sistema. Las asociaciones de pacientes reconocen progresos en la integración de rutas y en la inclusión temprana a los programas especializados; sin embargo, las brechas de acceso continúan asociadas a la desarticulación institucional con otros programas para la atención integral y las inequidades territoriales, que afectan con mayor intensidad a las poblaciones rurales, migrantes y en situación de vulnerabilidad.

En cuanto a la continuidad del cuidado, los programas de atención logran mantener el seguimiento clínico pero presentan limitaciones en la integralidad del modelo. Predomina un enfoque biomédico centrado en la infección, con escasa articulación entre los componentes médicos, psicosociales y educativos, lo que impacta la adherencia y la calidad de vida. Fortalecer la caracterización de los usuarios y los abordajes diferenciales es clave para avanzar hacia una atención realmente centrada en la persona.



Asimismo, el talento humano en salud emerge como un factor determinante: las experiencias de empatía y orientación favorecen la adherencia, mientras que el estigma y la falta de capacitación, cuando se presentan, constituyen barreras persistentes. En este contexto, las asociaciones de pacientes desempeñan un papel esencial en la educación, la prevención, el acompañamiento y la veeduría, consolidándose como aliados estratégicos del sistema.

En síntesis, los hallazgos subrayan la necesidad de fortalecer la articulación interinstitucional y seguir trabajando en la reducción del estigma, así como en la atención centrada en la persona, orientando la respuesta hacia un modelo de atención integral, equitativo y que garantice también el cumplimiento de objetivos de atención para las personas que viven con VIH en el país.



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

@cuentadealtocosto



www.cuentadealtocosto.org



REPÚBLICA DE COLOMBIA

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL
MINISTERIO DE HACIENDA Y CRÉDITO PÚBLICO