

## **IV. EL CUIDADO DE SÍ Y DE OTROS, UNA PROPUESTA SOCIAL FRENTE A LAS CRISIS DE SALUD EN EL SISTEMA COLOMBIANO**

**LU AN GONZÁLEZ SANTIAGO  
DONOVAN CASAS PATIÑO**

### **INTRODUCCIÓN**

**LOS EFECTOS DE** las regulaciones y los discursos gubernamentales del Sistema Colombiano durante décadas, sin lugar a dudas, han profundizado las inequidades sociales de salud existentes en los territorios, por lo cual es pertinente llamar la atención acerca de los obstáculos desproporcionados para la atención en salud de la actual crisis del Sistema Colombiano en el presente contexto que debería considerar los derechos colectivos de la salud en medio de intereses políticos y gubernamentales que anteponen el interés económico sobre el bienestar social.

Las normas y regulaciones gubernamentales, constitucionales y académicas de salud han limitado el campo de acción de la vida de pacientes y comunidades, no ofrecen soluciones estructurales de equidad y accesibilidad para enfrentar los desafíos demográficos, epidemiológicos y territoriales del contexto colombiano a mediano y largo plazo. En cuanto al derecho fundamental de la salud, son reiteradas las reclamaciones individuales y colectivas ante instancias judiciales y constitucionales por la vulneración sistemática y constituye un eje fundamental de las movilizaciones sociales

desde la década de los noventa que promueve mejoras estructurales del Sistema.

El contexto actual, amplifica el problema de cómo la vida y la salud son permanentemente objetivadas por los modos de gobierno que sumergen a las personas y comunidades en experiencias totalizantes. Se caracteriza por un entramado de relaciones entre el saber y el poder médico hegemónico occidentalizado que circunscriben las condiciones para la experimentación de la enfermedad envueltos en una matriz dominante con efectos irreversibles para la vida; esto, fracturas alternativas de justicia sanitaria para la ciudadanía. Aquí la cotidianidad se desarrolla en condiciones limítrofes que llevan a reflexionar acerca de cómo los modos de gobierno han sido históricamente insuficientes para garantizar el bienestar de pacientes y comunidades.

Como respuesta, el viraje a otro modo de vida ampliará el alcance de sus posibilidades y campo de acción de la singularidad mediante el **cuidado de sí** como práctica de libertad, lo cual involucra la configuración de un sujeto que decide no ser gobernado, otro modo de existencia que interpela al gobierno y como acontecimiento se transfigura en un sujeto activo en torno al cuidado de sí y de otros como alternativa de resistencia en las movilizaciones sociales por la salud de Colombia.

Es por ello que es vital comprender en el territorio, el cómo se desarrolla la conjugación del saber y el poder médico hegemónico; la gestión límite de la vida resultante y los efectos que se producen en cuanto a la enfermedad; y las repercusiones sociales al estar situados dada la objetivación del sistema, particularmente en la dinámica de las crisis donde pacientes y comunidades no han logrado acceder a servicios médicos especializados, procedimientos y medicamentos que reducen la probabilidad de una experiencia digna para sobrellevar cualquier enfermedad. Por el contrario, se han potenciado los riesgos latentes de salud como complicaciones, recaídas y progresión de Enfermedades Crónicas no Transmisibles prevalentes como: diabetes, enfermedades

cardiovasculares, neurológicas, hepáticas, neurológicas y oncológicas bajo una mirada indolente de un Estado en fuga.

El propósito de este capítulo es comprender cómo **el cuidado** es una apuesta ético-política que responde a las crisis del sistema en el contexto colombiano. Por lo anterior, es pertinente comprender cómo el poder y el saber configuran un entramado de relaciones con un alcance que se extiende a la cotidianidad de las personas, afectada por los modos de vida que de allí se desprenden, mediante un acercamiento al enfoque teórico de gubernamentalidad y el concepto de dispositivos de Michel Foucault; así como el contexto de la emergencia ético política basada en la crítica, como una actitud de vida hacia el cuidado de sí. Este capítulo comprende se divide en dos partes: la primera hace un recuento de la producción gubernamental de la violencia sanitaria en el contexto del Sistema de Salud Colombiano y el segundo comprende cómo las propuestas, especialmente en torno al cuidado de sí, emergen como una alternativa social en las crisis del sistema de salud.

## **La producción gubernamental de la violencia sanitaria del Sistema de Salud Colombiano**

El desarrollo del modelo de la competencia regulada, mejor conocido como Pluralismo Estructurado (Londoño y Frenk, 1990), en el contexto colombiano transformó la protección social y la prestación de los servicios de salud en una matriz jurídica administrativa que definió el acceso y la equidad en términos sanitarios. La salud adquirió un orden socio-económico a partir de categorías que determinan modos de gestión de gobierno y procedimientos dispuestos en prácticas discursivas según la especificidad y el alcance de los procedimientos como, por ejemplo: *regulación de los servicios de salud, financiamiento del sistema, y la prestación de servicios de salud en el territorio nacional que redundan en los efectos*

*en la salud y la vida de las personas y así define la distribución de la enfermedad.*

La historia del Sistema de Salud Colombiano está repleta de obstáculos desproporcionados en grupos poblacionales que se expresan como inequidades sociales de salud injustas e innecesarias como producto de técnicas de control coyunturales, específicas y temporales que responden a objetivos específicos que responden en la contingencia como dispositivos de control social. En este escenario se configuran como **crisis** que se normalizan a través de discursos gubernamentales, un ejemplo: las palabras de la Ministra de Salud de Colombia Diana Carolina Corcho Mejía señaló en Abril 2023 *“Tiene que haber una crisis explícita y clara que le permita a la sociedad entender que se requiere el cambio, pero después de eso, para que haya una transformación del sistema de salud, tiene que haber una propuesta alternativa”*, enunciado que configuró una orden gubernamental que desencadenó una secuencia de sucesos desafortunados para pacientes y comunidades de nuestro país.

De esta forma se consolidan **violencias estructurales en salud** durante las *crisis sanitarias* dado esto por *dispositivos biopolíticos de gestión límite de la vida*, donde en medio de tensiones generadas por los modos de gestión de gobierno han desestabilizado la dinámica del Sistema en el marco de los discursos gubernamentales en un contexto actual de reformas descontextualizadas y no apegadas a la necesidad real del otro.

Ante esta crítica situación la Defensoría del Pueblo de Colombia hace un llamado de urgencia el 24 de marzo 2025 frente a la violencia **estructural sistemática que** restringe la accesibilidad y equidad de los servicios de salud esenciales en el marco del derecho fundamental de la salud, de esta forma se expresa:

"El sistema de salud actual requiere medidas urgentes, con o sin reforma".

De acuerdo con el informe de la Defensoría, las quejas relacionadas con el acceso a servicios de salud han aumenta-

do en un 75,7% en los últimos dos años. Entre las principales problemáticas identificadas se encuentran:

- Falta de oportunidad en la asignación de citas con especialistas, con un incremento de 4.262 quejas en 2022 a 9.349 en 2024.
- Deficiencias en el acceso a servicios médicos esenciales, con un crecimiento de 4.607 a 7.714 quejas en el mismo periodo.
- Retrasos en la entrega de medicamentos, con una duplicación de quejas en los últimos dos años, pasando de 2.123 en 2022 a 5.284 en 2025.
- Incumplimiento de fallos de tutela y descatos judiciales, afectando la garantía efectiva del derecho a la salud.

“La crisis del Sistema de Salud ha alcanzado niveles críticos. No podemos permitir que los problemas de accesibilidad ahora se conviertan en problemas de disponibilidad. Con o sin reforma, se deben tomar medidas inmediatas para garantizar el derecho fundamental a la salud”, advirtió la Defensora del Pueblo, Iris Marín Ortiz.

“La discusión de una reforma es una oportunidad para mejorar el Sistema de Salud, pero debe hacerse con responsabilidad. No podemos permitir retrocesos ni improvisaciones que pongan en riesgo la atención de quienes habitan Colombia”, concluyó la Defensora del Pueblo, Iris Marín Ortiz.

A través de las Defensorías Regionales, se han documentado múltiples deficiencias en la prestación de servicios médicos en distintas zonas del país, con casos especialmente críticos en el sur de Bolívar, sur de Córdoba, Sucre, Vichada, Santander, Caldas, Valle y Nariño, de este a oeste y norte al sur la crisis en salud va al alza. (Defensoría del Pueblo de Colombia, Comunicado 09/ Bogotá, 25 de marzo de 2025)

De esta forma, el mismo organismo, señala claramente la tendencia incremental de las fallas de acceso a servicios y tecnologías en los últimos dos años, además del deterioro de servicios esenciales de la atención en salud, lo cual demues-

tra cómo los problemas coyunturales colisionan en fallas de acceso a medicamentos sumado a obstáculos de acceso y oportunidad de los servicios sanitarios a pesar del llamado de la Corte Constitucional de Colombia y organizaciones sociales.

Bajo estas circunstancias es necesario alzar la voz como ciudadanos y profesionales de la salud, porque genera indignación y dolor cuando escuchamos las voces entrecortadas de pacientes frente a la negación sistemática de medicamentos y procedimientos; porque sus posibilidades se diluyen ante los discursos ideológicos de un Estado indolente; porque en Colombia no hay derecho a la salud ni derecho a enfermarse. Como sociedad colombiana nos unimos al clamor para el cese de violencia sanitaria de pacientes y comunidades vulnerables y a modos de gobierno que no respetan la dignidad humana y el derecho fundamental a la salud.

La experimentación colectiva de las crisis hace tangibles los modos de gobierno sobre la vida, pero también visibilizan la producción de subjetividades como respuesta social a la racionalización y la violencia a través de propuestas sostenibles para el cuidado de la salud. La contrastación parte de la emergencia genealógica de los sujetos que comprende prácticas discursivas que en respuesta define un gobierno propio que encarna otras posibilidades, otra actitud de vida, el cuidado de sí, como práctica de libertad frente a la violencia sanitaria. Dada las anteriores consideraciones ¿Es posible consolidar una propuesta social frente a las expresiones de violencia sanitaria como las crisis del Sistema de Salud en Colombia? Para comprender el desarrollo de esta propuesta es pertinente entender cómo el cuerpo se impregna de poder desde que nacemos hasta que morimos; en palabras de Krieger (2004): *“Los cuerpos comunican las condiciones de nuestra existencia, las acciones del Estado expresan lo que las personas callan por las limitaciones físicas, porque son prohibidas o por que eligen no hacerlo”*. Por lo anterior hay que subrayar los siguientes aspectos:

- a) Los efectos restrictivos de los modos de gestión de la vida dado por leyes, sentencias y decretos reglamentarios.
- b) *Embodiment* de leyes y decretos que operan como dispositivos de control y regulación.
- c) El cuerpo enfermo está situado por prácticas calculadas del sistema.

Este cuerpo aprehendido por la sujeción y exclusión del contexto de la violencia lo transforma a los colectivos en seres utilitarios y dóciles, facilitando la impregnación de esta gubernamentalidad en la historia social de colectivos que se ajusta adecuadamente en lo político y económico dada por diferencias estructurales evidentes en poblaciones segregadas.

En lo individual, el cuerpo estará objetivado y gobernado por el saber y el poder para las intervenciones específicas, en palabras de Foucault "Una "anatomía política", que es igualmente una "mecánica del poder" está naciendo; define cómo se puede hacer presa en el cuerpo de los demás; no simplemente para que ellos hagan lo que se desea, sino para que operen como quiere, con las técnicas, según la rapidez y la eficacia que se determina" (Foucault, 1998, p. 141), produce sujetos inmersos en los procesos políticos y sociales con efectos calculados en su biología mediante la racionalización de las dinámicas naturales de la vida y enfermedad. El ejercicio de estas disciplinas sobre el individuo y la población configuran una suerte de anatomo y biopolítica que dirigen, gobiernan y orientan los procedimientos de discriminación como los discursos gubernamentales por condiciones diversas de la vida.

Por otra parte, la cuestión fundamental propuesta por Nancy Krieger (2001): "*¿Qué y quién es responsable de las tendencias poblacionales de la salud, la enfermedad y el bienestar, manifestadas en las desigualdades sociales de salud presentes y pasadas y en sus cambios? , el concepto embodiment se refiere a cómo incorporamos biológicamente el mundo material y social en el que vivimos, desde la vida intrauterina hasta la*

*muerte; el corolario es que no hay aspecto de nuestra biología que se pueda comprender sin conocer la historia y las formas de vida individuales y sociales”,* y reconocer las vías de esta. Desde la perspectiva de los contextos sociales e históricos ofrecen una lectura más allá de lo biológico que comunica las condiciones de nuestra existencia, las acciones del Estado expresan lo que las personas callan por las limitaciones físicas, porque son prohibidas o por que eligen no hacerlo (Krieger, 2004). También crean posibilidades narrativas que permiten dar lectura cómo la vida se ha impregnado de lo social, configuran un compendio de vivencias que evidencia los modos de estar en el mundo, de cómo el poder históricamente ha impregnado y cómo ha reproducido los sujetos como gestión del gobierno sobre la vida.

La síntesis arqueológica de los discursos en nuestro país señala tres aspectos esenciales desde la gubernamentalidad: en primer lugar, la sistematicidad de los discursos y técnicas que reprodujeron dispositivos de control que facilitarían la objetivación de personas con alguna diferenciación étnica, territorial, biológica o patológica con efectos inevitables sobre el bienestar y calidad de vida de las personas. Segundo, las técnicas de clasificación social del sistema sanitario que coaccionó los derechos fundamentales como la vida y la salud; como resultado, las personas más vulnerables experimentaron un mayor control gubernamental durante la enfermedad. Tercero, el análisis de los discursos permite dar cuenta de la racionalización que somete al sujeto durante el padecimiento de la enfermedad con un alcance insospechado sobre la vida. A manera de conclusión, el mayor efecto del poder en el presente contexto es la producción de un sujeto gobernado, un modo de vida sometida a límites negativos de la gestión de gobierno. A partir de la primera definición de gubernamentalidad de Foucault en el Curso del Colegio de Francia entre 1977-1978, lleva a comprender cómo los modos de gobierno determinaron la producción del sujeto desde la señala:

*...“Por “gubernamentalidad”, entiendo el conjunto constituido por las instituciones, los procedimientos, análisis y reflexiones, los cálculos y las tácticas que permiten ejercer esta forma tan específica, tan compleja, de poder, que tiene por meta principal la población, como forma primordial de saber, la economía política, como instrumento técnico esencial, los dispositivos de seguridad...” (Foucault 2006, p. 136)*

La gubernamentalidad incorpora la racionalización política y económica acorde con las tendencias epidemiológicas y demográficas del país cuando se trata de la población; de allí, se desprenden técnicas institucionales específicas basadas en la economía que imponen condiciones particulares como técnicas específicas para la gestión límite sobre la vida.

Los dispositivos desde la perspectiva de las ciencias sociales constituyen instrumentos de una alta especificidad, de naturaleza dinámica que emergen en el entramado de relaciones de saber y poder. Cumplen una función que potencia los efectos gubernamentales, declarados en normas, leyes, decretos, enunciados científicos, es decir desde el orden del saber para una coyuntura específica como por ejemplo las crisis del Sistema de Salud.

En conclusión, “un dispositivo es esto: unas estrategias de relaciones de fuerzas soportando unos tipos de saber, y soportadas por ellos” (Foucault, 1991. p 130), que comprende en palabras de Deleuze (1995) “Los objetos visibles, las enunciaciones formulables, las fuerzas en ejercicio, los sujetos en posición son como vectores o tensores”. Como en el caso del modelo de gestión de la competencia regulada en Colombia, aseguró el control de la vida a través de regímenes médico-administrativos en todos los niveles de la atención sanitaria que tácitamente objetivó a las personas mediante la gestión del proceso salud-enfermedad dada por la transferencia de funciones por el Estado.

Escenarios que promueve la capitalización de mercado, racionalización del contexto sanitario y normalización de

las crisis del sistema de salud que, en conjunto, suman más obstáculos durante la atención sanitaria acentuando las situaciones límite como las restricciones para el acceso a tratamientos o atención médica como el caso de progresión de la enfermedad o el fin de vida que constituye una expresión de la violencia sanitaria en el país.

## **Una propuesta social frente a las crisis de salud en el Sistema Colombiano**

Un segundo momento es la experimentación colectiva e individual de ruptura frente a las relaciones de economía y gobierno, dado los efectos de restricciones al acceso a tecnologías (*medicamentos y procedimientos*) y atención de medicina especializada, el acontecimiento que se destaca es el reconocimiento de los posibles campos de acción como pacientes y ciudadanos como la crítica y el cuidado de sí como práctica de libertad. Este sujeto irrumpe en el escenario social, sanitario y académico, constituye un punto de inflexión en la historia personal y colectiva que propone elementos reflexivos en la respuesta social dada las precisiones de los dispositivos gubernamentales visibilizan la emergencia de estas subjetividades éticas, entendida como una actitud de vida en las luchas sociales por la salud, y por otra parte evidencia el complejo de lucha y resistencia del proceso salud-enfermedad.

Profundizar este modo de vida en medio de la coyuntura reproducida por el poder y los dispositivos se aproxima a lo señalado por Michel Foucault en el texto de “La Crítica e Ilustración reproduce una conversación de Michel Foucault en la sociedad francesa de filosofía el 27 de mayo de 1978”, Foucault señala que la crítica se ha de entender, en este orden de ideas: *“Diré que la crítica es el movimiento por el cual el sujeto se da a sí mismo el derecho de cuestionar la verdad sobre sus efectos del poder y el poder sobre sus discursos de la verdad”* *“También la crítica según Foucault consiste en interrogar a la*

*verdad sobre sus efectos de poder y al poder sobre sus discursos de verdad*" (Foucault, 1978). Primero, habría que considerar si hay una diferencia efectiva entre los efectos de poder de la verdad y los discursos de verdad del poder. Si la verdad tiene efectos de poder, estos son extraídos como consecuencia de un ejercicio que se opera, por el sujeto, sobre la verdad. Si se extrae alguna consecuencia de poder a partir de una verdad, esta, se convierte en un discurso del poder. Por último, Foucault señala "el foco de la crítica es el conjunto de relaciones que anuda uno a otro, o uno a los otros dos: el poder, la verdad, el sujeto" (Foucault 1990, 39).

## **Propuestas sostenibles e intersectoriales para el cuidado de la salud en los territorios**

Al analizar las relaciones entre el poder, los regímenes de verdad y el sujeto en el presente contexto, desde la emergencia que es la alternativa ciudadana que parte de otro relacionamiento con estructuras institucionales, configura un ejercicio de cohesión social sustentado en el proceder coherente ante la incertidumbre actual, un ejercicio de cuidado propiciado por subjetividades éticas que promueva prácticas sostenibles ante los efectos gubernamentales de las crisis del sistema de salud. En ese orden de ideas, el rastreo genealógico da cuenta de las movilizaciones sociales por la salud; pero también, prácticas de cuidado para pacientes y comunidades durante el padecimiento de enfermedades huérfanas, enfermedades neurológicas, diabetes, cáncer entre otros que constituyen el núcleo más vulnerable ante los efectos de las crisis y dispositivos gubernamentales.

La configuración de sujetos con conocimiento y habilidades adquiridas desde su vivencia como pacientes establecen un puente entre la difícil realidad y sus posibilidades de existencia con un alcance esperanzador en la escena social y científica. En consonancia con lo anterior, se describen prácticas discursivas y no discursivas de la emergencia: la prime-

ra corresponde a estrategias de innovación para la prevención de materialización de riesgos ante las fallas de acceso e inoportunidad de los servicios sanitarios con la implementación de herramientas tecnológicas de pacientes para pacientes; un canal de comunicación en tiempo real de riesgos potenciales durante el proceso de atención y aseguramiento. El segundo, establecer un diagnóstico social independiente realizado por los pacientes en Colombia, a partir de un análisis de situación que promueve la generación de conocimiento desde una perspectiva crítica dirigido a la opinión pública, entidades gubernamentales y de derechos humanos cuyo propósito sobrepasa la denuncia de la violencia sanitaria; este promueve el alcance reflexivo y crítico de los potenciales efectos sobre el bienestar comunitario. Este conocimiento impulsa la emergencia crítica reflexiva acerca de los efectos de dispositivos de regulaciones o crisis del sistema, insumo para la participación en movilizaciones nacionales e internacionales de diferentes enfermedades sumado a la vivencia en torno al cuidado como una propuesta sostenible integrada a redes latinoamericanas.

La tercera comprende la participación del paciente experto con sociedades científicas y de tecnologías comoponente y participante de proyectos colaborativos para el diagnóstico oportuno y tratamiento de diversas enfermedades en Colombia. A diferencia del sujeto del contexto de la reforma de 1993, el actual ejerce un protagonismo ético y político desde experiencia del padecimiento, le permite comprender las vías y los efectos del poder como paciente y ciudadano y, así mismo, establece otro relacionamiento con lo gubernamental y científico que lo desvincula de la objetivación biopolítica porque identifica elementos estratégicos específicos de cuidado que se oponen a los objetivos de los dispositivos gubernamentales.

De lo anterior se desprende la síntesis crítica de regulaciones y normas sobre la vida de los pacientes y comunidades, constituye una revelación propositiva que da cuenta de posibles riesgos y obstáculos para la salud en la dinámica

sanitaria. Por último, se configura una apuesta ético política que promueve la defensa de los derechos a la salud pero también visibiliza la concertación política, social y académica hacia propuestas de transformación del sistema, dada las necesidades y problemática de los pacientes de Colombia en el escenario gubernamental, quienes reconocen las acciones e intervenciones del Estado han sido insuficientes durante décadas reflejado en las repetidas crisis afectan la salud y la vida de la mayoría de pacientes. El propósito de las acciones colectivas es demostrar cómo las prácticas de cuidado de pacientes que pueden contribuir a las discusiones actuales sobre el sistema y por otra parte visibilizan los aspectos coyunturales de prácticas excluyentes que han deteriorado el acceso y oportunidad de los servicios ante el declive sanitario, así como los riesgos que generan los obstáculos desproporcionados en cuanto al acceso a tratamientos y servicios esenciales.

Como resultado de la presente problematización, la movilización social consolida prácticas en torno al cuidado en el territorio colombiano, como resultado de la transformación de sí mismo en el ámbito del poder y la resistencia; un devenir ético que parte de la apropiación de las tecnologías del yo , como señala Foucault “permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia, o con ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, pensamientos, conducta o cualquier forma de ser, obteniendo así una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad”. (Foucault, 1990. p. 48). En este contexto, es pertinente reconocer que el sujeto no solo es producido por los efectos de los discursos gubernamentales, la sumatoria de técnicas institucionales y la experimentación de la enfermedad; asimismo, permite visibilizar un devenir ético político a partir de la independencia epistemológica que cohesiona prácticas y propuestas que proyectan posibles soluciones frente a las crisis y la incertidumbre de la continuidad de la atención sanitaria. Por esto, pacientes y comunidades desarrollan habilidades de cuida-

do durante la enfermedad o condiciones clínicas particulares en situaciones de riesgo que desencadenan las crisis como el incremento de los cierres de las instituciones de salud, escasez de medicamentos, incremento de los gastos de bolsillo, fallas de acceso a procedimientos terapéuticos y tecnologías de salud, progresión de enfermedades crónicas, incremento de complicaciones de enfermedades y mortalidad prematura, entre otras.

La vivencia de pacientes y familias de esta dolorosa experiencia cataliza el ejercicio de la expresión crítica dirigida a la opinión pública que **cuestiona** y objeta la validez de los discursos y prácticas ideológicas de las crisis, porque evidencian los efectos de las prácticas sistemáticas de exclusión y restricciones, revelando las vías de acción, así como los efectos y los responsables de los dispositivos de las crisis que indudablemente constituyen una violencia sanitaria. A diferencia de otros momentos de la historia colombiana, esta vez, los pacientes están acompañados por la academia, organizaciones de derechos humanos y sectores sociales para la reclamación justa de sus derechos y dignidad humana. El desafío frente a la multiplicidad de prácticas institucionales que consolida la crisis actual y venideras porque la historia de nuestro país no demuestra lo contrario, es una recomposición pragmática del “sí mismo” como sujeto, ciudadano y paciente en las iniciativas sociales de salud y de bienestar como una apuesta sostenible, transformadora y emancipadora con un alcance propositivo en los espacios cotidianos.

En consonancia con lo anterior, el proyecto de colaboración de ruta de enfermedades huérfanas en Colombia está conformado por varios actores del Sistema de Salud Colombiano, entre ellos Secretaria de Salud de Bogotá, comunidad científica, asociaciones de pacientes, instituciones prestadoras de salud especializadas, gestores farmacéuticos entre otros, con el propósito de contribuir, mejorar y reducir las barreras de atención de estas enfermedades. Este proyecto inició en marzo del año 2021 con la primera versión de la ruta de atención para pacientes, cuidadores y comunidades.

En un primer momento, dan cuenta de las principales dificultades de los pacientes con enfermedades huérfanas, según los informes de las asociaciones de pacientes las principales causas eran: no disponibilidad de consulta médica especializada, demora en la entrega de medicamentos, demora en las autorizaciones de servicios médicos y tratamientos y otros trámites administrativos. El diagnóstico indicó múltiples fallas de acceso en la atención médica especializada y a las tecnologías además de obstáculos administrativos como la demora en las autorizaciones para el tratamiento integral de enfermedades huérfanas (Fundación Retorno Vital, 2021-2022), congruente con la actualidad señalada por la Defensoría del Pueblo en marzo del 2025.

Es cuando la ruta de enfermedades huérfanas nace como una oportunidad para trabajar en diferentes aspectos de la enfermedad en medio de la Pandemia COVID 19, primordialmente en el cuidado, acceso y continuidad del tratamiento de la enfermedad durante la crisis de salud global. Esta iniciativa parte de las organizaciones de pacientes quienes proponen inicialmente la ruta crítica de los medicamentos, pero debía plantearse una ruta crítica para la atención de diferentes condiciones relacionadas con enfermedades huérfanas que según cifras del Instituto Nacional de Salud existen 939 enfermedades notificadas en el año 2019 (Instituto Nacional de Salud, 2019) en Colombia.

En un primer momento se realiza el análisis de la estadística que se ha construido independientemente por las organizaciones de pacientes acerca de las barreras de acceso que han reportado los pacientes y comunidades. Por otra parte, las crisis también llevan a las comunidades a tomar decisiones en el día a día, de cómo resolver las dificultades que consolida este proyecto como resultado del trabajo de una comunidad que propone siete pilares esenciales:

- La adecuación de centros especializados de atención.
- El fortalecimiento del uso racional de medicamentos que involucre la participación del asegurador, del gestor y del paciente.

- La implementación de programas de farmacovigilancia comunitaria.
- Seguridad del paciente, seguimiento y farmacovigilancia.
- Educación al paciente desde un enfoque diferencial de atención especial.
- El acceso equitativo a terapias avanzadas.
- Desarrollo e implementación de ruta de atención integral para enfermedades huérfanas.

El propósito es maximizar los beneficios, mejorar la calidad de vida de los pacientes, disminuir el índice de mortalidad y mejorar el estado de salud con terapias y tratamientos adecuados, desde un enfoque de gestión de riesgo y prevención de eventos adversos mediante acciones coordinadas entre los actores del sistema. Lo destacable es la respuesta social dirigida al cuidado de la enfermedad desde un abordaje multidimensional a mediano y largo plazo dada la dimensión social y sanitaria de las enfermedades huérfanas.

En esencia, promueve la transformación individual arraigado en el concepto de *empowerment*, con mayor énfasis en la educación acerca del cuidado, comprensión de la enfermedad y responsabilidad de su condición de salud, así desde lo individual el paciente es un sujeto activo en el cuidado de sí mismo y de su comunidad para disminuir el riesgo, la severidad y complicaciones de las enfermedades raras. Desde lo social el reto es la cohesión entre la comunidad y el ámbito sanitario en torno al cuidado, así como los proyectos colaborativos propuestos por la sociedad civil que promueven acciones colectivas desde el conocimiento y experiencia como paciente.

Lo anterior contribuye a la aproximación social de la enfermedad porque da cuenta de las necesidades y problemas de la actual crisis de salud, riesgos, complicaciones y progresión de la enfermedad desde la vivencia de las personas que representa el valor incluyente de la justicia sanitaria. Así como los innumerables casos de pacientes que han tenido

que sobrellevar la enfermedad con tratamientos a cuentagotas, experimentando el deterioro de su calidad de vida cuando el propósito gubernamental debería minimizar la degradación de la salud y dignidad humana.

## **CONCLUSIONES**

Las crisis del Sistema de Salud pueden homologarse como un dispositivo por la función de control específico que responden a un momento coyuntural de gobierno, y hace parte de la estrategia de los modos de gestión de la vida. En nuestro medio son frecuentes y emergen en cada periodo de gobierno respaldado por justificaciones discursivas en relación con intereses particulares en el Sistema de Salud. La particularidad de cada crisis como por ejemplo las limitaciones al acceso de tecnologías, problemas de financiación, limitaciones en la continuidad de la atención, cierre de instituciones prestadores de salud, liquidaciones de aseguradores o traslados masivos de afiliados por aseguramiento, producen efectos en la salud de las personas y pacientes con condiciones vulnerables ya que no podrán acceder a un diagnóstico oportuno, inicio de tratamiento o la continuidad de estos. Las crisis del sistema de salud se convierten en un problema social que se expresa de diferentes intensidades en los grupos sociales y afectan a las personas más vulnerables de nuestro país con diferenciación de edad, territorio, etnia o género.

El deterioro de la calidad de los servicios sanitarios, el acceso inequitativo a los servicios sanitarios esenciales y falta de garantías para la continuidad de los servicios de salud, incrementan los riesgos para la vida y la salud son algunos de los elementos característicos de la violencia sanitaria. Por lo cual las crisis del sistema de salud son consecuencia de la gestión límite de los modos de gobierno sobre la vida, manifestación de la violencia sanitaria en Colombia que desafortunadamente ha sido normalizada en la vida cotidiana de los ciudadanos diluyendo la gravedad de lo coyuntural.

Lo habitual es la experimentación de situaciones límites de pacientes y familias, como no tener medicamentos para tratar la enfermedad, morir esperando un tratamiento, esperar más de seis meses una cita médica o simplemente resignarse porque nada puede hacerse desde la cotidianidad y convertirse en espectadores de una dolorosa realidad.

Por otra parte, queda la resiliencia y la capacidad de transformación de pacientes y comunidades frente a los modos de gobierno, de índole reflexiva que da cuenta de posibilidades individuales y colectivas acerca de las condiciones que desmejoran ostensiblemente la salud y la vida. Por lo cual la crítica y las técnicas de sí son el punto de partida de esta capacidad transformadora que no permite resignarse al contexto actual. Esto obedece a la premisa de cuidado como pilar de una gobernanza propia, el elemento estratégico en medio de las tensiones suscitadas que, a diferencia de otros momentos de la historia de las movilizaciones sociales por el derecho a la salud en Colombia, constituye una práctica de sujeción, pero también como práctica de libertad.

A pesar de las dificultades del Sistema es pertinente reconocer el valor de los esfuerzos de proyectos colaborativos para alcanzar condiciones de salud equitativas y justas para todos los ciudadanos. Estas iniciativas parten de las comunidades de pacientes quienes han recopilado la información suficiente acerca de las restricciones y los obstáculos, conocimiento que les ha permitido cómo priorizar las necesidades de salud y orientar las acciones de los actores del sistema convencidos de la potencia de estas propuestas.

En principio estas responden a las situaciones coyunturales como las crisis, pero en realidad cuentan con el valor de las propuestas sociales, que constituyen un ejercicio de verdadera democracia a largo plazo. En ese sentido es un llamado a los entes gubernamentales para el reconocimiento del valor de estas iniciativas sociales de salud en la construcción de políticas públicas que no necesariamente deben responder a órdenes gubernamentales como se han dado históricamente en nuestro país.

## Bibliografía

### **Defensoría del Pueblo. (25 de marzo de 2025).**

*Comunicado 09* <https://www.defensoria.gov.co/en/web/guest/-/-con-osen-reforma-a-la-salud-se-deben-tomar-medidas-inmediatas-defensora-del-pueblo>.

### **Deleuze, G. (1995).**

¿Qué es un dispositivo? En: *Michel Foucault, filósofo*. Gedisa. Barcelona. p. 155

### **Foucault, M. (1978).**

¿Qué es la crítica?. Michel Foucault, «¿Qué es la crítica? (Crítica y Aufklärung)», trad. por Javier de la Higuera, en *Sobre la Ilustración*, Madrid, Tecnos, 2006, pp. 3-52. Este ensayo consistió originalmente en una conferencia pronunciada en la Société Française de Philosophie el 27 de mayo de 1978, posteriormente publicada en el Bulletin de la Société française de Philosophie, año 84º, núm. 2, abril-junio de 1990, pp. 35-63

### **Foucault, M. (1990).**

*Tecnologías del yo*. Paidós.

### **Foucault, M. (1991).**

"El juego de Michel Foucault". En *M. Foucault, Saber y verdad*, trad. Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría, Madrid, Ediciones La Piqueta. p. 130

### **Foucault, M. (1998).**

*Vigilar y castigar*. México. Siglo XXI. p. 141

### **Foucault, M. (2002).**

*Historia de la Sexualidad I. La voluntad de saber Vigilar y Castigar*. México. Siglo XXI p. 100

### **Foucault, M. (2006).**

*Seguridad, territorio, población*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica p. 136

### **Fundación Retorno Vital. (s.f.).**

Informes anuales. <https://www.fundacionretornovital.org/en/informes-anuales>

### **Fundación Retorno Vital. (s.f.).**

Ruta de enfermedades huérfanas. <https://www.fundacionretornovital.org/en/ruta-de-enfermedades-huerfanas-proyecto-de-colaboracion>

### **Instituto Nacional de Salud de Colombia. (s.f.).**

[https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS\\_2019.pdf](https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS_2019.pdf)

**Krieger, N. (2001).**

A glossary for social epidemiology [Glosario de epidemiología social]. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55(10), 693-700. 10.1136/jech.55.10.693

**Krieger, N., y Davey Smith, G. (2004).**

"Bodies count," and body counts: social epidemiology and embodying inequality. *Epidemiologic reviews*, 26, 92-103. <https://doi.org/10.1093/epirev/mxh009>

**Ley 100 de 1993.**

Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. 23 de diciembre de 1993. D.O. No. 41148.

**Ley 1751 de 2015.**

Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. 16 de febrero de 2015. D.O. No. 49427.

**Londoño, J. & Frenk, J. (1997).**

*Pluralismo Estructurado: Hacia un Modelo Innovador para la Reforma de los Sistemas de Salud en América Latina*. Banco Interamericano de Desarrollo. <http://dx.doi.org/10.18235/0012013>

# **Territorios y Violencias en el área de la Salud: “Propuestas sostenibles e intersectoriales para el cuidado de la salud en los territorios”**

**Coordinadores**

**Alejandra Rodríguez Torres**

**Ernesto Licona Valencia**

**Donovan Casas Patiño**

**Cielo Rebeca Martínez Reyes**



**Castellanos  
editores  
digital**

Primera Edición: Enero 2026  
Diseño de portada: María Elisa Salazar Moya

© Alejandra Rodríguez Torresl  
© Ernesto Licon Valencia  
© Donovan Casas Patiño  
© Cielo Rebeca Martínez Reyes  
© Castellanos editores, S.A. de C.V.

ISBN: 978-607-5923-29-1

Todos los derechos reservados. Se permite la reproducción de la presente obra, por cualquier medio impreso, electrónico, auditivo, con la autorización por escrito de los editores y el titular de los derechos y citando la fuente.

**Impreso en México**