

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO



FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

Tema: LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU DIFICULTAD AL ACCESO A LA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA

Trabajo de Titulación modalidad Proyecto de Investigación y Desarrollo Previo a la obtención del Grado Académico de Magíster en Trabajo Social Mención
Ámbito Legal

Autora: Licenciada Jessica María Vargas Pin

Director: Abogado José Gabriel Barragán García Magíster

Ambato – Ecuador

2020

A la Unidad Académica de Titulación de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato

El Tribunal receptor del Trabajo de Titulación, presidido por el Doctor Ángel Patricio Poaquiza Poaquiza Magíster, Presidente y Miembro de Tribunal e integrado por los señores: Licenciada Silvia Susana Torres Carrillo Magíster, Licenciada Silvia Jovanna Altamirano Altamirano Magíster, Miembros del Tribunal designados por la Unidad Académica de Titulación de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato, para receptar el Trabajo de Titulación con el tema: **“LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU DIFICULTAD AL ACCESO A LA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA”**, elaborado y presentado por la señora Licenciada Jessica María Vargas Pin, para optar por el Grado Académico de Magíster en Trabajo Social Mención Ámbito Legal; una vez escuchada la defensa oral del Trabajo de Titulación el Tribunal aprueba y remite el trabajo para uso y custodia en las bibliotecas de la UTA.

Dr. Ángel Patricio Poaquiza Poaquiza, Mg.
Presidente y Miembro del Tribunal

Lcda. Silvia Susana Torres Carrillo, Mg.
Miembro del Tribunal

Lcda. Silvia Jovanna Altamirano Altamirano, Mg.
Miembro del Tribunal

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

La responsabilidad de las opiniones, comentarios y críticas emitidas en el Trabajo de Titulación presentado con el tema: **LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU DIFICULTAD AL ACCESO A LA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA**, le corresponde exclusivamente a: Licenciada Jessica María Vargas Pin, Autora bajo la Dirección de Abogado José Gabriel Barragán García Magíster, Director del Trabajo de Titulación; y el patrimonio intelectual a la Universidad Técnica de Ambato.



Lcda. Jessica María Vargas Pin

CI.: 0913553335

AUTORA

Ab. José Gabriel Barragán García, Mg.

CI.: 1802944387

DIRECTOR

DERECHOS DE AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que el Trabajo de Titulación sirva como un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación, según las normas de la Institución.

Cedo los Derechos de mi Trabajo de Titulación, con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción de este, dentro de las regulaciones de la Universidad.



Lcda. Jessica María Vargas Pin

CI.: 0913553335

AUTORA

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

PORTADA	i
A la Unidad Académica de Titulación de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato	ii
Autoría del Trabajo de Titulación	iii
Derechos de Autor.....	iv
Índice General de Contenidos	v
Índice de Tablas	viii
Índice de Gráficos	ix
Agradecimiento	x
Dedicatoria	xi
Resumen Ejecutivo.....	xii
Executive Summary	xiv
CAPÍTULO I.....	1
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	1
1.1 Introducción	1
1.2 Justificación.....	4
1.3 Objetivos	7
Objetivo general	7
Objetivos específicos	8
CAPÍTULO II	9
MARCO TEÓRICO.....	9
2.1 Antecedentes investigativos	9
2.2 Fundamentación teórica	14
El Enfoque Sistémico.....	15
Teoría ecológica.....	16
2.3 Referente conceptual.....	17
Conceptualización de enfermedades catastróficas	18
Tipos de Enfermedades Catastróficas	20
Criterios de inclusión para las enfermedades catastróficas.....	23

Definición de calidad de vida.....	23
Definición de salud	28
La salud como derecho de carácter prestacional.....	29
Definición del Derecho a la Seguridad Social	31
Definición de provisión de los servicios de salud.....	32
Universalidad	34
Atención primaria de salud	35
Apoyo social	39
Percepción del paciente.....	40
Entorno familiar	42
2.4 Referente normativo.....	43
Declaración universal de los Derechos Humanos	43
Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos económicos, sociales y culturales “Protocolo de San Salvador”	44
Constitución de la República del Ecuador 2008	44
Ley Orgánica de Salud	46
Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud	46
Ley de Derechos y Amparo del paciente	47
CAPÍTULO III.....	49
METODOLOGÍA	49
3.1 Tipo de investigación	49
3.2 Enfoque de la investigación	49
3.3 Nivel de investigación.....	50
3.4 Hipótesis o ideas a defender.....	50
3.5 Población y muestra	50
3.6 Descripción de los instrumentos utilizados.....	51
Formas de recolección de la información	51
3.7 Descripción y operacionalización de las variables.....	52
Procedimientos de la recolección de información	54
Procedimientos para el análisis e interpretación de resultados	55

Aspectos éticos.....	56
CAPÍTULO IV.....	58
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	58
4.1 Análisis de Resultados	58
Información General	58
Sección 1: Sobre el conocimiento de las leyes de protección.....	59
Sección 2: Sobre el nivel de atención en centros hospitalarios a pacientes con enfermedades catastróficas.....	63
Sección 3: Sobre los sistemas de apoyo con los que usted cuenta para sobrellevar su enfermedad catastrófica.....	65
CAPÍTULO V.....	68
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	68
5.1 Conclusiones	68
5.2 Recomendaciones.....	71
BIBLIOGRAFÍA	73
ANEXOS	80

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Enfermedades catastróficas en el Ecuador..... 20

Tabla 2: Definición y tratamiento de las enfermedades catastróficas..... 21

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Distribución Edad - Sexo.....	58
Gráfico 2: Distribución Enfermedad - Sexo.....	59
Gráfico 3: Conocimiento de la Constitución.....	59
Gráfico 4: La Constitución y el Derecho a la salud	60
Gráfico 5: Mecanismos del Gobierno	60
Gráfico 6: Definición de enfermedad catastrófica	61
Gráfico 7: ¿Por qué se producen las enfermedades catastróficas?.....	62
Gráfico 8: Campañas de prevención	62
Gráfico 9: Tiempo de espera	63
Gráfico 10: Atención recibida.....	64
Gráfico 11: Entrega de medicamentos	64
Gráfico 12: Apoyo familiar socio-económico.....	65
Gráfico 13: Apoyo social por parte del hospital	65
Gráfico 14: Apoyo psicológico	66

AGRADECIMIENTO

A mi tutor de tesis Ab. José Gabriel Barragán García Mg, quien con su conocimiento, paciencia y buena voluntad tuvo la predisposición de guiarme y apoyarme para realizar este trabajo de investigación. Mi eterno agradecimiento por todo lo recibido con calidad y calidez; y por compartir su amplio conocimiento durante este proceso.

Jessica Vargas

DEDICATORIA

A Dios, quien en su infinita misericordia me ha brindado salud y la capacidad para lograr un nuevo objetivo en mi vida personal y profesional; y que además ha permitido que pueda culminar con éxitos la maestría.

A mi familia, quienes han sido un apoyo fundamental e incondicional en todos los momentos de mi vida.

A los docentes que fueron partícipes durante estos dos años de estudio, por todo lo recibido y por compartir gratos momentos dentro y fuera del aula.

A los pacientes con enfermedades catastróficas quienes participaron y permitieron realizar este trabajo de investigación.

Jessica Vargas

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

TEMA:

LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU DIFICULTAD AL ACCESO A LA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA

AUTORA: Licenciada Jessica María Vargas Pin

DIRECTOR: Abogado José Gabriel Barragán García Magíster

FECHA: 31 de julio del 2020

RESUMEN EJECUTIVO

La demanda de personas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador va en aumento con el pasar del tiempo y el cumplimiento de la salud integral en nuestro país dirigido especialmente a este grupo prioritario y en situación de doble vulnerabilidad es una deuda que mantiene el Estado y que en muchos casos no se cumple de acuerdo a la normativa vigente, lo que conlleva a la vulneración de uno de los derechos humanos fundamentales dentro de la Constitución Ecuatoriana como es el derecho a la salud. En efecto, el estado de salud no sólo tiene que ver con el óptimo funcionamiento en los aspectos biológicos de la persona sino también que se relacionan factores tales como; disfrutar de bienes y servicios que coadyuven a un estado de bienestar del ser humano. En ese mismo sentido la salud enfocada en el nivel bio-psico-social del ser humano se ha convertido en un objetivo social, donde las personas con enfermedades catastróficas se encuentran desfavorecidas e invisibilizadas en el acceso a la atención integral de salud, evidenciándose los problemas sanitarios y el aumento de las inequidades en salud y atención sanitaria; esto conlleva que los resultados que se presentan en el sistema de salud pública sean

insuficientes para alcanzar las metas propuestas por el Estado. En ese mismo sentido esta investigación tiene como objetivo determinar el impacto de la vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, para lo cual se inicia con la revisión teórica de enfoques que se aproximan y representan la realidad del ser humano, esto permitirá una mejor comprensión hacia los entornos y espacios de socialización de las personas que padecen estas enfermedades, así mismo se realiza la revisión de la normativa jurídica internacional y nacional con enfoque y criterios referentes a la salud y a los servicios sanitarios que recibe este grupo humano. También se aplica la metodología con enfoque cuantitativo, con la finalidad de observar, interactuar y comprender la realidad de las personas y plantear conclusiones y recomendaciones que permitan mejorar la atención de salud de las personas que padecen de enfermedades catastróficas.

Descriptor: Alto costo, apoyo social, atención de salud, calidad de vida, derecho a la salud, derecho a la vida, derechos humanos, enfermedades catastróficas, entorno familiar, percepción del paciente

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

THEME:

THE VIOLATION OF THE RIGHTS OF PEOPLE WITH
CATASTROPHIC DISEASES AND THEIR DIFFICULTY IN
ACCESSING COMPREHENSIVE CARE IN THE PUBLIC HEALTH
SYSTEM

AUTHOR: Licenciada Jessica María Vargas Pin

DIRECTED BY: Abogado José Gabriel Barragán García Magíster

DATE: July 31th, 2020

EXECUTIVE SUMMARY

The demand for people suffering from catastrophic diseases in Ecuador is increasing over time and the fulfillment of comprehensive health in our country, especially directed at this priority group and in a situation of double vulnerability, is a debt that the State maintains and that in many cases it is not fulfilled according to current regulations, which leads to the violation of one of the fundamental human rights within the Ecuadorian Constitution, such as the right to health. In effect, the state of health not only has to do with the optimal functioning in the biological aspects of the person but also those factors such as; enjoy goods and services that contribute to a state of human well-being. In this same sense, health focused on the bio-psycho-social level of the human being has become a social objective, where people with catastrophic diseases are disadvantaged and invisible in access to comprehensive health care, showing the problems and the increase in inequities in health and healthcare; This implies that the results presented in the public health system are insufficient to achieve the goals proposed by

the State. In this same sense, this research aims to determine the impact of the violation of the rights of people with catastrophic diseases, for which it begins with the theoretical review of approaches that approach and represent the reality of the human being, this will allow a Better understanding of the environments and spaces for socialization of people suffering from these diseases. Likewise, a review of international and national legal regulations is carried out with a focus and criteria regarding the health and health services that this human group receives. The qualitative methodology is also applied, with the aim of observing, interacting and understanding the reality of people and making conclusions and recommendations that allow improving the health care of people suffering from catastrophic diseases.

Keywords: High cost, social support, health care, quality of life, right to health, right to life, human rights, catastrophic diseases, family environment, patient perception

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

TEMA: “LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU DIFICULTAD AL ACCESO A LA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA ”

1.1 Introducción

En el Ecuador las personas que padecen enfermedades catastróficas van en aumento y esto ha generado que el Estado ecuatoriano no cumpla totalmente con la atención integral hacia este grupo de atención prioritaria, en cuanto al cumplimiento de un derecho humano fundamental dentro de la Constitución, como es el derecho a la salud (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

En efecto, la Organización Mundial de la Salud (1946), define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, así mismo manifiesta que no sólo representa la ausencia de afecciones y enfermedades. Esta definición supera la visión o el enfoque de salud, el mismo que no solo tiene que ver con el óptimo funcionamiento en los aspectos biológicos de la persona, sino que también involucra factores tales como; disfrutar de un conjunto de bienes, servicios e instalaciones que coadyuvan a un estado de bienestar y realización del ser humano. En ese mismo sentido la ampliación del concepto de salud enfocada en el bienestar físico, psicológico y social del ser humano ha convertido el concepto de salud en un objetivo social, donde los pacientes con enfermedades catastróficas y en situación de vulnerabilidad se encuentran desfavorecidos en cuanto al acceso de los recursos sanitarios y al sistema de salud. Así mismo resulta oportuno atribuir las condiciones socio-económicas de las personas como parte de los problemas de salud. Sin embargo, los problemas sanitarios se han mantenido, las inequidades en salud y atención sanitaria han aumentado, y los resultados obtenidos han sido insuficientes para alcanzar las metas de salud en nuestra población.

En la Constitución Ecuatoriana (2008), se destaca el derecho a la salud en el Art. 32, el cual menciona y especifica que es un derecho vinculado con otros derechos y que están regidos bajo principios de equidad, universalidad, solidaridad,

interculturalidad, calidad, eficiencia y eficacia; así mismo menciona que el Estado garantizará este derecho a través de políticas económicas, sociales y culturales; y el acceso debe ser oportuno y sin exclusión a programas, servicios de promoción y a la atención integral de salud

La atención de pacientes con enfermedades catastróficas es una deuda que mantiene el Estado a pesar de que en la Constitución se priorice su atención especializada y tratamiento, esta deuda se enmarca en las falencias y pobres resultados en temas como: coberturas de salud, prevención, planes estratégicos para combatir enfermedades y lo más importante asegurar la disponibilidad de medicamentos.

En base a este último punto, el Gobierno Nacional presentó la revisión y actualización del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, el cual incluye nuevos medicamentos contra las enfermedades catastróficas (Ministerio de Salud Pública, 2019). Sin embargo, la falta de nuevos medicamentos en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos es cuestionada, dado que esto impide y dificulta que las personas con enfermedades catastróficas puedan beneficiarse y recibir la medicina que necesitan para mitigar su enfermedad.

Si bien es cierto que ya se expidió un nuevo cuadro de medicamentos básicos, este aún no llega a cubrir las necesidades de los pacientes con enfermedades catastróficas, por lo que sigue siendo insuficiente, tanto así que para ciertas enfermedades catastróficas los familiares de estos pacientes deben de viajar hacia otros países con la finalidad de comprar el medicamento que necesita, ya que en nuestro país no es posible obtenerla debido a su alto costo y también porque son pocas las farmacias que distribuyen dichos medicamentos y ante la demanda de personas que la necesitan, éste se agota.

Así mismo en el Ecuador el incremento de pacientes con enfermedades catastróficas ha provocado que los medicamentos se terminen en menos tiempo de lo previsto por las autoridades competentes, para lo cual el Estado debería tomar medidas correctivas y elaborar un análisis en cuanto a las reales necesidades que deben ser atendidas de manera prioritaria y de acuerdo a dicho estudio, efectuar una distribución equitativa y dotar de medicina a todos los hospitales públicos del país, para así evitar que las instituciones que brindan la atención hacia personas con

enfermedades catastróficas colapsen por la alta demanda de pacientes que necesitan asistencia y atención.

Ahora bien, la intención de que se tomen medidas de prevención ante la falta de medicamentos necesarios para contrarrestar estas enfermedades es que el Estado cuente con estrategias de atención y lograr la corresponsabilidad y sinergia con los directores de los hospitales públicos para que se cumpla la atención integral con las personas que padecen enfermedades catastróficas y que además la garantía constitucional hacia el derecho a la salud no quede en letra muerta.

Como consecuencia de aquello Carreón Guillén (2015), manifiesta que en virtud de que el trabajo social está relacionado e inmerso en políticas públicas y programas sociales dirigidos a grupos vulnerables, es importante y necesario analizar desde el sector salud su compromiso en cuanto a su relación con la gestión en el tratamiento y atención hacia las personas que padecen de enfermedades catastróficas

Resulta importante conocer la percepción, motivación y deseos del paciente que adolece de enfermedades catastróficas durante el proceso de atención y tratamiento, así como de la calidad de la asistencia sanitaria recibida. En ese mismo sentido el bienestar de una persona es el resultado de la interacción entre factores objetivos y subjetivos, que van desde las condiciones de vida, servicios de atención médica, contar con un empleo, tener vivienda con servicios básicos y contar con alimentos hasta la valoración que hacen las personas de su propia vida, así como también de las percepciones, deseos y motivaciones que coadyuvan en el proceso del tratamiento que reciben para atenuar su enfermedad.

A través de este trabajo de investigación se pretende realizar un análisis para determinar el impacto de la vulneración del derecho a la salud de las personas que adolecen de enfermedades catastróficas y la dificultad de acceder a la atención integral en el sistema de salud pública, así mismo se pretende identificar las situaciones que conllevan a la vulneración de este derecho fundamental en la vida de este grupo vulnerable y finalmente conocer las percepciones de este grupo humano en cuanto a la atención que reciben por parte del sistema de salud.

En efecto, para el desarrollo de esta investigación se realizó la interacción con las personas que padecen de enfermedades catastróficas y sus familiares a través de las encuestas, logrando recabar información importante que permitió conocer las

situaciones que han afectado su bienestar y las dificultades en cuanto al acceso de recibir una atención especializada e integral por parte de los hospitales públicos de nuestro país.

De esta manera, el análisis permitirá contribuir a mejorar los aspectos negativos a través de estrategias que coadyuven a desarrollar de manera efectiva los procesos de atención, además de diseñar e implementar acciones sin prescindir de la percepción de las personas; y que el derecho a la salud dirigido a este grupo vulnerable como son las personas que padecen enfermedades catastróficas sea aplicable de acuerdo con la normativa ecuatoriana. En ese mismo sentido se busca que este trabajo de investigación sea de utilidad para fines académicos, porque a través de este se podrá conocer una realidad social muchas veces invisibilizada.

1.2 Justificación

Las enfermedades catastróficas están consideradas como patologías crónicas y de carácter terminal, las mismas generan un alto riesgo para la vida de las personas que la padecen, así mismo provocan discapacidad, afectando la calidad de vida de este grupo humano. Por otro lado, debido a su complejidad los costos para recibir el tratamiento son muy elevados, esto conlleva que en algunas ocasiones quienes padecen este tipo de enfermedad interrumpen la continuidad de su tratamiento poniendo en peligro su vida al no recibir una atención especializada, integral y oportuna.

Hecha la observación anterior se debe considerar que la normativa legal vigente en el Ecuador esté acorde al cumplimiento del derecho a la salud para todos los ciudadanos, especialmente para aquellos que se encuentren en situación de vulnerabilidad y de esta manera lograr la equidad como principio rector del Derecho. Al mismo tiempo vinculado este principio al derecho a la salud, se consideran dos aspectos importantes: uno relacionado a garantizar la salud de la población y el otro relacionado con la equidad o justicia en la distribución de los servicios de salud.

Cabe agregar que la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud en el artículo 2 literal e, manifiesta como obligación de la autoridad sanitaria nacional “Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de

medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades catastróficas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012). En ese mismo sentido, La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), establece y consagra los derechos fundamentales del ser humano, y en el marco de estos derechos en el artículo 25 se destaca y prioriza el derecho a la salud como uno de los derechos primordiales. En relación con lo indicado Nieto Espinoza (2015), manifiesta que el derecho a la salud, el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la no discriminación, entre otros, son derechos propios del ser humano y además reconocidos en las leyes nacionales e internacionales y el incumplimiento de dichos derechos vulnera al ser humano y a su dignidad, para lo cual el Estado Ecuatoriano debe garantizar el cumplimiento y efectivo goce de estos derechos.

Del mismo modo en la Constitución Ecuatoriana, (2008), se destaca el derecho a la salud en el Art. 32 el cual menciona y especifica que es un derecho vinculado con otros derechos y que están regidos bajo principios los cuales deben ser garantizados y protegidos por las entidades tanto en el ámbito público y privado del país. De acuerdo con esto es de suma importancia conocer si dentro de los hospitales de nuestro país se cumple con la normativa constitucional del derecho a la salud y si éste es garantizado por las autoridades competentes de dichos establecimientos de salud al momento de entregar las medicinas a las personas con enfermedades catastróficas y si estos llegan de manera rápida y efectiva a cada una de estas personas.

Esta investigación pretende determinar y conocer las falencias en cuanto a la entrega de medicinas a las personas que padecen enfermedades catastróficas y a su vez constatar que este grupo de personas puedan hacer válido el derecho a la salud de manera efectiva sin llegar a instancias judiciales para conseguirlo. Resulta oportuno señalar que cuando una persona padece de alguna enfermedad catastrófica y que por acción u omisión su derecho a la atención médica gratuita, especializada e integral es vulnerado por una autoridad sanitaria o de salud pública, amparado en la normativa, específicamente en el artículo 50 de la Constitución está legitimado para interponer una Acción de Protección que le permita defender este derecho. En

ese mismo sentido determinar si este incumplimiento a la normativa ecuatoriana se debe a un factor interno en los Hospitales por el mal manejo administrativo de los recursos destinados para las medicinas o si esta problemática surge ante la falta de recursos económicos que el Estado no logra cubrir por falta de presupuesto económico. Situaciones que enmarcan e impiden el efectivo goce del derecho a la salud de las personas que padecen enfermedades catastróficas y que además se pretende desarrollar y analizar en este trabajo de investigación.

Por otra parte este trabajo surge a partir del interés de investigar y conocer también las percepciones que tienen los pacientes con enfermedades catastróficas ante la falta de atención integral en el sistema de salud pública, considerando que este tipo de enfermedades se presenta en las personas sin distinción de condición económica, social y cultural, además de poder entender los cambios que aparecen en sus vidas y en su entorno familiar desde el momento que fueron diagnosticados con dicha enfermedad.

De acuerdo con Arechabala, Catoni, Palma & Barrios (2011), conocer la percepción de las personas con enfermedades catastróficas en relación a la carga que pueden representar para su cuidador y/o familia, permitirá identificar situaciones de estrés y analizar aspectos acerca de la relación familiar, lo que coadyuva a planificar e implementar intervenciones específicas dirigidas a este grupo. La percepción es un proceso mediante el cual las personas dan un significado e interpretan lo que observan y perciben de diferentes maneras, por tales motivos, es importante conocer el sentir de este grupo de personas con enfermedades catastróficas, además de distinguir los cambios que llegan a presentar en su cotidianidad en los niveles bio-psico-social que podrían afectar su calidad de vida.

Los beneficiarios del presente trabajo de investigación serán los pacientes con enfermedades catastróficas, ya que al identificar sus necesidades y la problemática existente se podrá conocer si existe la responsabilidad por parte del Estado en el cumplimiento de los servicios de salud que reciben y que además se garantice el derecho fundamental a la salud. Del mismo modo se espera que este trabajo sirva como aporte a futuras investigaciones acerca de la vulneración de los derechos de este grupo prioritario.

Por otra parte, el impacto será relevante y significativo por cuanto los resultados que se presentarán en esta investigación permitirán conocer las fortalezas o debilidades del sistema de salud pública en cuanto a la atención integral de los pacientes que padecen enfermedades catastróficas y en este contexto contribuir para que se pueda garantizar la igualdad y no discriminación a este grupo invisibilizado en el marco de las políticas públicas. Además, se pretende reconocer las necesidades y demandas de los pacientes, así como también conocer sus experiencias de vida durante su tratamiento, lo que permitirá comprender y entender a este grupo de personas. En ese mismo sentido desde la mirada del trabajo social se pretende repensar en la intervención bajo los principios de la justicia social y de los derechos humanos además de contribuir con investigaciones que coadyuven a la construcción de conocimiento y a la comprensión de las realidades y desafíos que se presentan dentro de la profesión.

Las percepciones, experiencias y la atención recibida, serán elementos importantes que aportarán en esta investigación y que a su vez permitirán desarrollar conclusiones y recomendaciones para lograr una mejor eficiencia en los servicios de salud tendiente a tutelar el derecho a la salud, además del acompañamiento desde el Trabajo Social para beneficiar la calidad de atención de este servicio, complementando de igual forma la valoración médica y psicosocial de los pacientes con enfermedades catastróficas, siendo primordial el rol del trabajador-a social en el acompañamiento con el paciente, que a su vez le permita afrontar de manera eficaz y oportuna las situaciones estresantes que se presentan durante su tratamiento.

1.3 Objetivos

Objetivo general

Determinar el impacto de la vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a la atención integral en el sistema de salud pública para la toma de decisiones

Objetivos específicos

- Identificar el nivel de conocimiento de las personas que sufren enfermedades catastróficas sobre las leyes de protección o amparo en el sistema de salud pública.
- Caracterizar las falencias en la atención integral a las personas con enfermedades catastróficas en el sistema de salud pública.
- Conocer la percepción de las personas con enfermedades catastróficas sobre los sistemas de apoyo con los que cuenta para sobrellevar su enfermedad.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes investigativos

La salud en su dimensión amplia y global es un tema de análisis y en muchas ocasiones conlleva al debate sobre la sostenibilidad de los sistemas y las políticas de salud con las que cuentan los países del mundo, tanto a nivel macro como a nivel micro. En dichos niveles se distinguen las respuestas que brindan los sistemas de salud, y muchas de ellas no cubren las necesidades de las personas que padecen enfermedades de alto riesgo, lo que provoca que el servicio y acceso a la atención sea limitado o segmentado.

Son muchos los desafíos que se presentan para afrontar el predominio de las enfermedades catastróficas, que constituyen las principales causas de enfermedad y muerte de la población; entre dichos desafíos se encuentran la sostenibilidad económica, la búsqueda de calidad y eficiencia en la atención, hasta la implementación de políticas transversales que actúen sobre los determinantes sociales de la salud. “Los determinantes sociales de la salud hacen referencia a causas socioeconómicas que influyen en la salud, como la alimentación, el acceso al agua potable, vivienda, el abrigo o el trabajo. Estas causas derivan en desigualdades en la salud de las poblaciones e influyen en los indicadores de mortalidad y de morbilidad y de la esperanza de vida de las sociedades” (Dalli, 2015, pág. 23).

Existen investigaciones y estudios realizados acerca de la realidad y el afrontamiento que deben realizar las personas que padecen de enfermedades catastróficas para acceder a la atención de salud y a los medicamentos que necesitan para continuar con su tratamiento y no tener quebrantos en su salud.

Un estudio realizado en Buenos Aires-Argentina sobre cómo se extiende la cobertura de salud en la seguridad social, Teresa Bürquin afirma que “debido a los altos costos de las enfermedades catastróficas el derecho a la salud está en relación con dinero para costearlo. La realidad demuestra que aquellos que pertenecen a una

empresa de medicina prepagada o quien ha logrado un reconocimiento administrativo o judicial de su derecho, se encuentran más beneficiados que otros respecto a las prestaciones de salud. Es indispensable una respuesta por parte del Estado por tratarse de enfermedades en las cuales se ve afectada la calidad de vida de la persona” (Bürgin , Hamilton, Tobar, Lifschitz, & Yjiloff, 2014, pág. 25).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2007) citado por Bürquin, et al., (2014), menciona que en los últimos años se reportó una práctica preocupante para los seguros públicos de salud de países latinoamericanos, la denominada “judicialización” del derecho a la salud y a los medicamentos. Mediante fallos judiciales, se obliga a las instituciones a proveerse de fármacos de alto precio.

De acuerdo con lo señalado, la cobertura y el tratamiento integral idóneo para las personas que padecen enfermedades catastróficas continúa siendo una brecha de acceso, de financiación y no se consiguen los resultados esperados hacia la atención de este grupo vulnerable. La salud de las personas constituye un derecho fundamental dentro de los derechos humanos y es una condición para la plena realización de las personas. Desde esta óptica, el desafío para el Estado es afrontar la demanda de personas que padecen enfermedades catastróficas y hacer frente a los tratamientos de mayor costo, para afianzar y respetar el derecho a la salud, con equidad, calidad y eficiencia, sin que se vea amenazado o en riesgo la sostenibilidad de los sistemas de salud, para lo cual se debería repensar en políticas públicas que cumplan con uno de los derechos fundamentales dentro de los derechos humanos, como es la salud, haciéndola cumplir a cabalidad, que sea aplicable y que no sea sólo letra muerta.

Hacer frente a esta situación amerita un abordaje con responsabilidad y respuestas acertadas, dado que en algunos países no se cubre en su totalidad con la atención integral hacia las personas que padecen de enfermedades catastróficas, evidenciando las debilidades del sistema sanitario. Cabe señalar que la atención integral conlleva no sólo a la atención de la cita médica, sino a cumplir con la entrega de medicamentos, que algunas instituciones u hospitales no cumplen y que

a su vez para una persona de escasos recursos resulta difícil obtenerlos por su alto costo.

Otro trabajo que investiga la realidad de las personas que padecen enfermedades catastróficas es el realizado en Perú por Mario Valladares, Danai Valladares, Susy Bazán y Christian Mejía, quienes realizan una investigación sobre “*Enfermedades raras y catastróficas en un hospital del norte peruano: Características y factores asociados a la mortalidad*” (Valladares, Valladares, Bazán, & Mejía, 2017), este trabajo permite conocer que en Perú, según el Ministerio de Salud (MINSA) cinco de cada diez mil habitantes padecen de enfermedades catastróficas. Así mismo se han efectuado intervenciones para afrontar dicha enfermedad y en Perú cobró interés político a partir de la promulgación de la ley 29698 (ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades catastróficas). Sin embargo, no existen estudios acerca del impacto social, económico y sanitario que genera esta enfermedad en Perú, a pesar de implementarse un registro nacional que informa respecto a la prevalencia, incidencia y mortalidad.

Al mismo tiempo mencionan que ha aumentado el interés con respecto a las enfermedades catastróficas por parte de los gobiernos y de la comunidad médica, dado que la magnitud del problema se ve reflejada desde la perspectiva de la salud pública en cuanto a la atención integral hacia este grupo prioritario y de las dificultades que enfrentan las personas con una enfermedad que presenta barreras para un tratamiento eficaz e inmediato. Así mismo hacen hincapié y resaltan que se deben implementar programas destinados a detectar de manera oportuna a estos pacientes y además fomentar investigaciones para mejorar y hacer frente con bases científicas a esta problemática.

Por otra parte existe la investigación realizada en México por Hilda Padrón, Silvia Martínez, Miriam Martínez e Iván Álvarez acerca de “*La demanda potencial y la oferta de servicios de salud para las enfermedades catastróficas en México*” (Santos, Martínez, Martínez, & Álvarez, 2011), el objetivo de este trabajo es

establecer el perfil de la demanda de las personas con enfermedades catastróficas y la oferta de los servicios de salud que existe en este país a través del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPCGC) del Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) nos permite conocer que la pérdida del estado de salud al momento que se presenta una enfermedad catastrófica se suman factores de gran magnitud, tales como la alta demanda de personas que padecen esta enfermedad, la afectación económica y la ausencia de esquemas de seguridad social y de salud para la población. Bajo estas premisas en México se desarrolló una reforma integral del Sistema Nacional de Salud, a través de la cual estableció un Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) con la finalidad de asegurar el acceso a todos los ciudadanos a los servicios de atención médica y prevención de la enfermedad.

Además, manifiestan que “un hogar con gastos catastróficos es aquel donde se destina más del 30% de su capacidad de pago al gasto en salud, y así el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPCGC) garantiza a las familias los servicios esenciales en salud, que incluyen la consulta externa y la hospitalización. También se agrega la protección financiera de las personas para enfrentar gastos catastróficos, lo que contribuye a evitar el empobrecimiento que por razones de enfermedad origina un fenómeno acentuado en los últimos años en la sociedad mexicana” (Santos, Martínez, Martínez, & Álvarez, 2011, pág. 4).

Sin embargo, estos autores manifiestan que ante la alta demanda de personas con enfermedades catastróficas se trastocan los supuestos de planificación que se utilizaron para realizar los cálculos financieros del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos, esto a su vez limita la capacidad financiera con la que cuenta dicho fondo para responder a las necesidades de las personas que adolecen de estas enfermedades. Así mismo consideran que resulta importante la incorporación de las enfermedades catastróficas a la cobertura efectiva del fondo y que además las políticas públicas en materia de estas enfermedades se diseñen con la información que brindan los registros de la demanda actual de la población.

Continuando con los estudios realizados, en el Ecuador la investigación realizada por Xavier Montero acerca de la “*Vulneración de los derechos de las personas con*

enfermedades catastróficas en el Ecuador” (Montero, 2017), manifiesta que las políticas de Estado no son suficientes en cuanto a la destinación de ayuda que se brinda a la salud, ante esto se ve vulnerado uno de los derechos humanos, fundamental en el desarrollo de las personas como es la salud; así mismo hace énfasis que el Estado Ecuatoriano es quien debe garantizar, hacer cumplir y brindar especial protección a este grupo de atención prioritaria por encontrarse en condición de doble vulnerabilidad.

También considera que en la Constitución se enmarca la atención especializada y gratuita de manera oportuna hacia este grupo prioritario, aunque la atención integral no se cumple, dado que muchos de ellos no son atendidos integralmente, lo que demuestra que en la práctica no se realiza lo que la norma indica. Esto podría verse reflejado por la crisis económica que afecta al país y la alta demanda de personas que adolecen estas y otras enfermedades de alto costo, generando que el Estado no cumpla a cabalidad lo que establece la Normativa Ecuatoriana, presentando inconsistencias ante la falta de medicinas, implementos, insumos y médicos especializados en los hospitales públicos que reciben a los pacientes.

De acuerdo con lo mencionado, la falta de seguimiento, ausencia de políticas públicas y controles estatales conlleva que se vulnere el derecho a la salud; esto ha ocasionado demandas judiciales de personas que se han visto afectadas por un tratamiento y/o medicina que el Estado Ecuatoriano no cumple. Ante tal situación sería de mucha importancia que el Estado prevenga y realice un estudio a las políticas públicas dirigidas a la salud de la población, manteniendo un presupuesto acorde y que cubra las necesidades de las personas que adolecen enfermedades catastróficas y que estas a su vez puedan recibir la atención integral que la Constitución les garantiza como grupo de atención prioritaria.

En los hospitales públicos del Ecuador el acceso a la atención integral de los pacientes con enfermedades catastróficas es una deuda que mantiene el Estado, a pesar de que en la Constitución se priorice su atención especializada y tratamiento, esta deuda se enmarca en las falencias y pobres resultados en temas como:

coberturas de salud, prevención, planes estratégicos para combatir enfermedades y lo más importante asegurar la disponibilidad de medicamentos.

Considerando la disponibilidad de medicamentos como beneficio importante para las personas con enfermedades catastróficas, el Gobierno Nacional presentó la revisión y actualización del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, el cual incluye nuevos medicamentos contra las enfermedades catastróficas (Ministerio de Salud Pública, 2019). Sin embargo, este cuadro de medicamentos es cuestionado, debido a la falta de nuevos medicamentos que no están incluidos en dicho cuadro y que son necesarios para la continuidad en el tratamiento de estas enfermedades.

No obstante, a pesar que el Ministerio de Salud Pública del Ecuador a través de sus boletines de prensa sostenga que los Hospitales Públicos se encuentran abastecidos de medicinas e insumos, esto no garantiza que lleguen a cada paciente de forma inmediata e incluso algunas medicinas que este grupo de personas con enfermedades catastróficas necesitan, no se encuentran dentro del cuadro básico de medicamentos, lo que conlleva que los mismos pacientes o sus familiares tengan que viajar a Colombia o a otro país para comprar el medicamento que necesita y poder continuar con su tratamiento, dado que en nuestro país no es posible obtenerla.

2.2 Fundamentación teórica

La presente investigación parte desde una mirada sistémica, la cual considera a los sujetos sociales como parte de un sistema, incluyéndose además los diversos entornos, contextos y espacios de interacción. Este desarrollo investigativo se sitúa en la vulneración de uno de los derechos fundamentales del ser humano, como es el derecho a la salud, enfocado a un grupo de atención prioritaria como son las personas con enfermedades catastróficas. Se pretende analizar la vulneración de este derecho en cuanto a la atención integral dentro del sistema de salud pública.

El desarrollo de la teoría sistémica logrará una mejor comprensión y el acercamiento hacia los espacios de socialización de las personas que padecen esta enfermedad.

Este trabajo de investigación se conceptualizará en dos enfoques: el Enfoque Sistémico y la Teoría Ecológica. El Enfoque Sistémico que se aproxima y representa la realidad del ser humano, el cual involucra a las personas, su familia y las interacciones que se dan entre ellos y con los demás sistemas.

Y la Teoría Ecológica que visualiza e incluye al ser humano en un ambiente social o ecológico. De esta manera se puede entender el desarrollo de una persona teniendo en cuenta el entorno en el que se desarrolla, considerando que lo principal del entorno no es lo que nos rodea, sino cómo se percibe lo que nos rodea. Los factores que influyen y trascienden en el proceso de la enfermedad son variados y complejos.

El Enfoque Sistémico.

En el Enfoque Sistémico se considera que la forma de abordar los fenómenos de estudio u objetos no debe ser aislándolos, sino que deben integrarse como parte de un todo, es decir, incluir los elementos que se encuentran en interacción con el individuo y que conforman dicho sistema.

Cuando las personas forman parte de un sistema, el proceso de su desarrollo se enmarca con varios elementos que confluyen e intervienen entre sí, los problemas del individuo se manifiestan dentro de un entramado de relaciones, donde el equilibrio u homeostasis está relacionado con el medio en el cual se desarrolla e interactúa. Así mismo se demandan cambios en su cotidianidad que generan desorientación y estrés, y para los que las personas no siempre cuentan con la resiliencia necesaria para adaptarse a dichos cambios.

Al referirnos al enfoque sistémico, se debe ubicar la Teoría General de los Sistemas (TGS) en los problemas que se suscitan en la sociedad. El biólogo austriaco Ludwig von Bertalanffy (1968), fue quien propuso e integró este planteamiento a las ciencias sociales. Este enfoque trata de comprender el funcionamiento de la sociedad desde una concepción que distingue a las personas, considerando e integrando sus elementos para comprender las interacciones que se dan entre ellos. Según Bertalanffy (1989), en la Teoría General de Sistemas, un sistema está considerado como un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran. De acuerdo con eso cualquier cambio de un miembro del sistema afectará a los demás, por lo que a un mismo efecto pueden responder distintas

causas, y esto sucede por la circularidad e interconexión que existe entre los miembros de un sistema.

De tal manera se debe entender a las personas como parte de un todo, para lo cual sus problemas o crisis surgen en un contexto relacional, donde la solución del problema debería ser parte del grupo y no sólo del individuo. Las personas se enfrentan a distintas situaciones en el transcurso del tiempo y a sucesos inesperados que aparecen en sus vidas; cada persona tiene su propia capacidad para interpretar dichos sucesos y además reaccionan de manera diferente ante lo que les afecta.

De acuerdo con lo indicado, para una correcta intervención desde la mirada sistémica, ésta debe iniciarse a partir de la demanda; así mismo realizar un correcto encuadre que permita conocer todos los subsistemas que forman parte de la persona, dado que la interacción no sólo se dará con familiares sino también con otros sujetos sociales e instituciones con los que el sistema o persona se relacione, existiendo entre ellos una dinámica que los vincula.

Teoría ecológica.

Urie Bronfenbrenner (1987) es uno de los autores más representativos de la corriente ecológica y manifiesta que “la ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos” (Cortés, 2002, pág. 124).

Además el autor visualiza el medio ambiente ecológico como un grupo de contextos que incluyen al ser humano y estas estructuras o niveles son: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema, los mismos que, en lo que respecta a este estudio, estarían conformados por la familia, los amigos, las condiciones de trabajo, el personal médico y administrativo de salud de las instituciones que brindan atención a las personas, convirtiéndose en elementos facilitadores o disruptores en la vida de las personas.

A continuación, para tener un acercamiento y comprender los niveles de interacción en los que se incluye el ser humano, Bronfenbrenner, considera y sostiene lo siguiente:

El microsistema es el nivel más cercano al sujeto, e incluye los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los que la persona interactúa, tales como, el hogar, el trabajo, sus amigos.

El mesosistema es el nivel que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente, dichos entornos son la familia, el trabajo y vida social.

Exosistema se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero se producen hechos que afectan a su entorno, tales como, lugar de trabajo de la pareja, grupos de amigos de la pareja, etc.

Y, por último, el macrosistema, es el nivel en el cual se incluyen los factores ligados a las características de la cultura y los sistemas de creencias en los que se desarrolla la persona y su familia; es el contexto más amplio que hace referencia a las formas de organización social, estilos de vida y creencias del ser humano.

De acuerdo a lo mencionado se puede comprender que cada uno de estos sistemas o niveles influyen en las personas de manera positiva o negativa, ya sea favoreciendo su bienestar y desarrollo efectivo a través de la comunicación e interacción con los demás sujetos sociales, lo que conllevaría a tener una actitud positiva para afrontar la enfermedad y su tratamiento; o por el contrario, siendo contextos de malestar podría ocasionar el abandono de su tratamiento y por ende a empeorar su salud.

2.3 Referente conceptual

A través del marco conceptual de esta investigación se pretende vincular las vivencias y experiencias de las personas que padecen enfermedades catastróficas con las teorías de los autores en cuanto a categorías tales como: calidad de vida, atención de salud, apoyo social, relaciones familiares, percepción del paciente, entorno familiar y derecho a la salud, con la finalidad de establecer un análisis entre ambos y conocer la importancia del aporte teórico para entender la realidad observada.

Conceptualización de enfermedades catastróficas

El concepto de enfermedades catastróficas configura varias apreciaciones que implican diversos aspectos, tales como: lo clínico, lo económico y lo social. El clínico porque existe incertidumbre acerca del abordaje de la enfermedad, dado que, si el paciente no es tratado de acuerdo a su necesidad, se lo está privando del acceso a un tratamiento oportuno, lo que conlleva a un deterioro de su salud y calidad de vida. El económico porque el alto costo que representa la atención y prolongado tratamiento de las enfermedades catastróficas compromete su sostenibilidad y repercute en las finanzas de quienes la sustentan, que involucra generalmente a los pacientes, sus familias y al sistema de salud pública. Y, por último, el impacto social es alto, dado que la salud es el medio para la plena realización de las personas, que no sólo involucra al paciente, sino también a su familia y a la comunidad. La percepción del paciente ante el acontecimiento de una enfermedad es determinante para su desarrollo bio-psico-social, dado que las secuelas de una enfermedad crónica son varias, tales como: el uso consecutivo de medicamentos, el tratamiento prolongado, el cambio en el estilo de vida, la presencia de estrés emocional, además del impacto social y laboral. Todos estos cambios pasan a formar parte de su cotidianidad e influyen en su sistema emocional ante la presencia de la enfermedad. “Una conducta de salud puede verse influenciada también por factores interpersonales, como la autopercepción de la sintomatología, las emociones generadas, como último aspecto las creencias y aptitudes que determinarán si la persona ejecutará o no una conducta que propicie su salud” (Boschetti, 2014, pág. 37).

Así mismo los determinantes sociales tales como la alimentación, el acceso al agua potable, vivienda y al trabajo influyen en la salud de las personas, por tales motivos el Gobierno deberá realizar un enfoque y la atención integral hacia estos determinantes para que la población sea más saludable y productiva, que además se sustenten en la equidad para acceder a estos beneficios sociales.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) las personas desfavorecidas tienen menor acceso a los recursos sanitarios y al sistema de salud, por lo cual sostiene que “La mayor parte de los problemas de salud se pueden atribuir a las condiciones socio-económicas de las personas. Sin embargo, en las políticas de

salud han predominado soluciones centradas en el tratamiento de las enfermedades, sin incorporar adecuadamente intervenciones sobre las causas de las causas, tales como, por ejemplo, las acciones sobre el entorno social. En consecuencia, los problemas sanitarios se han mantenido, las inequidades en salud y atención sanitaria han aumentado, y los resultados obtenidos con intervenciones en salud centradas en lo curativo han sido insuficientes y no permitirán alcanzar metas de salud de los Objetivos para el Milenio” (Organización Mundial de la Salud, 2005, pág. 1).

De acuerdo con la Biblioteca Nacional de Salud de Estados Unidos, citado por Hernán Rincón-Hoyos, et al., (2006) la enfermedad catastrófica se define como “una enfermedad aguda o prolongada usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante” (pág. 45). Además, conlleva en algunos casos a trastornos psicosociales que afectan su evolución, dado que alteran el proceso de los hábitos cotidianos y la calidad de vida de las personas que la padecen.

“La enfermedad catastrófica tiene un impacto global en todos los aspectos de la vida, personales y familiares. No sólo afecta la salud en todas las dimensiones, sino también los aspectos financieros y de calidad de vida. Por ello los gobiernos continúan buscando la forma de contrarrestar y subsanar los efectos de este fenómeno, generalmente inesperado” (Rincón-Hoyos, y otros, 2006, pág. 45).

Según el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud de la República de Colombia citado por Nieto Luis (2005, pág. 296), las enfermedades catastróficas son aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo “costo-efectividad” en su tratamiento. Corresponden según la normatividad a: tratamiento con radioterapia y quimioterapia para el cáncer, diálisis para insuficiencia renal crónica, trasplantes (renal, de corazón, de médula ósea y de córnea), tratamiento para el SIDA y sus complicaciones, tratamiento quirúrgico para enfermedades del corazón y del sistema nervioso central, tratamiento quirúrgico para enfermedades de origen genético o congénito, tratamiento médico quirúrgico para el trauma mayor, terapia en unidad de cuidados intensivos, reemplazos articulares y atención del gran quemado.

Según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2008), las enfermedades catastróficas “Son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo

tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación”.

Las enfermedades catastróficas son patologías que deterioran la salud y amenazan la vida de quienes la padecen, además de provocar discapacidad a corto, mediano y largo plazo en las personas, considerándose también que el mantenimiento y tratamiento de dichas enfermedades son de alto costo, en consecuencia, esto afecta la economía tanto del paciente como de su familia. Por tales motivos, la cobertura en la atención integral hacia este grupo de personas es un tema que debe ser visualizado desde el ámbito de la salud pública, estableciendo sinergias con los prestadores de servicios de salud tanto públicos como privados, que puedan brindar una atención integral y especializada a los pacientes que padecen este tipo de enfermedad.

Para lograr el Aseguramiento Universal de Salud desde la Vicepresidencia de la República del Ecuador en el 2002, Villacrés y Guerrero (2007), manifiestan que se propuso la conformación de un Sistema Nacional de Aseguramiento Universal de Salud, cuyo objetivo es buscar la protección financiera equitativa en el acceso a la atención de salud para todos los ecuatorianos, así mismo se pretende lograr la protección financiera a través de servicios de salud integral y así compensar este gasto muy representativo en los hogares ecuatorianos

Tipos de Enfermedades Catastróficas

En el Ecuador a través del Ministerio de Salud Pública se reconoce las siguientes enfermedades como catastróficas:

Tabla 1: Enfermedades catastróficas en el Ecuador

CÓDIGO CIE-10	DESCRIPCIÓN
Q20	Todo tipo de malformaciones congénitas del corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas
C00	Todo tipo de cáncer
D320	Tumor cerebral en cualquier estado y de cualquier tipo

N18	Insuficiencia renal crónica
Z940	Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea
T29	Secuelas de quemaduras graves
Q282	Malformaciones arterio venosas cerebrales
Q872	Síndrome de KlippelTrenaunay
I71	Aneurisma toraco-abdominal

Fuente: Ministerio de Salud Pública

A continuación, se presentará un acercamiento hacia la definición y tratamiento del grupo de enfermedades catastróficas.

Tabla 2: Definición y tratamiento de las enfermedades catastróficas

Enfermedad	Definición	Tratamiento
Malformaciones congénitas del corazón	Es un problema en la estructura del corazón presente desde el nacimiento, esto ocurre debido al desarrollo incompleto del corazón del feto	-Cateterismo cardíaco -Cirugías -Trasplante de corazón
Cáncer	Es una alteración biológica de las células que componen los tejidos, su crecimiento descontrolado da lugar a los tumores, los mismos que al ser malignos invaden los órganos y tejidos provocando metástasis	-Quimioterapia -Radioterapia -Cirugía
Tumor cerebral	Son células que crecen de manera anormal alrededor del cerebro, invaden y destruyen el tejido del mismo. De igual manera el crecimiento y ubicación del tumor cerebral afectará la función del sistema nervioso	-Radioterapia -Quimioterapia -Cirugía

Insuficiencia renal crónica	Consiste en el deterioro de los riñones, estos pierden su capacidad de eliminar toxinas y controlar el volumen de agua del organismo	-Diálisis -Trasplante de riñón
Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea	Procedimiento que consiste en sustituir un órgano enfermo por otro que funcione adecuadamente.	Cirugía
Secuelas de quemaduras graves	Son lesiones que persisten tras la curación de las quemaduras y que además producen disminución de la capacidad funcional del organismo lesionado Dichas lesiones son severas y afectan el organismo, que a su vez si no se tratan a tiempo pueden provocar deformidad y pérdida de movilidad de la parte afectada	-Antibióticos sistémicos -Injertos de piel
Malformaciones arterio venosas cerebrales	Son anomalías de los vasos sanguíneos durante la conexión entre las arterias y venas cerebrales, esto a su vez ocasiona daño en las zonas que controlan las funciones motora, sensorial y visual	-Embolización endovascular -Cirugía
Síndrome de KlippelTrenaunay	Es una malformación vascular congénita acompañada de hipertrofia esquelética y aumento de tejidos blandos de uno o más miembros y consiste en el desarrollo anormal de los vasos	-Fisioterapia -Embolización -Radiología -Cirugía

	sanguíneos, los huesos, el sistema linfático y tejidos blandos	
Aneurisma tóraco-abdominal	Es la dilatación de la aorta que va desde el corazón hasta el pecho y el abdomen, dicha dilatación puede provocar la ruptura de un aneurisma provocando sangrado de alto riesgo	Cirugía

Fuente: Elaboración propia

Al respecto conviene decir que el Ministerio de Salud Pública a través de Acuerdo Ministerial 1829 (2013, pág. 2), establece los siguientes criterios que deben considerarse para los diferentes tipos de enfermedades catastróficas.

Criterios de inclusión para las enfermedades catastróficas

- Que impliquen un riesgo alto para la vida
- Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente
- Que su tratamiento pueda ser programado
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y
- Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

Definición de calidad de vida

Con respecto al concepto de calidad de vida, existen varias definiciones con carácter multidimensional, debido que al concebirlo como un concepto integrador comprende todas las áreas en la vida del ser humano (bio-psico-social). Así mismo este término abarca el bienestar físico, emocional y social de las personas, además de las capacidades con las que cuentan para desarrollarse en los distintos entornos y en su cotidianidad.

En efecto, para Gómez & Sabeh (2000), el interés por la calidad de vida ha existido desde hace mucho tiempo; en los años 80, este término se acoge como un concepto sensibilizador que ofrece un lenguaje común a los profesionales de distintas disciplinas además de guiarlos con prácticas orientadas al servicio humano, es decir, enfocadas hacia la persona y en el logro de una mayor satisfacción. En el siglo XXI el término se presenta a través de las posibilidades de elección para optar por una vida de óptima y mayor calidad, en la medida que existan técnicas y evaluaciones para analizar criterios de excelencia respecto a la calidad de vida.

Según Carmen García (2005), este constructo se enfoca en distintos ámbitos tales como son la salud, educación y economía. Por otra parte, desde las ciencias sociales la calidad de vida se considera a través de indicadores sociales y estadísticos que permiten medir hechos e información vinculados con el bienestar social de las personas. Estos indicadores hacen referencia como primer punto a las condiciones objetivas de carácter económico y social; y como segundo punto considera los elementos subjetivos de acuerdo con los entornos micro y macrosocial de las personas.

La calidad de vida se manifiesta como el resultado de las condiciones e interacciones de los factores objetivos y subjetivos de una persona; los primeros lo conforman las condiciones externas: económicas, culturales y ambientales y que facilitan o interrumpen el desarrollo de las personas; los segundos conlleva a la percepción o valoración que realizan las personas de su propia vida.

Cummins (2000) citado por Alfonzo Urzúa y Alejandra Caqueo (2012), manifiesta que luego de un análisis sobre lo subjetivo y lo objetivo en las mediciones en calidad de vida, ambos tipos de medidas han demostrado ser útiles, y aun cuando son independientes, el grado de dependencia aumenta cuando las condiciones objetivas de vida son más pobres.

Bajo esta perspectiva la calidad de vida se relaciona con indicadores objetivos tales como: condiciones de vida, estado de salud y de indicadores subjetivos como son la satisfacción, percepción de la vida y bienestar. Para tal efecto las personas ponderan cada indicador y otorgan la significación de acuerdo con su condición y a la discrepancia entre lo que tienen y lo que desean tener. Ante esto cada persona pasa por un proceso de adaptación a las distintas situaciones o factores cambiantes

e intentarán mantener un equilibrio entre dichos indicadores. Por consiguiente, la calidad de vida concuerda con tres cosas: es subjetiva, el valor asignado a las dimensiones será diferente para cada persona y, por último, dicho valor asignado puede cambiar a través de sus vidas.

Felce y Perry (1995) citados por Beatriz Botero y María Pico (2007), encontraron tres conceptualizaciones que se retroalimentan con una cuarta y manifiestan: 1) como la calidad de las condiciones de vida de una persona; 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta; 4) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

“La calidad de vida está estrechamente vinculada al funcionamiento de la sociedad, a las normas y valores sociales que el individuo debe asumir, pero sobre todo con las aspiraciones y el nivel de satisfacción con respecto a los dominios más importantes en el que se desarrolla su vida, es decir con la construcción que el propio individuo hace de su bienestar psicológico" (García, 2005, pág. 7).

Al respecto conviene decir que el concepto de calidad de vida puede aplicarse para varios propósitos, éstos incluyen las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción. Además, se refiere a las condiciones que coadyuvan al bienestar y autorrealización de las personas, no obstante, la ausencia de la calidad de vida puede provocar que la expectativa de vida de una persona disminuya aumentando los niveles de morbilidad y mortalidad.

En efecto la Organización Mundial de la Salud (1994), define la calidad de vida “como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto

que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”.

La presencia y prevalencia de enfermedades catastróficas para las cuales no existe una cura total y donde el tratamiento tiene como objetivo atenuar síntomas, evitar complicaciones y mejorar las condiciones de salud de los pacientes conlleva que las medidas sanitarias no sean suficientes para determinar la calidad de vida en relación con los servicios de salud. De acuerdo con esto el modelo médico tradicional excluye en la mayoría de las enfermedades el hecho de que el estado de salud está influenciado por el estado de ánimo de las personas y por su capacidad de resiliencia ante la situación de su enfermedad. No obstante, es importante destacar que estos aspectos son de importancia en la vida de los seres humanos y serán los que más influyan al momento de evaluar su calidad de vida.

Como lo menciona Schwartzmann (2003), “la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo a este concepto, la calidad de vida en una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad” (pág. 18).

Tradicionalmente se ha abordado la salud desde el ámbito médico y su enfoque se ha circunscrito hacia la detección, curación, el alivio y tratamiento de las enfermedades. No obstante, con el desarrollo de la ciencia médica este abordaje ha sido insuficiente, por tal motivo ha sido imperioso ampliar e integrar el concepto de salud hacia la vida de las personas, sin limitarlo sólo a las manifestaciones biológicas. De acuerdo con esto, para tener una visión más amplia en lo que respecta a la salud es importante relacionarlo y vincularlo como un bien social, es decir como un determinante del desarrollo personal y de la felicidad al que todas las personas tienen derecho.

“La Organización Mundial de la Salud define la salud como algo más que la liberación de la enfermedad ampliando sus límites a la totalidad del bienestar físico, psicológico y social. Esta ampliación del concepto de salud la ha convertido en un objetivo social y ha conseguido que los gestores sanitarios y político, los pacientes y los usuarios exijan explicaciones más detalladas de cómo y cuánto el cuidado médico es capaz de prevenir y fomentar la salud de los individuos” (Ruiz & Pardo, 2005, pág. 3).

A inicios de la última década del siglo pasado, el estudio acerca de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), ha logrado la atención de varias investigaciones que intentan conseguir respuestas científicas e incluir en las evaluaciones de salud la percepción que tienen las personas relacionadas con su bienestar. Actualmente se intenta separar el debate entre lo objetivo y subjetivo, dándole una revaloración a los datos subjetivos que se manifiestan a través de las percepciones y sentimientos del paciente al momento de condicionar y ponderar su bienestar, malestar y su estilo de vida (Schwartzmann, 2003).

Después de lo anterior expuesto resulta importante realizar una revisión del concepto de calidad de vida relacionado con la salud y establecer un equilibrio entre las medidas tradicionales de morbilidad y las expectativas de vida de los pacientes, además de incluir elementos tales como la percepción, deseos y motivaciones que coadyuvarán en el proceso del tratamiento para atenuar su enfermedad, durante este proceso se podrá conocer por parte de los pacientes la toma de decisiones respecto a su salud y la evaluación que otorgue a la calidad de la asistencia sanitaria recibida. Con respecto a la atención de personas con enfermedades catastróficas surge el dilema ante la aplicación y uso de nuevas tecnologías que resultan muchas veces indiscriminadas para prolongar la vida de estas personas versus la calidad de vida. Es cuando surgen preguntas tales como ¿Resulta conveniente realizar tratamientos presuntamente curativos a un paciente con cáncer, aunque sus efectos secundarios superen los beneficios y deterioren su calidad de vida?, ¿A quién compete la decisión de seguir con el tratamiento? Del mismo modo resulta relevante la necesidad de conocer las opiniones, percepciones y el sentir de los pacientes.

“La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente” (Schwartzmann, 2003, pág. 11).

Es evidente entonces que lo esencial de este concepto es el reconocimiento de la percepción que tienen las personas acerca de su estado de bienestar físico y social y que dependerá en muchos casos de sus creencias y valores, además de su contexto e historia de vida personal. En efecto, la calidad de vida es una concepción intrínsecamente humana y se relaciona con el nivel de satisfacción que tienen las personas de acuerdo con su situación física, su condición de vida, estado emocional, vida familiar, amorosa, entre otras cosas.

Definición de salud

A continuación, se presentará un acercamiento de la definición de salud y se realizará una aproximación enfocada al derecho a la salud, considerada por la Constitución Ecuatoriana como uno de los derechos jurídicamente protegidos.

La Organización Mundial de la Salud (1946), define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades” (pág. 1). Esta definición supera la visión o el enfoque de salud como el óptimo funcionamiento en los aspectos biológicos de la persona, además aclara que la buena salud depende de varios factores tales como; disfrutar de un conjunto de bienes, servicios e instalaciones que coadyuvan a un estado de bienestar y realización del ser humano.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en el artículo 25 manifiesta “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez,

viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad” (pág. 5).

La Asamblea General de la Naciones Unidas proclamó y presentó esta Declaración como un ideal, para lo cual todas las naciones y pueblos deberán esforzarse con el propósito de que las personas y las instituciones promuevan a través de la educación, el respeto hacia estos derechos y que aseguren el reconocimiento y la aplicación para que sean efectivos en cada jurisdicción.

La Constitución Ecuatoriana enmarca la salud como un derecho, cuya obtención conlleva al ejercicio de otros derechos, tales como: el derecho a la alimentación, a una vida digna, al trabajo, estudio, seguridad social y otros que sustentan el buen vivir, como está estipulado en la Constitución de la República del Ecuador en el inciso primero del artículo 32. Es un derecho humano irrenunciable, indivisible e inalienable, cuya protección y garantía es responsabilidad del Estado; además es el resultado de una corresponsabilidad entre el Estado, familia, sociedad e individuo para la construcción de estilos de vida saludables.

La salud como derecho de carácter prestacional

Según la Real Academia Española la palabra prestación enfocada en el ámbito social significa que la seguridad social y demás entidades brindan a favor de las personas, ya sea en dinero o en especie para atender y cubrir sus necesidades (Real Academia Española, s.f.).

Así mismo la Organización Panamericana de la Salud (2003) define el conjunto de prestaciones como “conjunto de derechos, concretados o definidos como servicios de salud, tecnologías o pares de estados de necesidades-tratamiento, etc., que el sistema de salud se compromete a proveer a una colectividad” (pág. 66).

El Ministerio de salud pública del Ecuador (MSP) a través del Manual del modelo de atención integral de salud (MAIS) realiza la siguiente definición del conjunto de prestaciones “se llama conjunto de prestaciones a una relación ordenada en que se incluye y describen el conjunto de derechos concretos explícitamente definidos, en términos de servicios, tecnologías o pares de estados necesidad-tratamiento, que el sistema de salud se compromete a proveer a una colectividad, para permitirle

acceder a ellos independientemente de su capacidad financiera y situación laboral” (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2012, pág. 63)

La salud pública en el Ecuador implica la garantía del Estado en el acceso universal y equitativo de los servicios de atención integral de salud, por tal motivo el derecho a la salud es de carácter prestacional, esto quiere decir que el Estado debe proponer medidas de acción positiva enfocadas como objetivos de políticas públicas y la creación de un sistema de salud que permita el goce de este derecho, como lo estipula la Constitución Ecuatoriana, y como lo manifiesta el Ministerio de salud pública en nuestro país.

Para la provisión de servicios de salud con carácter prestacional se establece la sinergia con diversas entidades de carácter público, privado, instituciones no gubernamentales y otras sobre las cuales el Ministerio de Salud ejerce rectoría y control. Para lo cual es importante señalar que el sistema de salud lo conforman tres subsistemas:

- **Subsistema privado.-** Conformado por los hospitales, clínicas, institutos, fundaciones y Organizaciones No Gubernamentales (ONG).
- **Subsistema público.-** Conformado por el Ministerio de Salud Pública (MSP); el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS); el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA); y por el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL).
- **Subsistema mixto.-** Conformado por la Junta de Beneficencia de Guayaquil (JBG) y la Sociedad de lucha contra el cáncer (SOLCA).

Con esa finalidad la Ley Orgánica de Salud en su artículo 181 manifiesta que “La autoridad sanitaria nacional regulará y vigilará que los servicios de salud públicos y privados, con y sin fines de lucro, autónomos y las empresas privadas de salud y medicina prepagada, garanticen atención oportuna, eficiente y de calidad según los enfoques y principios definidos en esta Ley” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2006, pág. 40).

Continuando con la misma ley en el Capítulo III-A de las enfermedades catastróficas y raras, en el artículo 1 indica que el Estado ecuatoriano a través de la

autoridad sanitaria nacional reconocerá e implementará acciones que mejoren la calidad y expectativas de vida de este grupo prioritario y vulnerable, bajo principios de disponibilidad, calidad y accesibilidad.

Así mismo, es importante resaltar que en la misma Ley en el artículo 2, literal e, se hace énfasis en la obligación de la autoridad sanitaria nacional de implementar medidas que faciliten la adquisición de medicinas e insumos especiales para el cuidado y atención de las personas con enfermedades catastróficas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2006). Es evidente entonces que las prestaciones que debe brindar el sistema de salud pública en nuestro país tienen que contemplar el efectivo ejercicio del derecho a la salud, de acuerdo con esto existen principios constitucionales que se encuentran intrínsecamente relacionados a este derecho.

Definición del Derecho a la Seguridad Social

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en el artículo 22 manifiesta “Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad” (pág. 5).

Respecto a la definición presentada, el derecho a la Seguridad Social está enmarcado con la atención que brindan los sistemas de salud, en base a este punto la Organización Mundial de la Salud (1946), lo define como “Un sistema de salud es la suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal consiste en mejorar la salud. Un sistema de salud necesita personal, financiación, información, suministros, transportes y comunicaciones, así como una orientación y una dirección generales. Además, tiene que proporcionar buenos tratamientos y servicios que respondan a las necesidades de la población y sean justos desde el punto de vista financiero”.

Por otra parte la Constitución Ecuatoriana (2008), en el artículo 35 estipula lo siguiente “Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes

adolescan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado” (pág. 18).

En efecto, este artículo hace hincapié a la protección en el campo de la salud, dirigido a un grupo de personas consideradas por el Estado Ecuatoriano como prioritarias y en situación de vulnerabilidad, con un enfoque especial de protección a toda persona que padezca de enfermedad catastrófica y por ende al cumplimiento de recibir atención especializada en todos sus niveles. Cabe señalar que padecer de una enfermedad catastrófica significa llevar una vida con dolor y limitaciones en la existencia del ser humano, dado que, al no gozar de óptima salud, le impide desarrollarse a plenitud dentro de la sociedad. Por tales motivos es importante que la normativa se cumpla a cabalidad dado que al contar con la atención integral permitirá que este grupo de personas desarrollen su capacidad de resiliencia para sobrellevar las adversidades y salir fortalecido de ellas.

El Estado Ecuatoriano al incorporar en el artículo 50 de la Constitución de la República la garantía de protección a las personas que adolecen de enfermedades catastróficas conlleva que se garantice el derecho a la seguridad social, el cual está estipulado en el artículo 367 de la Constitución, que en el primer inciso señala “El sistema de seguridad social es público y universal, no podrá privatizarse y atenderá las necesidades contingentes de la población” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 111).

De acuerdo con lo señalado, la seguridad social se refiere al campo de bienestar social relacionado con las coberturas que se brinda a las personas de acuerdo a sus necesidades básicas, tales como: salud, vejez, pobreza, discapacidades, desempleo, entre otras. Así mismo se hace referencia a la seguridad social como parte encargada de proveer servicios de salud no sólo en el ámbito privado sino también en el público.

Definición de provisión de los servicios de salud

En relación con la provisión de los servicios de salud la Constitución Ecuatoriana (2008), en el artículo 362 manifiesta “La atención de salud como servicio público se prestará a través de entidades estatales, privadas, autónomas comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los

servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios” (pág. 110).

Así mismo la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud (2002), en el artículo 11 indica “la provisión de servicios de salud es plural y se realiza con la participación coordinada de las instituciones prestadoras, las cuales funcionarán de conformidad con su estatuto de constitución y la administración de sus propios recursos. El sistema establecerá los mecanismos para que las instituciones garanticen su operación en redes y aseguren la calidad, continuidad y complementariedad de la atención, para el cumplimiento del Plan Integral de Salud de acuerdo con las demandas y necesidades de la comunidad” (pág. 4).

Resulta oportuno señalar que la normativa estipula que en la provisión de servicios de salud en el Ecuador participan entidades públicas, privadas y demás organizaciones en las cuales ejerce rectoría el Ministerio de Salud, es decir, por medio de la Red Pública Integral de Salud (RPIS) el paciente que acude por atención y/o tratamiento a una de estas entidades deberá ser atendido de manera integral y en caso de no contar con los equipos, insumos o medicinas, deberá activar la red de atención a través de los convenios con los prestadores externos para que la persona que adolece de enfermedad catastrófica reciba la atención integral que necesita.

La Red Pública Integral de Salud (RPIS) está conformada por: el Ministerio de Salud Pública (MSP), el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA) y el Instituto de Seguridad Social de la Policía (ISSPOL). Esta red se encuentra liderada por la Autoridad Sanitaria y los proveedores privados conformarán la red complementaria (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2012).

En ese mismo sentido la Constitución Ecuatoriana (2008) en el artículo 360, inciso 2 manifiesta “La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad” (pág. 110).

Universalidad

Con respecto a Universalidad Manuel Moix (1993) manifiesta que “por universalidad se entiende el principio según el cual los servicios sociales, entre ellos el de la salud, deben ser accesibles gratuitamente a todos los ciudadanos, con independencia de sus ingresos. Por selectividad se entiende el principio en virtud del cual estos servicios deben dirigirse solamente a los llamados “económicamente débiles”, esto es a los que acrediten la falta de medios económicos para subvenir a sus necesidades” (pág. 187).

Por otro lado en la Constitución Ecuatoriana (2008) el principio de universalidad se encuentra estipulado en el artículo 362, segundo inciso y precisa que “los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios” (pág. 110). Se debe agregar que en el artículo 363, literal 2, la Constitución Ecuatoriana (2008) hace referencia a las responsabilidades del Estado en el sector salud e indica “Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura” (pág. 110).

De acuerdo a lo señalado la cobertura de salud manejada con el principio de universalidad es un elemento clave para reducir las desigualdades sociales, enfocado a permitir el acceso a los servicios sanitarios para que las personas puedan contribuir activamente para mejorar su bienestar y el de sus familias. El acceso y la cobertura universal de salud coadyuvan que todas las personas puedan acceder a servicios integrales de salud, adecuados y oportunos, de acuerdo con las necesidades de cada uno. Así mismo permitirá el acceso a medicamentos de calidad, eficaces y asequibles, con esto se asegura que la atención sea integral, es decir no sólo recibir la atención médica sino de recibir medicinas que puedan mitigar su enfermedad, en particular las personas que padecen de enfermedades catastróficas y que además se encuentran en situación de doble vulnerabilidad.

Atención primaria de salud

Este concepto guarda relación con varios elementos tales como: historia, ideología, planificación, gestiones y política; en consecuencia, cada uno de estos elementos se han ido modificando según el desarrollo de las sociedades y de las transformaciones socioeconómicas de cada país. Debido a esto la Organización Mundial de la Salud considera la atención primaria de salud como “la asistencia sanitaria esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo asequible para la comunidad y el país” (Organización Mundial de la Salud, 2008). De igual forma manifiesta que la globalización está afectando a la cohesión social en muchos países provocando que los sistemas no funcionen como deberían y que las personas muestren su insatisfacción ante la falta de capacidad resolutive de los servicios de salud y de la cobertura que satisfaga la demanda y sus necesidades; como consecuencia la atención primaria de salud deberá afrontar los desafíos de una sociedad en transformación.

En ese mismo sentido la Organización Panamericana de la Salud (1978) a través de la Declaración de Alma Ata define la atención primaria de salud como “la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de auto responsabilidad y autodeterminación. La asistencia primaria de salud forma parte integrante tanto de los sistemas nacionales de salud de los que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad” (pág. 1).

Resulta oportuno señalar que este constructo surge como política de salud en 1978 con la Declaración de Alma-Ata, donde todos los países del mundo se comprometieron alcanzar hasta el 2000 una salud integral desarrollando estrategias de atención tales como: campañas de vacunación, combatir la desnutrición, saneamiento y dotación de agua potable; además del crecimiento de la capacidad resolutive de los sistemas de salud para brindar servicios y atención adecuada para

la población. No obstante, este pensamiento permitió la reflexión de los determinantes sociales de la salud y expuso las inequidades existentes en el acceso a los servicios en la década de los setenta, esto a su vez demostró la necesidad de considerar no sólo la atención de la salud sino también mejorar la calidad de vida de la población. Cabe señalar que, a partir de la mencionada Declaración, las estrategias desarrolladas para la atención primaria de salud toman importancia en los Estados y en las políticas nacionales de salud, sin embargo, la aplicación es limitada o no se cumple en la mayoría de los países.

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2012) a través del Manual del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), manifiesta que tanto la Constitución Política como el Plan de Desarrollo para el Buen Vivir, establecen que la estrategia de atención primaria de salud, debe estar coordinada entre el Sistema Nacional de Salud y la Red Pública Integral de Salud para la correcta organización y funcionamiento, esto implica fortalecer el modelo de atención en la promoción y prevención, además de implementar estrategias que permitan el acceso equitativo a los servicios de salud, adecuando las demandas y necesidades de la población. En ese mismo sentido la atención primaria no sólo significa recibir servicios en el primer nivel de atención, sino que considera que este nivel es la puerta de entrada hacia los tres niveles más complejos de atención, con la finalidad de cumplir con la atención integral a las demandas de las personas.

Con el objetivo de articular la Red Pública Integral de Salud y la Red Complementaria, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2012), homologa la tipología de establecimientos de salud por niveles de atención y considera dichos niveles como un conjunto de instituciones de salud que a través de un marco legal, normativo y jurídico establece niveles de complejidad que sirven para resolver las necesidades de salud con eficacia y eficiencia. Estos niveles de atención están organizados de acuerdo al tipo de servicios, equipamiento, talento humano, nivel tecnológico, además de la articulación que permita garantizar el acceso de las personas de acuerdo a los requerimientos y necesidades de salud.

Al mismo tiempo manifiesta que la organización de los servicios de salud a través de los niveles de atención se realiza con la finalidad de coordinar la oferta de

servicios para garantizar la capacidad resolutive y dar respuesta a las necesidades de salud de la población.

En este propósito el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2015), a través de Acuerdo Ministerial 5212 del Registro Oficial Suplemento 428 del 30 de enero del 2015, expidió la Tipología Sustitutiva para Homologar los Establecimientos de Salud por Niveles de atención y servicios de apoyo del Sistema Nacional de Salud, para ello señala desde el artículo 5 hasta el 14 la clasificación de los niveles de atención y los establecimientos conformados por cada nivel de acuerdo a la capacidad resolutive con la que cuentan para la atención de las personas. Los niveles en mención son:

I nivel de atención: corresponden a los establecimientos de salud más cercanos a la población, brindan atención de emergencia de acuerdo a su capacidad resolutive. La atención en estos establecimientos es ambulatoria y resuelven problemas de salud de corta estancia. Este nivel representa la puerta de entrada al Sistema Nacional de Salud y los establecimientos que lo conforman son: los centros o puestos de salud y el consultorio general.

II nivel de atención: corresponden a los establecimientos que brindan servicio de atención ambulatoria especializada, además de las que requieran hospitalización. El ingreso a este nivel se lo hará a través del primer nivel, dando la continuidad de atención de los casos no resueltos y que requieren atención especializada debido a su complejidad. Los establecimientos que lo conforman son: los consultorios de especialidades clínico-quirúrgicas, hospital básico y hospital general.

III nivel de atención: comprende los establecimientos de especialidad que resuelven problemas de alta complejidad, poseen recursos de tecnología avanzada y realizan intervenciones quirúrgicas de alto riesgo, cuenta además con áreas adecuadas para brindar servicios ambulatorios y hospitalizados. Los establecimientos que lo conforman son los hospitales de especialidades.

IV nivel de atención: son los establecimientos de salud que tienen como finalidad desarrollar experimentación clínica que, a su vez, deberá contar con la aprobación del Comité de ética de investigación de seres humanos y la respectiva aprobación de la Autoridad Sanitaria Nacional.

Servicios de apoyo, transversales a los niveles de atención: comprende todas las unidades que se encuentran dentro y fuera de un establecimiento de salud; tienen como finalidad complementar la asistencia de salud en todos los niveles, es decir, cuando los servicios de apoyo estén dentro de los establecimientos de salud, éstos se homologarán al nivel de atención correspondiente. Los servicios de apoyo son los siguientes:

- Servicios de radiología e imagen
- Laboratorios de análisis clínico
- Laboratorios de anatomía patológica
- Bancos de sangre
- Bancos de tejidos y células
- Centros de diagnóstico y rehabilitación integral

En efecto, la atención primaria de salud es un sistema de atención orientada a la salud y a la capacidad de cada país para la resolución de problemáticas en el proceso de la relación salud y enfermedad. Esto está determinado por la influencia de las políticas de salud, las cuales deben dirigirse a las personas en el marco de garantizar la salud desde la normativa aplicada para cada país.

La salud es un derecho que el Estado Ecuatoriano debe garantizar y cumplir como se manifiesta en la normativa, sin embargo, el recurso financiero destinado para la salud no logra cubrir la demanda de pacientes que acuden a las instituciones para recibir la atención y tratamiento integral de su enfermedad.

La gestión de la atención primaria de salud tiene su base en la forma de relación que existe entre los usuarios y el sistema de salud, en cómo se articulan los equipos de trabajo o las redes de apoyo de salud para ejecutar dicha atención, para ello resulta importante repensar que la atención primaria de salud deberá ajustarse también a los contextos sociales, culturales y económicos. De acuerdo a lo señalado la Organización Panamericana de la Salud (2007), considera una propuesta para renovar y trascender el enfoque de la atención primaria de salud a través de ideas y recomendaciones que permitan liderar el desarrollo de los sistemas de salud más allá del próximo cuarto de siglo, considerando situaciones tales como: la aparición

de nuevos desafíos epidemiológicos, la necesidad de corregir las debilidades e inconsistencias presentes en algunos enfoques, el desarrollo de nuevos conocimientos que coadyuven a mejores prácticas y a la contribución en la efectividad de la atención; y finalmente, el reconocimiento de las capacidades de la atención primaria de salud para reducir las inequidades en salud con un mejor abordaje hacia los determinantes sociales, que permitan alcanzar el nivel óptimo de salud para la población.

Apoyo social

Los seres humanos somos fundamentalmente seres sociales y como tal la influencia de nuestro entorno social puede dar paso a consecuencias tanto positivas como negativas. Por tales motivos el apoyo social es un componente básico e importante para el desarrollo de las personas y el logro de su bienestar individual y familiar; el cual responde a las necesidades en el proceso de desarrollo de cada persona, además de comprender las interacciones sociales y la necesidad de asociación con demás personas para buscar compañía en situaciones de estrés.

Cassel, Cobb y Caplan (1970) citados por Orcasita y Uribe (2010), manifiestan que el apoyo social permite que las personas encuentren protección ante sucesos estresantes y negativos que atenten contra su integridad física y psicológica.

De igual manera el abordaje de este concepto se lo realiza considerando las transformaciones sociales y distintas realidades que de alguna forma inciden en el deterioro y debilitamiento de los lazos y vínculos sociales; esto a su vez repercute en otras problemáticas relacionadas con la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas. En efecto, es importante destacar el apoyo que pueden recibir las personas en sus entornos sociales y familiares; que la atención que reciben les permita pensar y percibir que los demás se preocupan por ellos, que son estimados, valorados y que pertenecen a una red social. No obstante, cabe resaltar que el apoyo social no solo radica en la interacción con los demás sino en los beneficios que se puedan obtener, tanto en los recursos que se le proporcionan a través de los servicios y prestaciones, así como también de los que surgen de sus relaciones sociales.

En ese mismo sentido Martín, Sánchez y Sierra (2003) manifiestan que el apoyo social se agrupa en tres funciones: la función emocional, que se encuentra relacionada con situaciones tales como el cuidado, intimidad y confort; la función informativa, que tiene relación con la orientación y consejo; finalmente la función instrumental, que radica en la disponibilidad de ayuda manifestada en los servicios o recursos. De igual manera estos autores consideran que el apoyo social se concibe desde dos perspectivas, una es la perspectiva cuantitativa-estructural, centrada en la cantidad de vínculos que conforman la red social de la persona; la otra es la perspectiva cualitativa-funcional, conformada por la existencia de relaciones cercanas y significativas, además de la evaluación que hacen las personas del apoyo recibido.

Conforme a lo anteriormente expuesto Barra (2004) manifiesta que el apoyo social proporciona a las personas un sentido de estabilidad, predictibilidad y control que les permite sentirse mejor; aparecen sentimientos de motivación para el autocuidado, además de interactuar y relacionarse con los demás de manera positiva, surge la capacidad de resiliencia que les permite utilizar los recursos personales y sociales para el afrontamiento de situaciones de estrés y malestar. La combinación de los factores señalados coadyuva a lograr efectos positivos en el bienestar emocional y salud física, lo que permitirá elevar la resistencia a las enfermedades y a reforzar las redes de apoyo con las que cuenta.

Cabe señalar que la presencia de la enfermedad afecta el entorno inmediato del paciente, es decir, su familia. El impacto que conlleva la enfermedad dependerá de los factores de protección presentes en el núcleo familiar; de sus actitudes y las respuestas que se manifiestan hacia el enfermo, cuya finalidad es establecer el equilibrio en el proceso y afrontamiento de la enfermedad.

Percepción del paciente

Vilatuña, Guajala, Pulamarin y Ortiz (2012) se refieren al término percepción, como la acción de percibir y tener la capacidad de recibir a través de los sentidos las imágenes, impresiones y sensaciones; así como también la noción de comprender y conocer algo. En efecto, es un proceso cognoscitivo mediante el cual

las personas comprenden su entorno y actúan de acuerdo a los impulsos que reciben de los sentidos, esto quiere decir que a través de la percepción se puede procesar e interpretar la información que llega del mundo exterior mediante los sentidos.

La teoría de la percepción según Oviedo (2004) nace en Alemania durante las primeras décadas del siglo XX a través del movimiento Gestalt, bajo la autoría de los principales exponentes e investigadores Max Wertheimer, Kurt Koffka, Kurt Lewin y Wolfgang Kohler, quienes consideran que la percepción es el proceso fundamental de la actividad mental cuyo objetivo es determinar la entrada de información y garantizar que la información ingresada del ambiente permita la formación de juicios, conceptos y categorías. De igual modo, el efecto provocado por la influencia de la información genera estados internos en la persona y a su vez se convierte en registrador de dichos acontecimientos, es decir, el sujeto se forma ideas concretas del mundo exterior y circundante. Simultáneamente se descubre el hecho de que la sensación y la idea son unidades de información provenientes del exterior; en efecto se forma una asociación mental en la cual la conciencia toma ideas sensoriales y las integran unas con otras para formar las situaciones o estados complejos entre la noción del objeto y la noción de la realidad

Taylor (2007) citado por Quiceno y Vinaccia (2010) manifiesta que las personas tienen una concepción de salud y enfermedad y que a su vez estos influyen en la reacción a los síntomas que perciben. Como resultado los esquemas de la enfermedad son representaciones que se adquieren a través de las patologías que han tenido los pacientes o sus familiares, estos esquemas pueden ser imprecisos e inadecuados o también pueden ser amplios, técnicos y completos. No obstante, la importancia radica en las formas de prevención de salud, en las reacciones frente a los síntomas que presentan o en las enfermedades diagnosticadas; todo esto influye en sus expectativas de vida, y de contar con mejor salud en el futuro.

Al mismo tiempo Vinaccia, Quiceno, Lozano y Romero (2017) consideran que los factores emocionales y cognoscitivos de los pacientes juegan un papel importante en cuanto a la percepción acerca de su enfermedad, esto quiere decir que el paciente siente una amenaza para su salud y las manifestaciones y representaciones de la enfermedad los orienta al uso de estrategias para afrontarla y sobrellevarla. De igual

manera los pacientes saben de la duración de la enfermedad y comprenden el proceso, síntomas y limitaciones que se presentan de cierta forma en su vida diaria.

La Organización Mundial de la Salud (2009) citado por Meléndez, Garza, Castañeda y Turrubiates (2015) define la seguridad de los pacientes como la ausencia de riesgo asociado con la atención sanitaria, es decir, se basa en los elementos, procesos y metodologías utilizadas con el objetivo de minimizar el riesgo de sufrir un evento adverso en la atención del paciente, además de mitigar las consecuencias. Lo que quiere decir que la seguridad del paciente es un proceso complejo de implicaciones subjetivas individuales y colectivas que intervienen en la atención de la salud; en la promoción y protección de la vida, así como también de los derechos fundamentales con los que cuenta cada persona.

Entorno familiar

Bezanilla y Miranda (2014), consideran que la familia es un grupo social regido por principios, posee un sistema de interacciones y su estructura se configura de acuerdo con elementos tales como: límites, jerarquías, roles, alianzas, el ciclo evolutivo de la familia, las fuentes de apoyo y estrés, además de la flexibilidad al cambio. La dinámica en el entorno familiar establece y refuerza el sentido de pertenencia e identidad a cada uno de los miembros, los cuales se ven reflejados en la parte psico-social; esto a su vez conlleva que exista un lazo fuerte de unión para lograr afrontar y superar los problemas que se presentan en su cotidianidad. No obstante, en contraste a lo señalado se encuentra la desintegración familiar, caracterizada por la pérdida de objetivos comunes, la falta de cooperación entre los miembros, así como también la ausencia de amor, lealtad y respeto entre los mismos.

Al mismo tiempo Gallego (2012) manifiesta que una de las características importantes dentro de la dinámica familiar es el clima familiar y éste se refiere al ambiente que se genera entre los integrantes del grupo y al nivel de cohesión que se forme entre ellos; dependiendo como se asuman los roles, la comunicación y la autoridad, las relaciones serán armoniosas o en contraste aparecerá la hostilidad generando niveles de inconformidad, distanciamiento y apatía en el entorno

familiar. Cabe señalar que la familia como estructura es cambiante y la dinámica resultará influenciada por las normas, roles y jerarquías que regulan la convivencia y permitirá un mejor funcionamiento, para ello es indispensable que cada integrante conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar.

La familia como pilar fundamental de la sociedad cumple un papel importante en el entorno del paciente, donde cada miembro interacciona de acuerdo a los roles que surgen de las necesidades individuales y colectivas. Para lo cual Bautista, Arias y Carreño (2016), manifiestan que la presencia de una enfermedad en uno de los integrantes causa grandes cambios en el entorno y puede provocar un riesgo de inadaptación manifestada en un estado de crisis y en la experiencia emocionalmente dolorosa que puede causar el proceso y tratamiento de dicha enfermedad. De igual manera al presentarse una alteración en uno de los integrantes de la familia, influirá inevitablemente en los demás; lo que podría generar disfuncionalidad dentro del grupo.

2.4 Referente normativo

La salud, la vida y la seguridad social son derechos fundamentales para el ser humano; la concepción de estos derechos comprende principios de carácter universal, los cuales son reconocidos y garantizados en normativas y convenciones al amparo del derecho internacional público.

En nuestro país existen normativas enfocadas en el derecho a la salud dirigida hacia la atención prioritaria de los grupos vulnerables, entre ellos el colectivo humano de las personas con enfermedades catastróficas. Dentro de estas normativas se encuentran los protocolos, las convenciones, además de las leyes internacionales, nacionales y provinciales. En ese mismo sentido éstas servirán para planificar acciones que permitan mejorar los servicios de salud en principio de dignidad de las personas que padecen estas enfermedades.

Declaración universal de los Derechos Humanos

Considerada como uno de los documentos que marcaron un acontecimiento significativo en la historia de la humanidad y que además presenta un plan de acción para la libertad, igualdad y protección de los derechos de todas las personas en el

mundo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos establece y consagra los derechos fundamentales del ser humano, y en el marco de estos derechos en el artículo 25 destaca y prioriza el derecho a la salud como uno de los derechos primordiales, manifestando el aseguramiento de la salud y bienestar de las personas (Asamblea General de la ONU, 1948).

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos económicos, sociales y culturales “Protocolo de San Salvador”

Este documento señala que si los derechos económicos, sociales y culturales han sido reconocidos en instrumentos internacionales desde el ámbito universal hasta el regional; destaca la importancia que estos sean reafirmados y protegidos en función de consolidar en América el respeto integral de los derechos de las personas. Por consiguiente en el artículo 10 menciona que toda persona tiene derecho a la salud y ésta debe ser entendida como el disfrute máximo en cuanto al bienestar físico, mental y social; en efecto, como medidas para garantizar este derecho manifiesta que la asistencia sanitaria en cuanto a la atención de salud, debe estar al alcance de todas las personas y sus familias, además de la extensión de los beneficios de los servicios de salud; así mismo menciona que se debe promover la educación de la población para prevenir problemas de salud y por último resalta la satisfacción de las necesidades de salud de las personas que por sus condiciones de pobreza se encuentren dentro de los grupos vulnerables y de alto riesgo (Convención Americana sobre Derechos Humanos, 1993).

Constitución de la República del Ecuador 2008

La Norma Suprema define a nuestro país como un estado de derechos y justicia para los ciudadanos, donde el Estado se convierte en el actor principal para el cumplimiento de dichos derechos; en efecto, en la Constitución Ecuatoriana (2008) se destaca el derecho a la salud en el artículo 32, el cual menciona y especifica que es un derecho vinculado con otros derechos, regidos bajo principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad, eficiencia y eficacia; en ese mismo sentido manifiesta también que el Estado garantizará el derecho a la salud a través de

políticas sociales y económicas; y que el acceso a los servicios de salud deben ser oportunos enfocados en una atención integral.

Por otra parte, la Carta Magna en el artículo 35 destaca la atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado de las personas adultas mayores, niños, niñas y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas. Es así que hace énfasis en la protección en el campo de la salud dirigido a un grupo consideradas por el Estado Ecuatoriano como prioritarias y en condición de doble vulnerabilidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

En ese mismo sentido en el artículo 50 se incorpora la garantía de protección a las personas que padecen de enfermedades catastróficas, enfocada en la atención especializada y gratuita hacia este grupo prioritario. En efecto, el Estado ejerce la rectoría del sistema nacional de salud a través de la Autoridad Sanitaria, la misma que tiene como objetivo formular políticas nacionales, además de regular las actividades y el funcionamiento de las entidades de salud, por ende, los artículos 358 al 362 manifiestan la finalidad de garantizar el derecho de la salud de todos los ciudadanos ecuatorianos enfocados en los principios de inclusión y equidad social. Para el cumplimiento del precepto constitucional de la gratuidad se incorpora a la Red Pública Integral de Salud (RPIS) como parte del sistema de salud en la articulación de la atención universal y gratuita en los diferentes niveles de atención, garantizando también la disponibilidad y acceso a medicamentos a través de las derivaciones a entidades que mantengan convenios con el Ministerio de Salud Pública y así establecer sinergias con los establecimientos y proveedores de salud para la complementariedad en el diagnóstico, tratamiento y medicamentos que necesiten las personas que padecen de enfermedades catastróficas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

De igual manera, como responsabilidad del Estado la Carta Magna en el artículo 363 literal 7 manifiesta que se debe garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces; además de regular la

comercialización y producción nacional de medicamentos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población. Destaca además que, en el acceso a los medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008)

Ley Orgánica de Salud

Fue promulgada por el Congreso Nacional a través de la Ley 67 y entró en vigencia a partir de la publicación del Registro Oficial Suplemento 423 el 22 de diciembre del 2006 (Última Reforma: Segundo Suplemento del Registro Oficial 353, 23-X-2018), destaca en el artículo 3 que la salud es un derecho humano inalienable e irrenunciable y resalta además la responsabilidad del Estado en cuanto a la protección, garantía, y disfrute de este derecho a toda la población. De igual manera establece en el artículo 13 la incorporación de programas de salud para los grupos vulnerables basándose en el reconocimiento de sus derechos y necesidades, garantizando además la calidad en los servicios de salud. En este propósito esta ley da paso a la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento de las enfermedades catastróficas, a través del registro oficial 625 emitido el 12 de enero del 2012, el cual manifiesta que los programas enfocados en la atención para las enfermedades catastróficas que se estén realizando en otras dependencias públicas, pasarán bajo la dependencia del Ministerio de Salud Pública para la continuidad de ejecución y procesos; además destaca que el Ministerio de Finanzas considerará el presupuesto necesario para que el Ministerio de Salud Pública cuente con los fondos para el cumplimiento de sus obligaciones determinadas dentro de esta Ley (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud

Entre los aspectos relevantes que se presentan en esta Ley está estipulado en el capítulo III-A, artículo 1 que el Estado a través de la autoridad sanitaria nacional reconocerá a las enfermedades catastróficas e implementará acciones para la atención de este grupo prioritario con el fin de mejorar sus expectativas de vida, así mismo la atención estará enfocada en el diagnóstico y tratamiento integral de las

personas con enfermedades catastróficas, consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad.

Del mismo modo el artículo 2 manifiesta las obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional y entre ellas se encuentra la acción de emitir protocolos que permitan las directrices en cuanto al diagnóstico y tratamiento de los pacientes que padecen de enfermedades catastróficas, se menciona además coordinar con los servicios de salud y medicina pre pagada para ofertar las coberturas para el tratamiento de este tipo de enfermedad, por otra parte se estipula el control respectivo de los prestadores de servicios de salud hacia la búsqueda de casos relacionados con las enfermedades catastróficas y por último se destaca la importancia de implementar medidas que faciliten la adquisición oportuna, permanente y gratuita de medicamentos e insumos para la atención y tratamiento de las enfermedades catastróficas.

En cuanto a este último punto el artículo 5 manifiesta que la Autoridad Sanitaria Nacional regulará la producción e importación de medicamentos e insumos en el tratamiento de las enfermedades catastróficas, además de la suficiente provisión de los medicamentos que cubran las necesidades de los pacientes, facilitando de cierta forma los mecanismos que permitan el acceso a los medicamentos e insumos para la continuidad del tratamiento (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Ley de Derechos y Amparo del paciente

Fue publicada el 3 de febrero de 1995 por el Congreso Nacional (1995) a través del Registro Oficial Suplemento 626, actualmente se encuentra vigente según última Reforma: Ley 2006-67 (Suplemento del Registro Oficial 423, 22-XII-2006), esta Ley considera la protección de dos derechos inalienables del ser humano como son la salud y la vida, a pesar que no hace alusión de la atención hacia las personas con enfermedades catastróficas debido a la fecha de su publicación, el capítulo II de esta Ley hace mención a los derechos que tiene el paciente para su atención en los sistemas de salud públicos y privados. Estos derechos se encuentran dentro de los artículos 2 al 6 y comprenden:

Derecho a una atención digna; es decir recibir la atención médica en forma oportuna, con respeto y cortesía.

Derecho a no ser discriminado; por ninguna condición social, sexo, religión o alguna otra circunstancia.

Derecho a la confidencialidad; toda información relacionada con el tratamiento o procedimiento que se aplique debe manejarse de manera confidencial.

Derecho a la información; en todas las etapas de atención que van desde el diagnóstico, tratamiento, riesgos, duración y alternativas de cuidado debe informarse en términos comprensibles para que el paciente tome la decisión adecuada.

Derecho a decidir; elegir si continúa o abandona el tratamiento médico y ante lo elegido se deberá informar acerca de las consecuencias de su decisión.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1 Tipo de investigación

El presente trabajo de investigación se encuentra enmarcado dentro de la investigación de campo, la misma que permite obtener información y datos esenciales para el logro de los objetivos. Así mismo permitirá conocer el contexto para comprender la realidad de las personas que intervienen en la investigación.

“La investigación de campo es aquella que consiste en la recolección de datos directamente de los sujetos investigados, o de la realidad donde ocurren los hechos, sin manipular o controlar variable alguna, es decir, el investigador obtiene la información, pero no altera las condiciones existentes” (Arias, 2012, pág. 32).

En efecto para este trabajo de investigación se realizó la recolección de información relevante dada por los pacientes que adolecen enfermedades catastróficas, la cual permitirá conseguir los objetivos planteados y la posible solución del problema que se presenta en cuanto a la vulneración de uno de los derechos fundamentales del ser humano, como es el derecho a la salud y a recibir una atención integral enfocada a este grupo vulnerable y de atención prioritaria.

3.2 Enfoque de la investigación

Dado que se busca comprobar las hipótesis previamente establecidas, así como los objetivos trazados, el presente trabajo de investigación se realizó bajo el planteamiento metodológico del enfoque cuantitativo, ya que está centrada en medir el impacto de la vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas y la dificultad al acceso a la atención integral en el sistema de salud pública, así mismo obtener una visión global de la atención que debe recibir este grupo prioritario y vulnerable.

“El enfoque cuantitativo usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías. Con los estudios cuantitativos se intenta explicar y predecir los fenómenos investigados, buscando regularidades y relaciones causales entre elementos. Esto significa que la meta principal es la construcción y demostración de teorías” (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010, págs. 4-6).

3.3 Nivel de investigación

El nivel de investigación es exploratorio, ya que permite examinar un problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen dudas y que además permiten familiarizarnos con fenómenos desconocidos para obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación en un contexto particular (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010); de tal manera que la explicación de los datos que se obtengan se sustentan en el análisis y la comprensión de las situaciones, a través de la subjetividad de los sujetos sociales que participan en la investigación.

3.4 Hipótesis o ideas a defender

- El derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas debe ser atendido de manera prioritaria por parte del Estado.
- Se debe garantizar por parte del Estado el derecho a la salud integral hacia las personas que padecen enfermedades catastróficas, haciendo cumplir efectivamente lo previsto en la Constitución del Ecuador.

3.5 Población y muestra

Pineda (1994) citado por López (2004) menciona que población es el conjunto de personas u objetos de los que se desea conocer algo en una investigación. El universo o población puede estar constituido por personas, animales, registros médicos, los nacimientos, entre otros” (pág. 1).

Para la presente investigación se tiene previsto trabajar con una base de datos que reposa en el departamento de gestión de red de los hospitales públicos de la ciudad de Guayaquil y que cuenta con datos de aproximadamente 1 año, con la cual se podrá identificar cuáles son las enfermedades catastróficas más comunes o principales.

Se procederá a realizar encuestas a las personas que sufren de enfermedades catastróficas, se toma la muestra de una población infinita con una confiabilidad del 95% dando como resultado un total de 384, sin embargo, para una mayor precisión del análisis de las mismas se encuestará a un total de 526 personas con enfermedades catastróficas con la finalidad de conocer las percepciones y el sentir de este grupo.

3.6 Descripción de los instrumentos utilizados

Formas de recolección de la información

Para el desarrollo de esta investigación se realizó encuestas que permitió indagar datos importantes y conocer la demanda de los pacientes que acuden a los hospitales públicos de la ciudad de Guayaquil para ser atendidos. Desde la mirada del Trabajo Social, esta técnica es importante para conocer las reacciones de las personas que participan en la investigación, además de recabar información de acuerdo con la dimensión emocional y psico-social de cada persona, lo que permitirá interpretar la información que se obtenga, fundamentada con el aporte teórico.

De acuerdo a lo mencionado por Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010) la encuesta es una herramienta de recolección de información que consiste en agrupar varias preguntas relacionadas con una o más variables de la investigación, para lo cual en este trabajo de investigación se la presenta en forma de cuestionario con 3 secciones, la primera sección es sobre el conocimiento de las leyes de protección y está compuesta por 6 preguntas que medirán el nivel de conocimiento que tiene el sujeto sobre la Constitución y los reglamentos que lo amparan al sufrir una enfermedad catastrófica, además de la concepción que tienen las personas acerca de la enfermedad catastrófica; la segunda sección indaga sobre el nivel de atención en centros hospitalarios a pacientes con enfermedades catastróficas, esta consta de 3 preguntas que valorarán el nivel de atención que recibe el paciente en los hospitales al momento de realizar una consulta médica y la última sección trata sobre los sistemas de apoyo con los que cuenta el sujeto para sobrellevar su enfermedad catastrófica y está conformada por 3 preguntas que evalúan el nivel de apoyo que reciben las personas que padecen enfermedades catastróficas por parte de sus familiares y de los profesionales que laboran en los hospitales.

3.7 Descripción y operacionalización de las variables

Operacionalización de variable independiente: **Vulneración de derechos**

Conceptualización	Dimensiones/ categorías	Indicadores	Items	Técnicas	Instrumentos
La vulneración de los derechos es la invisibilidad de los derechos humanos producidos en un contexto y bajo control jurisdiccional; los mismos deben tener una respuesta de reparación con carácter integral desde el ámbito gubernamental competente	Bienestar	Necesidades de atención	El Estado debe implementar mecanismos que ayuden a la agilización e inmediatez en la entrega de medicamentos a las personas con enfermedades catastróficas	Encuesta dirigida a pacientes	Cuestionario de preguntas
	Acceso a la atención	Inequidades sociales Discriminación	Implementar estrategias que permitan el acceso equitativo a los servicios de salud, adecuando las demandas y necesidades de la población	Encuesta dirigida a pacientes	Cuestionario de preguntas
	Garantía Constitucional	Atención primaria	Adopción de medidas sanitarias y sociales al alcance de las personas	Encuesta dirigida a pacientes	Cuestionario de preguntas

Elaborado por: Jessica Vargas (2020)

Operacionalización de variable dependiente: **Enfermedades catastróficas**

Conceptualización	Dimensiones/ categorías	Indicadores	Items	Técnicas	Instrumentos
Las enfermedades catastróficas son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación	Riesgo de salubridad	Política pública Calidad de atención Estado de salud	El Estado debe establecer políticas determinadas a mejorar los procesos de atención de las personas con enfermedades catastróficas	Encuesta dirigida a pacientes	Cuestionario de preguntas
	Costo económico	Tratamiento integral	Se debe garantizar el derecho a la salud integral	Encuesta dirigida a pacientes	Cuestionario de preguntas
	Impacto social	Calidad de vida Relaciones familiares	Debe garantizarse una vida digna a las personas que padecen de enfermedades catastróficas	Encuesta dirigida a pacientes	Cuestionario de preguntas

Elaborado por: Jessica Vargas (2020)

Procedimientos de la recolección de información

a) ¿Para qué?

La recolección de información permitió cumplir con el objetivo general de la investigación, el mismo que consistía en:

-Analizar la vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas en el acceso a la atención integral en el sistema de salud pública

b) ¿De qué personas u objetos?

Las personas que participarán como fuente de recolección de datos son pacientes con enfermedades catastróficas en la ciudad de Guayaquil

c) ¿Sobre qué aspectos?

-Enfermedades catastróficas

-Derecho a la salud en el sistema de salud pública

d) ¿Quién o quiénes?

La obtención de información fue responsabilidad de la investigadora.

e) ¿A quiénes?

Las fuentes de información serán los pacientes que adolecen de enfermedades catastróficas.

f) ¿Cuándo?

El desarrollo de esta investigación se realizará durante el 1er. Semestre del año 2020.

g) ¿Dónde?

El lugar seleccionado para la aplicación del instrumento de recolección de información es la ciudad de Guayaquil

h) ¿Cuántas veces?

La encuesta será aplicada una sola vez

i) ¿Cómo?

La técnica que se utilizará para obtener información será la encuesta, dado que ésta permite al investigador indagar datos importantes de acuerdo con el tema de investigación. No obstante, la información obtenida permitirá determinar los distintos elementos que conforman una realidad social.

j) ¿Con qué?

El instrumento que se utilizará en la investigación consiste en un cuestionario de preguntas y para su elaboración se consideran los elementos que constan en la operacionalización de variables.

Procedimientos para el análisis e interpretación de resultados

Para realizar el análisis de la información se consideraron tres secciones de estudio planteadas en las encuestas; la primera basada en el conocimiento que tienen las personas que adolecen de enfermedades catastróficas acerca de las leyes de protección y normativa vigente, la segunda basada en la percepción de los pacientes sobre el nivel de atención que reciben en los hospitales públicos y la última enfocada en los sistemas o redes de apoyo con el que cuentan las personas que sufren de enfermedades catastróficas.

De acuerdo a lo mencionado por Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010) para establecer patrones de comportamiento y probar teorías con base en el análisis estadístico, se utiliza la recolección de datos y la medición del fenómeno de estudio; con la finalidad de explicar y predecir los fenómenos investigados buscando relaciones causales entre los elementos. Lo que conlleva que la meta principal sea la construcción y demostración de teorías.

Para realizar el análisis e interpretación de resultados se lo hará a través de la información obtenida durante las encuestas realizadas, sumada a los aportes de los autores que se basan en las categorías seleccionadas, lo que permitirá relacionar el sentir de los pacientes y sus familiares en el proceso de la enfermedad y tratamiento. Por consiguiente, se puede decir que dicho análisis permitirá realizar un acercamiento desde el ámbito social, a un problema de salud que trasciende también a la familia de la persona que padece de una enfermedad catastrófica, de esta manera, se podrá demostrar la importancia que tiene la enfermedad en el entorno familiar, emocional y estilos de vida de las personas que adolecen dicha enfermedad.

Cabe indicar que el aporte que se logre en el presente trabajo de investigación contribuirá a mejorar la interpretación de una realidad o problema evidenciado, tomando en consideración el rol que ejerce el Trabajador Social en el ámbito de la

salud, con la finalidad que el profesional se integre de manera proactiva al proceso de recuperación del paciente.

Aspectos éticos

La investigación realizada y la redacción de los resultados conllevan a un proceso, en el cual existen acuerdos que coadyuvan que el investigador tenga un comportamiento ético, respetando las ideas de las personas y además priorizando el principio de confidencialidad en cada respuesta dada por las personas que intervienen en la investigación.

García Álvarez (2007) manifiesta que, a partir de los inicios del trabajo social, los precursores han considerado los principios éticos como base fundamental en la profesión, los mismos que eran sustentados en la objetividad, confidencialidad y secreto profesional de sus intervenciones. En octubre del 2004, en Australia, se aprobó el documento *Ética en el Trabajo Social*; el cual recoge los principios que forman parte de la ética en dicha profesión. Este documento hace un análisis de la actuación en el quehacer profesional para mejorar los procesos de intervención.

Cabe señalar que el documento en mención permite hacer una reflexión para mejorar la atención de las necesidades en una sociedad. Dicho lo anterior en la práctica profesional, los trabajadores sociales deben desarrollar como parte esencial la conciencia ética que conlleva al compromiso de cumplir y actuar con responsabilidad social, enfrentando los retos y problemas que se puedan presentar, con el fin de tomar decisiones acertadas para lograr el beneficio de las personas y su plena realización como seres humanos (FITS; AIETS, 2004, pág. 1).

Según indica Fóscolo (2004) el Trabajador Social debe desarrollar la conciencia ética como parte esencial en la práctica profesional, dado que su presencia es cada vez mayor en todos los ámbitos sociales, sean estos públicos o privados. Su acción ética es motivo de planteamientos y debates a través de su intervención profesional, profundizando su accionar en los conflictos o problemas que abordan en el ejercicio

de sus funciones y la toma de decisiones para su resolución. La ética social se funda y funciona en cada persona a través de los sistemas bio-psico-sociales.

En este sentido Fóscolo (2004) sostiene que la ética social pretende conseguir y lograr una sociedad basada en principios y valores. El trabajador social es un sujeto moral y un actor social, actuando e interviniendo en varios contextos y como profesional es miembro de una sociedad política, sujeto de derechos y responsabilidades.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Para el análisis de los resultados de la encuesta se toman en cuenta tres secciones, la primera abarca el nivel de conocimiento que tienen las personas con enfermedades catastróficas sobre las leyes que los amparan, la segunda sobre la percepción sobre el nivel de atención que los centros hospitalarios brindan y la última sección valora el sistema de apoyo con el que cuentan las personas que pertenecen a este grupo vulnerable.

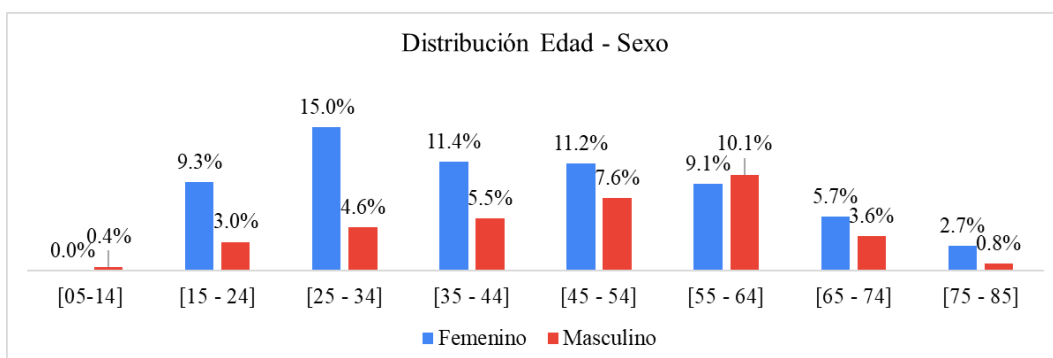
4.1 Análisis de Resultados

Información General

Se realizó una encuesta a un total de 526 personas que sufren de enfermedades catastróficas, los datos recopilados se organizaron según el sexo, edad y enfermedad que padecían los encuestados con el fin de obtener un mejor análisis de la información.

1. Distribución Edad – Sexo

Gráfico 1: Distribución Edad - Sexo

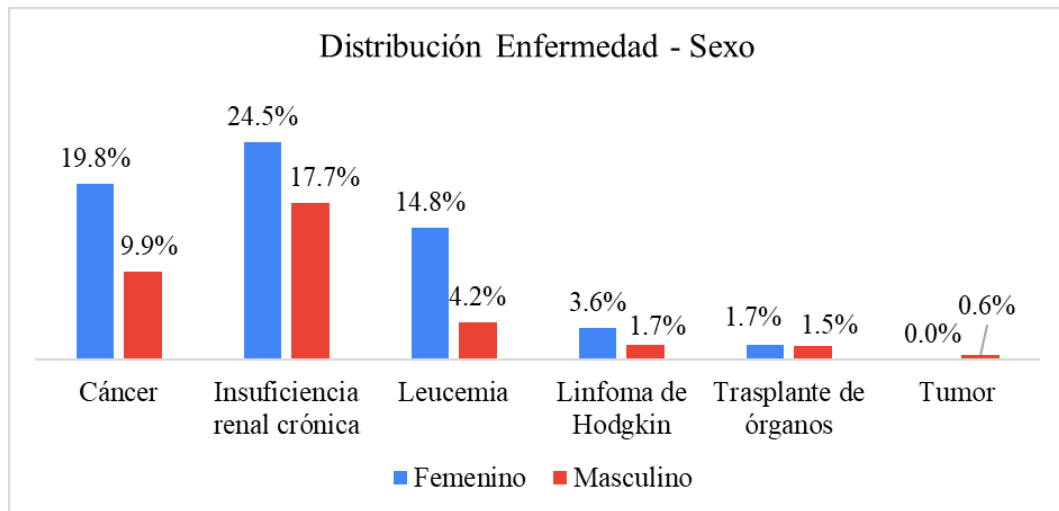


Como se puede observar en la gráfica la mayor parte de la muestra se encuentra en las edades de 25 a 34 con un total de 19.6%, seguida del rango de edad de 55 – 64 años con un total de 19.2% y el de 45-54 con un 18.8%.

También se puede identificar que la mayoría del grupo de pacientes corresponde al sexo femenino, por lo que se debería analizar esa tendencia y la forma en que se relaciona con las enfermedades, de esta manera se podrá planificar el tipo de asesoramiento que debe brindarse.

2. Distribución Enfermedad – Sexo

Gráfico 2: Distribución Enfermedad - Sexo



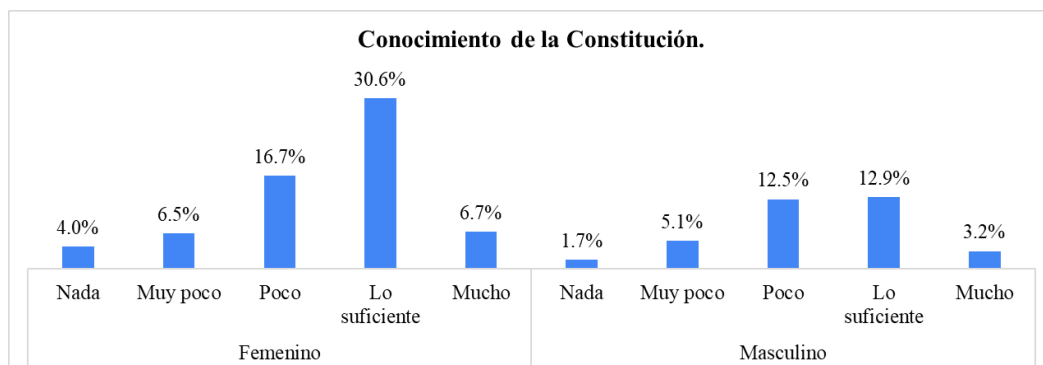
Mediante el gráfico se puede deducir que la enfermedad con mayor número de casos tanto en hombres como mujeres es la insuficiencia renal crónica con un total de 42.2%, seguida de leucemia con un 19%, y luego del cáncer con un 29.7% ya que en este se agrupan varios tipos de cáncer.

Como se puede observar la tendencia se mantiene, la mayor cantidad de personas con cáncer son mujeres, por lo que se debe realizar campañas de prevención dirigidas a este grupo humano. Además, se debe tener en cuenta la necesidad de realizar campañas para prevenir enfermedades como son la insuficiencia renal y la leucemia.

Sección 1: Sobre el conocimiento de las leyes de protección

1. ¿Qué tanto conoce usted sobre nuestra Constitución vigente y el establecimiento de disposiciones legales acerca de la atención prioritaria y urgente hacia las personas con enfermedades catastróficas?

Gráfico 3: Conocimiento de la Constitución

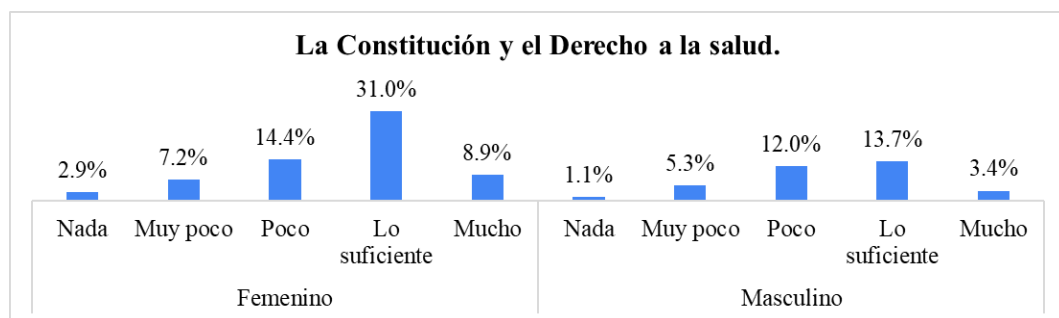


Por medio de los datos recolectados se puede observar que, del total de encuestados el 43.5% dice conocer “lo suficiente” sobre la Constitución vigente y las disposiciones legales sobre su condición de salud, porcentaje del cual la mayoría son del sexo femenino quienes aportan un 30.6% y el sexo masculino cuenta con un 12.9%.

Se puede observar que entre hombres y mujeres un 46.5% dice tener nada, muy poco y poco conocimiento de la Constitución, por lo que se puede señalar la necesidad de brindar asesoramiento constante a las personas que van a ser atendidas por enfermedades catastróficas.

2. ¿Qué tanto conoce usted acerca del derecho a la salud garantizado por el Estado en la Constitución Ecuatoriana?

Gráfico 4: La Constitución y el Derecho a la salud

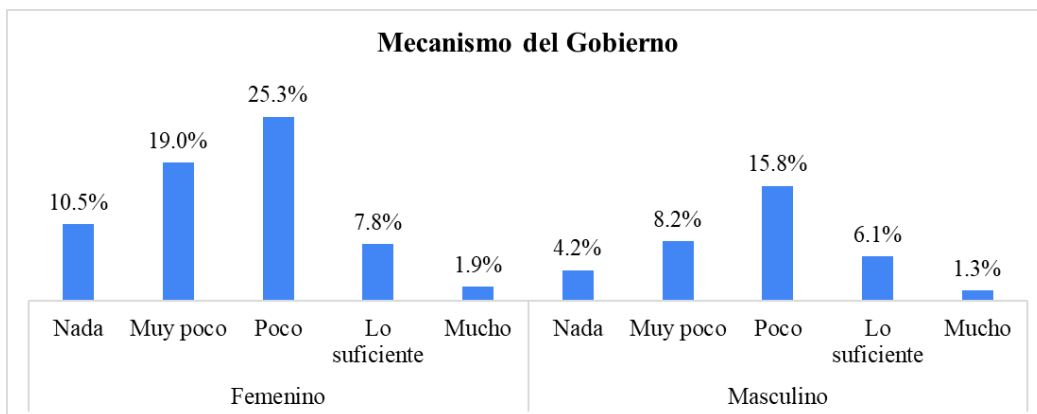


Como se aprecia en la gráfica el 44.7% del total de personas encuestadas, siendo 31% mujeres y 13.7% hombres, indicó conocer lo suficiente sobre las garantías del derecho a la salud que brinda del Estado en la Constitución.

Un total del 42.9% de los encuestados dicen tener: nada, muy poco y poco conocimiento sobre las garantías del derecho a la salud que brinda del Estado en la Constitución, por lo que también es importante trabajar en el asesoramiento legal a las personas que van en busca de atención médica.

3. ¿Qué tanto conoce usted del mecanismo que emplea el Gobierno ecuatoriano para tratar las enfermedades catastróficas?

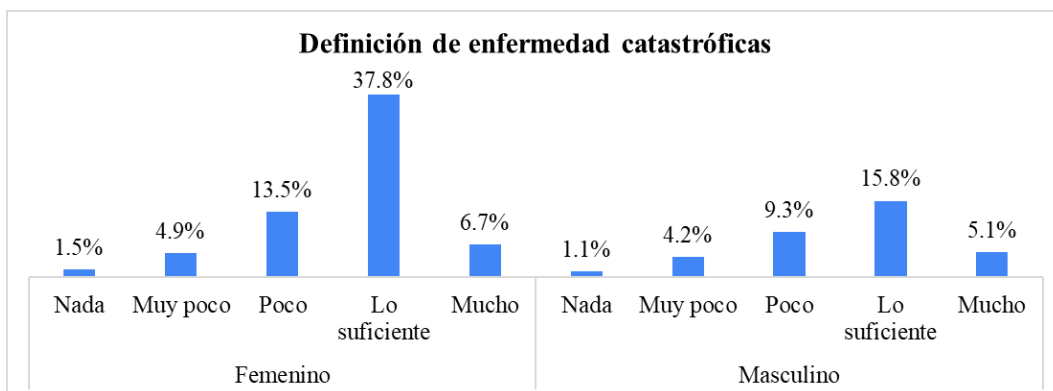
Gráfico 5: Mecanismos del Gobierno



En lo que respecta al conocimiento del mecanismo empleado por el Gobierno para tratar las enfermedades catastróficas se puede observar un aumento significativo en los resultados negativos ya que un total del 83.9 % de los encuestados entre hombre y mujeres indican tener: nada, muy poco y poco conocimiento de los mecanismos que emplea el Gobierno para tratar estas enfermedades, por lo que se resalta el desconocimiento de las personas, y se requiere la intervención de los trabajadores sociales para que los pacientes reciban la orientación y guía.

4. ¿Qué tanto sabe usted acerca de la definición de enfermedad catastrófica?

Gráfico 6: Definición de enfermedad catastrófica

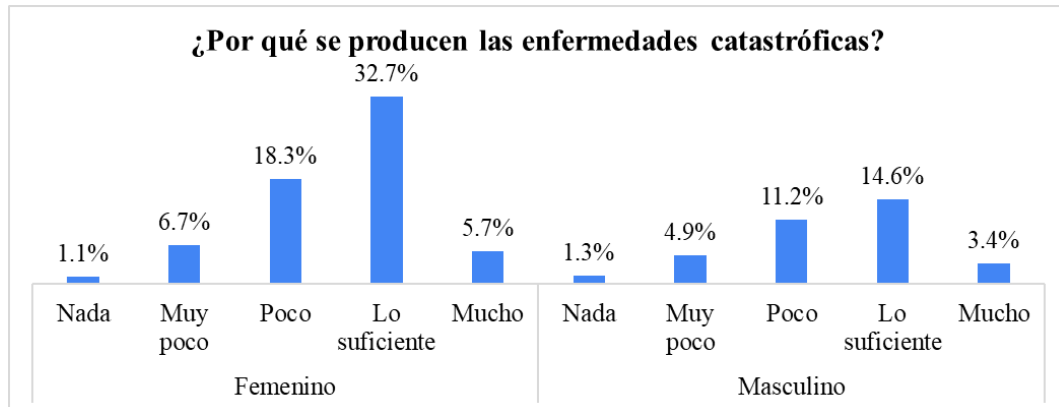


En la gráfica puede observar que la mayor cantidad de encuestados indicó conocer “lo suficiente” sobre esta definición siendo un 53.6% del total compuesto en su mayoría por mujeres (37.8%).

Se puede observar que un 34.5 % de las personas encuestadas entre hombres y mujeres indican tener: nada, muy poco y poco conocimiento acerca de las enfermedades catastróficas; esto demuestra que las personas se interesan en investigar sobre lo que conlleva una enfermedad catastrófica.

5. ¿Qué tanto usted conoce del por qué se producen este tipo de enfermedades catastróficas?

Gráfico 7: ¿Por qué se producen las enfermedades catastróficas?

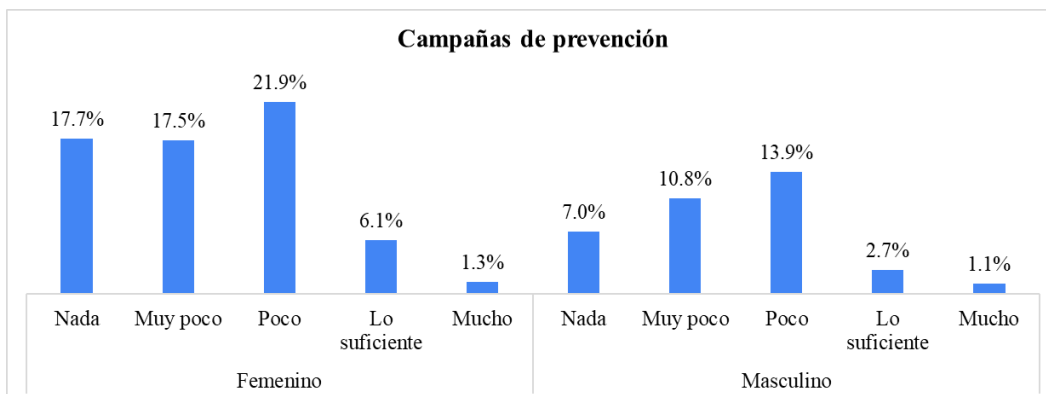


Como puede observar en la gráfica, la mayor cantidad de encuestados señaló conocer “lo suficiente” sobre el motivo por el cual se producen las enfermedades catastróficas siendo un 47.6% del total compuesto en su mayoría por mujeres (32.7%) superando por un poco más de la mitad a los hombres (14.6%).

Un total del 43.5% de los encuestados entre hombres y mujeres dicen tener: nada, muy poco y poco conocimiento sobre del por qué se producen este tipo de enfermedades catastróficas, eso refleja que existiría un alto desconocimiento de las causas destacando la necesidad de dar charlas a las personas que padecen de enfermedades catastróficas y a sus familiares, para así lograr erradicar el desconocimiento, fomentando también la prevención de otras enfermedades que puedan desencadenarse.

6. ¿Qué tanto conoce usted acerca de las campañas de prevención realizadas por el Estado para evitar enfermedades de alto riesgo como son las enfermedades catastróficas?

Gráfico 8: Campañas de prevención

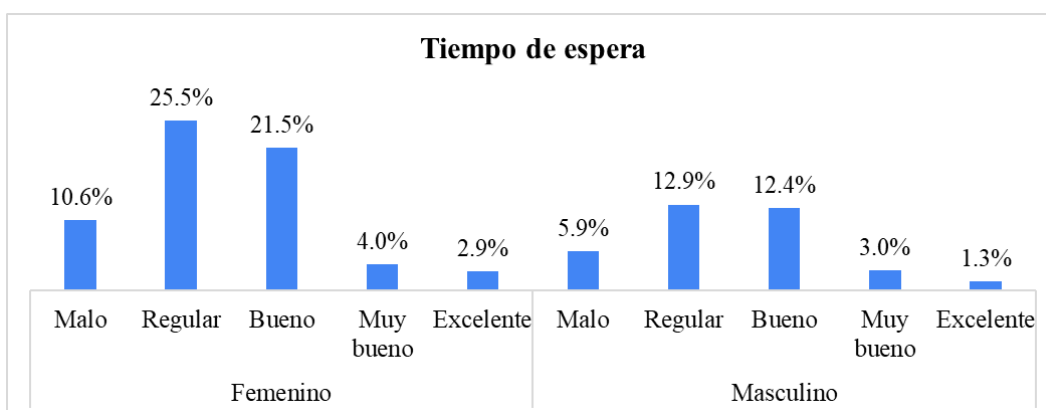


En cuanto a las campañas de prevención realizadas para evitar las enfermedades catastróficas se observa un total del 88.8 % de los encuestados entre hombres y mujeres dicen tener: nada, muy poco y poco conocimiento sobre las campañas de prevención realizadas por el Estado para evitar enfermedades de alto riesgo como son las enfermedades catastróficas; esto indica que el Estado debe potenciar el alcance de las campañas de prevención para que puedan llegar a todos los ciudadanos, para lograrlo se recomienda que el Estado utilice canales de difusión masiva de la información como son radios, canales de televisión y redes sociales.

Sección 2: Sobre el nivel de atención en centros hospitalarios a pacientes con enfermedades catastróficas.

1. ¿Cómo usted calificaría el tiempo de espera para que el paciente acceda a una consulta en las instituciones hospitalarias públicas?

Gráfico 9: Tiempo de espera

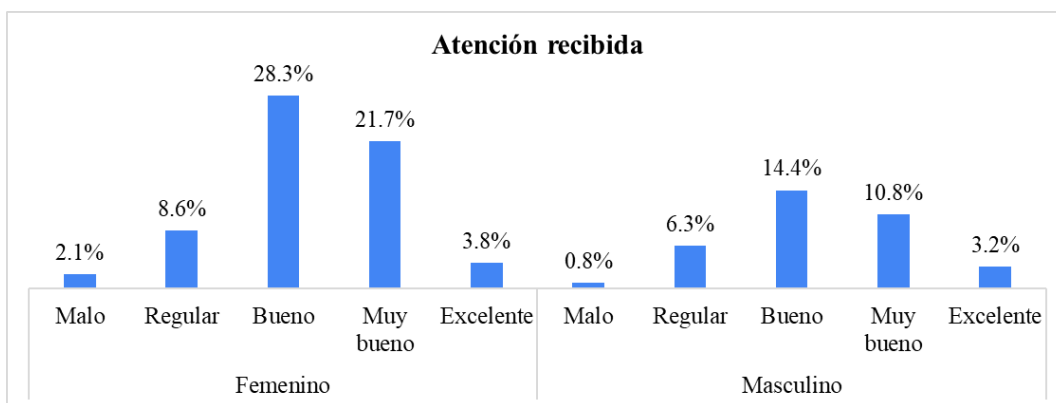


Cuando se le pidió a los encuestados valorar el tiempo de espera para acceder a una consulta se observa un total del 54.9 % de los encuestados entre hombres y mujeres lo califican como: malo y regular; representando más de la mitad; por lo que se recomienda trabajar en reducir los tiempos de espera para la atención de las

personas que sufren estas enfermedades, así mismo se debe analizar el proceso que necesitan seguir para acceder a una consulta y el tiempo que toma cada acción; al mismo tiempo identificar los nudos críticos para que puedan recibir una atención prioritaria.

2. ¿Cómo califica la atención que recibe por parte del personal médico del hospital al momento de su consulta por enfermedades catastróficas?

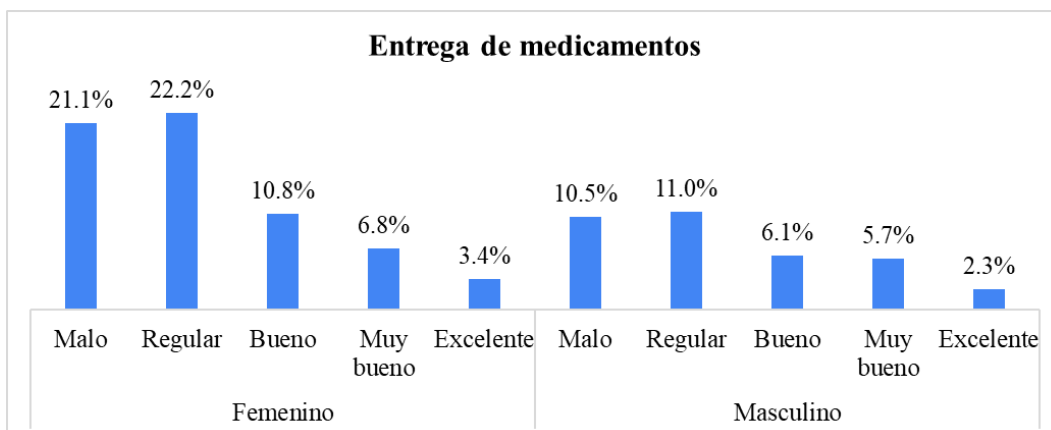
Gráfico 10: Atención recibida



En el gráfico sobre la atención recibida se puede observar que un 82.2 % de los encuestados entre hombres y mujeres valoran como: bueno, muy bueno y excelente la atención que recibe por parte del personal médico del hospital al momento de su consulta por enfermedades catastróficas, es importante resaltar este punto, ya que se puede decir que existe una empatía por parte del personal que labora con los pacientes que sufren este tipo de enfermedades.

3. ¿Cómo valora usted el servicio de entrega de medicamentos necesarios para el tratamiento de su enfermedad por parte del hospital?

Gráfico 11: Entrega de medicamentos

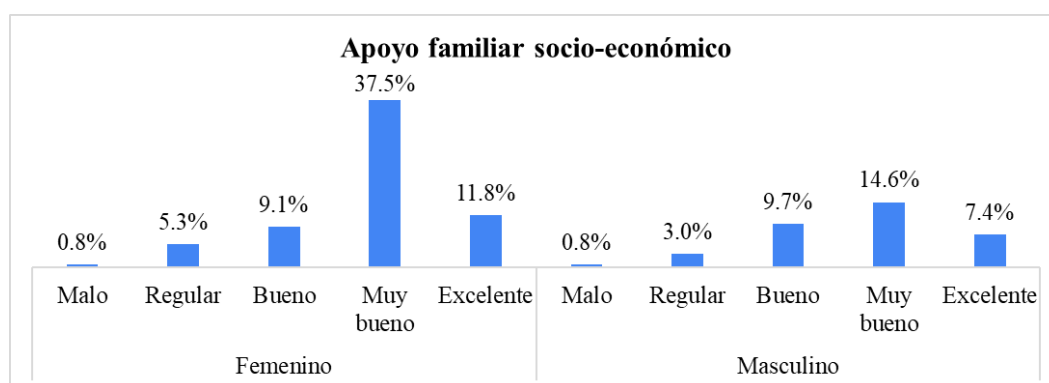


Sobre la entrega de medicamentos, se puede observar un drástico incremento en las opciones malo y regular, obteniéndose un total del 64.8% de los encuestados entre hombres y mujeres, esto ocurre porque la mayoría de los medicamentos que necesitan las personas que padecen enfermedades catastróficas no se encuentran dentro del país y deben ser solicitadas al extranjero representando un gasto muy elevado para el tratamiento de la enfermedad.

Sección 3: Sobre los sistemas de apoyo con los que usted cuenta para sobrellevar su enfermedad catastrófica

1. ¿Cómo valora usted el apoyo que recibe de sus familiares para afrontar los problemas socioeconómicos que conlleva su enfermedad catastrófica?

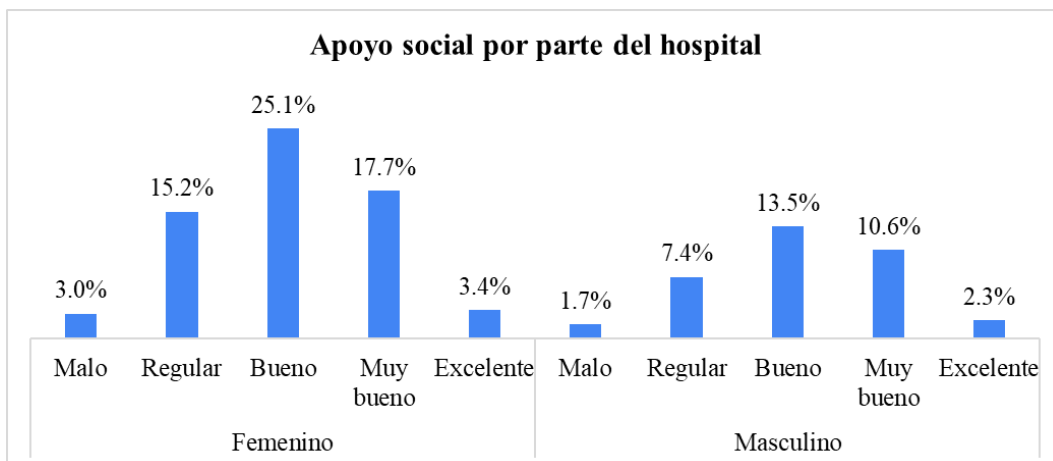
Gráfico 12: Apoyo familiar socio-económico



Se puede observar en la gráfica que del total de los encuestados un 90.1% entre hombres y mujeres indican recibir apoyo de sus familiares para afrontar los problemas socioeconómicos que conlleva su enfermedad catastrófica, esto es muy bueno, ya que estas enfermedades generan el desgaste económico, emocional y físico en los pacientes, y posteriormente necesitan del apoyo y comprensión de sus familiares debido a que en algunas ocasiones no existe una cura y el prolongado tratamiento resulta difícil y traumático para quien padece este tipo de enfermedad.

2. ¿Cómo valora usted el apoyo social que recibe por parte del hospital para afrontar su enfermedad?

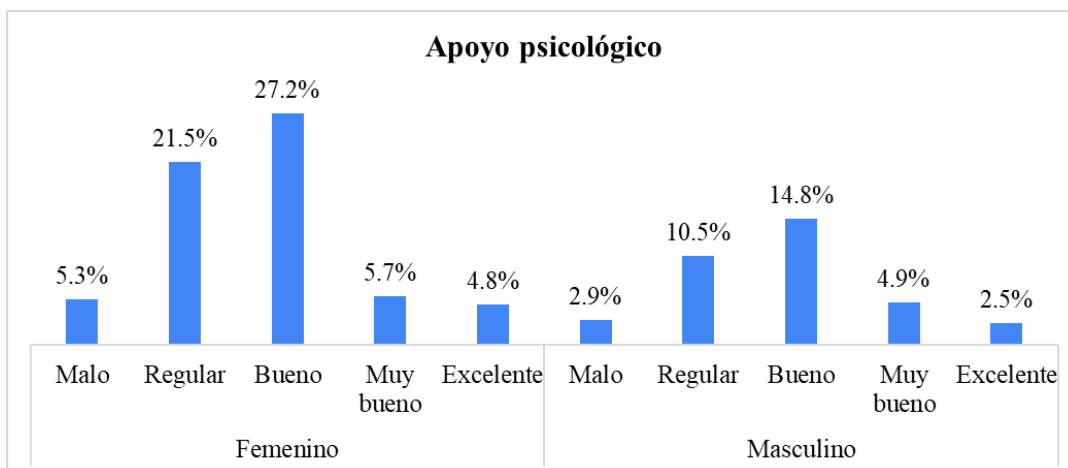
Gráfico 13: Apoyo social por parte del hospital



Sobre el apoyo social que reciben las personas que sufren de enfermedades catastróficas por parte del hospital para afrontar su enfermedad, se puede observar que un 72.6% de los encuestados entre hombres y mujeres opinan que es: bueno, muy bueno y excelente; eso resalta que los trabajadores sociales están realizando un buen trabajo, es importante que se siga en esa línea de trabajo de manera que los pacientes puedan sentirse un poco mejor y que a su vez no se sientan desamparados en la atención que requieren para sobrellevar la enfermedad.

3. ¿Cómo valora el apoyo psicológico que ha recibido por parte del hospital para sobrellevar su enfermedad catastrófica?

Gráfico 14: Apoyo psicológico



Sobre el apoyo psicológico que ha recibido el paciente por parte del hospital para sobrellevar la enfermedad catastrófica que padece, se puede observar que un 59,9% de los encuestados entre hombres y mujeres opinan que es: bueno, muy bueno y excelente; este resultado es preocupante ya que el 40.1% lo califica como malo y regular, lo que contrasta con las valoraciones obtenidas en las preguntas anteriores.

Por lo tanto, se debería tomar correctivos para que el departamento de psicología del hospital mejore su atención a los pacientes que padecen estas enfermedades, así como a los familiares de éstos; ya que lo importante en la recuperación de un paciente es su estado de ánimo y su salud mental, para que muestre interés en su recuperación y no abandone el tratamiento de la enfermedad.

En este tipo de enfermedades es muy común ver pacientes que pierden el deseo de seguir luchando o continuar con los tratamientos.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

Respondiendo al primer objetivo específico planteado: Conocimiento de las leyes de protección o amparo a las personas con enfermedades catastróficas en el sistema de salud pública; se puede concluir que:

Como se puede observar en el estudio realizado el mayor porcentaje de personas con enfermedades catastróficas se encuentran en los rangos de edades de 25 a 34 años y de 45 a 64 años, dando un 57.6 % del total de los encuestados

Las tres enfermedades catastróficas más representativas fueron: la insuficiencia renal crónica con 42.2%, la leucemia con un 19% y cáncer con un 29.7%, cabe indicar que esta última agrupó varios tipos de cáncer

Además, es necesario resaltar que, en la distribución de enfermedad por sexo, se puede observar las mujeres tienen mayor predisposición a sufrir esta clase de enfermedades que los hombres.

Finalmente existe un alto porcentaje (88.8 %) de personas que indicaron conocer “nada”, “muy poco” o “poco” sobre las campañas de prevención que realiza el Estado para prevenir las enfermedades catastróficas.

Existe un alto porcentaje (53%) de personas que indican conocer “lo suficiente” y mucho sobre las disposiciones legales acerca de la atención prioritaria y urgente; igualmente existe un alto porcentaje (57%) de personas que indican conocer “lo suficiente” y “mucho” sobre el derecho a la salud garantizada por el Estado; sin embargo ocurre lo contrario cuando se trata de los mecanismos que emplea el Estado para tratar las enfermedades catastróficas resulta que un alto porcentaje (83.9%) no conoce, o conoce poco o muy poco; esto refleja que existe un gran vacío

de información, lo que dificulta que las personas puedan acceder a beneficios de salud o sepan dónde acudir para el tratamiento de las enfermedades catastróficas.

Por lo tanto se considera que se deben de realizar mayor cantidad de campañas de salud preventivas y estas deben estar dirigidas no solamente a los grupos de la tercera edad, sino también a jóvenes dado que se observa que este grupo actualmente está sufriendo de enfermedades catastróficas; adicionalmente se debe de trabajar con las mujeres dado que son más propensas que los hombres a sufrir este tipo de enfermedad, se debe realizar campañas para prevenir la insuficiencia renal crónica, y finalmente se deben realizar campañas de información sobre los mecanismos que tiene el Estado para tratar a los pacientes con enfermedades crónicas, dado que cuanto más tiempo pasen estas personas sin tratamiento es más difícil su recuperación.

Respondiendo al segundo objetivo específico planteado: Caracterizar las falencias en la atención integral a las personas con enfermedades catastróficas en el sistema de salud pública, se puede concluir que:

Dentro de las falencias encontradas en el servicio de atención se tiene que:

El 54.9% de los pacientes consideran que es malo y regular el tiempo de espera para la consulta médica, se debe tener en cuenta que a este tipo de pacientes por su estado de salud les incomoda de sobremanera la espera.

De acuerdo a la atención que reciben por parte del personal médico se tiene que el 82.2 % lo califican como bueno, muy bueno y excelente; esto debe de ser resaltado y valorado; ya que están recibiendo una atención con calidad y calidez.

Finalmente, referente a la entrega de medicamentos por parte de los hospitales públicos a los pacientes se tiene que 64.8% opinan que es malo y regular; esto se da ya que no existe un correcto abastecimiento de medicamentos tanto en cantidad como variedad para los distintos tipos de enfermedades catastróficas

Por lo tanto, se considera que se debe emplear mecanismos que agilicen y optimicen el tiempo de espera de los pacientes, se debe de identificar cuáles son los nudos

críticos dentro del proceso de tramitología y automatizar la recolección de datos e información para que el paciente no tenga que esperar tanto.

El Estado debería implementar mecanismos que ayuden a la agilización e inmediatez en la entrega de medicamentos a este tipo de pacientes, considerando dos puntos importantes dentro de la Constitución Ecuatoriana para la atención de este grupo vulnerable; primero el derecho a la salud y segundo este colectivo humano está considerado como grupo prioritario para la atención integral y que en muchas ocasiones pueden presentar inclusive doble vulnerabilidad. De acuerdo al último punto cabe señalar que al no recibir su medicina a tiempo conlleva a la interrupción de su tratamiento y por ende a la descompensación en su salud y en algunos casos esto les podría ocasionar su muerte.

Respondiendo al tercer objetivo específico planteado: Conocer la percepción de las personas con enfermedades catastróficas sobre los sistemas de apoyo con los que cuenta para sobrellevar su enfermedad.

Las personas con enfermedades catastróficas (90.1%) indican que reciben apoyo de sus familiares para afrontar los problemas socioeconómicos, esto es importante ya que este tipo de enfermedad resulta muy desgastante tanto económica, física y emocionalmente; además como se puede observar anteriormente los pacientes indican que les resulta difícil conseguir los medicamentos.

Con respecto al apoyo social que reciben por parte del hospital se resalta que el 72.6% de los pacientes consideran que es bueno, muy bueno y excelente; lo que determina al igual que con la opinión sobre los médicos que reciben un trato con calidez.

Por el contrario, cuando se trata del apoyo psicológico que reciben los pacientes el 40.1% indica que es malo y regular, lo cual, si es preocupante, ya que estas personas necesitan apoyo constante para poder sobrellevar este tipo de enfermedad y no caer en depresión.

Por lo tanto, se considera que se debería de intervenir con el departamento de psicología para poder identificar cuáles son las causas que originan la

inconformidad o insatisfacción de los pacientes, de manera que se pueda mejorar el servicio que brindan. Cabe señalar que es muy importante el acompañamiento del departamento de psicología o la inserción de psicólogos en los equipos interdisciplinarios para brindar una atención integral que implique mejorar su calidad de vida, disminuir recaídas, además de mejorar la calidad de atención en el sistema de salud.

5.2 Recomendaciones

- Se recomienda investigar más a profundidad por qué existe la tendencia de padecer enfermedades catastróficas a temprana edad (25 a 34 años), ya que es una población relativamente joven, que no debería padecer este tipo de enfermedades.
- Se recomienda actualizar las estadísticas de las personas que padecen enfermedades catastróficas con el fin de conocer la población real, al mismo tiempo tener un acercamiento de cuáles son las enfermedades de más prevalencia e incidencia en la población.
- Los hospitales públicos, dentro de sus unidades o áreas de especialización deben mantener de forma permanente actividades de información acerca de las prevenciones, causas y efectos de las enfermedades catastróficas.
- Se debe facilitar toda la información al paciente y a sus familiares de cómo acceder a una atención integral una vez diagnosticada la enfermedad, las atenciones con las que cuenta dentro del hospital y fuera de éste cuando el paciente es derivado a otra institución a través de convenios para que continúe con su tratamiento especializado.
- Se recomienda realizar un estudio estadístico sobre el consumo de medicamentos de los pacientes con enfermedades catastróficas, de manera que

se pueda garantizar su abastecimiento y distribución para que los pacientes puedan acceder a su medicación y no abandonen el tratamiento debido a la falta de éste y que además se cumpla con la entrega a tiempo que les permita continuar con su tratamiento y por ende mitigar su enfermedad.

- Se recomienda profundizar a nivel local y nacional con este tipo de estudio de manera que se puedan identificar situaciones de vulneración de los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas y la dificultad que tienen al momento de acceder a una atención integral y especializada
- Se recomienda la intervención especial del área de trabajo social en el seguimiento de entrega de medicinas a los pacientes con enfermedades catastróficas, para que este grupo humano e invisibilizado reciba de manera oportuna, permanente y gratuita la medicina que necesita para el tratamiento de su enfermedad; de esta manera se logrará el cumplimiento al acceso de una atención integral hacia este grupo de atención prioritaria y en situación de doble vulnerabilidad.
- Se recomienda que los hospitales incluyan dentro de sus servicios capacitación enfocada en derechos para que el paciente pueda exigir y hacer cumplir uno de los derechos fundamentales del ser humano como es el derecho a la salud y a su vez puedan recibir un trato justo, digno y equitativo en la atención que reciben, principalmente en la obtención de los medicamentos, necesarios para la continuidad de su tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arechabala, M., Catoni, M., Palma, E., & Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Panam Salud Pública*, 75.
2. Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación- Introducción a la metodología científica* (Sexta ed.). Caracas, Venezuela: EPISTEME C.A.
3. Asamblea General de la ONU. (10 de Diciembre de 1948). *ACNUDH*. Recuperado el 2 de Septiembre de 2019, de ACNUDH: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
4. Asamblea General de la ONU. (10 de diciembre de 1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Obtenido de www.epn.edu.ec
5. Asamblea Nacional del Ecuador. (22 de Diciembre de 2006). *Ley Orgánica de Salud*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
6. Asamblea Nacional del Ecuador. (20 de Octubre de 2008). Constitución de la República del Ecuador. Montecristi, Ecuador: Asamblea Constituyente.
7. Asamblea Nacional del Ecuador. (20 de Octubre de 2008). Constitución de la República del Ecuador. Ecuador.
8. Asamblea Nacional del Ecuador. (20 de Octubre de 2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Montecristi: Asamblea Constituyente.
9. Asamblea Nacional del Ecuador. (12 de Enero de 2012). *Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud*. Obtenido de <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/pdfs/Ley-Org-Reformatoria-a-la-Ley-Org-67-de-Salud-Enfermedades-raras-ene2012.pdf>
10. Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Departamento de psicología*, 1-7.
11. Bautista, L., Arias, M., & Carreño, Z. (2016). Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. *Revista Cuidarte*, Vol. 7(No. 2), 1-14.
12. Bertalanffy, L. (1989). *Teoría General de los sistemas: Fundamento, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Económica.

13. Betrián Villas, E., Galitó Gispert, N., Jové Monclús, G., & Macarulla García, M. (2013). La triangulación múltiple como estrategia metodológica. *REICE-Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(4), 24. Obtenido de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/661478>
14. Bezanilla, J., & Miranda, M. (2014). La familia como grupo social: una reconceptualización. *Revista Alternativas en Psicología*, 1-16.
15. Boschetti, D. (10 de Diciembre de 2014). Elaboración de un instrumento de medición de la percepción de la enfermedad en pacientes jóvenes y adultos con patologías médicas crónicas. Quito, Ecuador. Obtenido de <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/3665>
16. Botero, B., & Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia la promoción de la salud*, 12(1), 11-24. doi:http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772007000100002&script=sci_abstract&tlng=es
17. Bürgin , M., Hamilton, G., Tobar, F., Lifschitz, E., & Yjilioff, R. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Buenos Aires: Editorial Liora Gomel.
18. Carreón Guillén, J. (2015). Compromiso laboral del trabajo social en el sector salud. *Contaduría y Administración Vol.60 No. 1*, 31 - 51.
19. Congreso Nacional del Ecuador. (3 de Febrero de 1995). *Ley de Derechos y Amparo del paciente*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Normativa-Ley-de-Derechos-y-Amparo-del-Paciente.pdf>
20. Congreso Nacional del Ecuador. (2002). Ley Orgánica del sistema nacional de salud.
21. Convención Americana sobre Derechos Humanos. (16 de Marzo de 1993). *Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "Protocolo de San Salvador"*. Obtenido de <https://biblioteca.defensoria.gob.ec/bitstream/37000/458/1/Protocolo%20a>

dicional%20sobre%20Derechos%20Humanos%20Protocolo%20San%20S
alvador.pdf

22. Cortés, A. (Junio de 2002). La contribución de la psicología ecológica al desarrollo moral. Un estudio con adolescentes. *Anales de Psicología*, 18(1), 111-135. Obtenido de <http://revistas.um.es/analesps/article/view/28651/27731>
23. Dalli, M. (Julio de 2015). Universalidad del derecho a la salud e igualdad material: Desigualdades económicas y sociales y desigualdades en salud. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*(22), 3-31. doi:10.20318/universitas.2016.2685
24. FITS; AIETS. (2004). La ética en el Trabajo Social, Declaración de Principiosl. *Principios éticos del Trabajador Social*, 5. Obtenido de <https://trabajosocialudocpno.files.wordpress.com/2016/04/principios-eticos-del-trabajo-social.pdf>
25. Fóscolo, N. (2004). La ética ciudadana: una fundamentación de la ética profesional del trabajador social. *Revista Confluencia*(4), 1-10. Obtenido de https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/329/FoscoloConfluencia4.pdf
26. Gallego, A. (Mayo de 2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(No. 35), 1-21.
27. García Álvarez, B. (2007). Los profesionales del Trabajo Social y la ética profesional ante los nuevos retos y necesidades sociales. *Revista Humanismo y Trabajo Social*, 6, 173-188. Obtenido de <https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/1486/garc%C3%ADaalvarez.pdf?sequence=1>
28. García, C. (Septiembre de 2005). Dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 8(2), 20. Obtenido de <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/19260/18262>
29. Gómez, M., & Sabeh, E. (Junio de 2000). Calidad de vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología*,

- Universidad de Salamanca*, 6. Obtenido de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
30. Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (Quinta ed.). México: McGraw-Hill Educación.
31. López, P. (2004). Población, muestra y muestreo. *Punto Cero*, 9(8), 6. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012
32. Martín, J., Sánchez, M., & Sierra, J. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social. *Terapia Psicológica*, Vol. 21(No. 1), 29-37.
33. Meléndez, C., Garza, R., Castañeda, H., González, F., & Turrubiates, J. (2015). Percepción del paciente quirúrgico acerca de la seguridad en el ámbito hospitalario. *Revista Cuidarte*, Vol. 6(No. 2), 1-9.
34. Ministerio de Salud Pública. (18 de Abril de 2013). *Inclusión de Enfermedades raras para bono Joaquín Gallegos Lara*. Recuperado el 20 de Abril de 2020, de https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_Acuerdo-ministerial-1829.pdf
35. Ministerio de Salud Pública. (junio de 2019). *Cuadro Nacional de Medicamentos Básico CNMB 9na. revisión Resumen – MSP*. Recuperado el Septiembre de 2019, de Ministerio de Salud Pública: <https://www.salud.gob.ec/cuadro-nacional-de-medicamentos-basico-cnmb/>
36. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2008). *Enfermedades graves o catastróficas*. Obtenido de www.trabajo.gob.ec
37. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2012). *Modelo de atención integral del sistema nacional de salud*. Obtenido de Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
38. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2012). *Modelo de atención integral del sistema nacional de salud*. Obtenido de Ministerio de Salud Pública del Ecuador:

http://instituciones.msp.gob.ec/somosalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf

39. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2015). *Tipología para homologar establecimientos de salud por niveles*. Quito.
40. Moix, M. (1993). Universalidad versus selectividad en los servicios sociales. La discriminación positiva. *Alternativas. Cuadernos de trabajo social*(2), 7. Obtenido de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5869/1/ALT_02_11.pdf
41. Montero, X. (7 de febrero de 2017). Vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas en el Ecuador. Guayaquil, Guayas, Ecuador. Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/8743>
42. Nieto Espinosa, J. L. (Febrero de 2015). Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH. *Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH*. Quito, Ecuador: Coalición Ecuatoriana.
43. Nieto, J. (Febrero de 2015). Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH. *Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH*. Quito, Ecuador: Coalición Ecuatoriana.
44. Nieto, L. (2005). Análisis del comportamiento de las siniestralidad por enfermedades catastróficas en una empresa promotora de salud-Colombia. *Revista salud pública*, 293-304. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v7n3/v7n3a05.pdf>
45. Orcasita, L., & Uribe, A. (Diciembre de 2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psicología. Avances de la disciplina*, Vol. 4(No. 2), 69-82.
46. Organización Mundial de la Salud. (22 de julio de 1946). *El derecho a la salud- Folleto informativo No. 31*. Ginebra. Obtenido de www.who.int > Acceso > Acerca de la OMS
47. Organización Mundial de la Salud. (1946). *Qué es un sistema de salud?* Obtenido de <https://www.who.int/features/qa/28/es/>
48. Organización Mundial de la Salud. (1994). *Calidad de vida*.
49. Organización Mundial de la Salud. (2005). *Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*.

50. Organización Mundial de la Salud. (2008). *Atención primaria de salud*. Obtenido de https://www.who.int/topics/primary_health_care/es/
51. Organización Panamericana de la Salud. (12 de Septiembre de 1978). *Declaración de Alma-Ata*. Obtenido de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
52. Organización Panamericana de la Salud. (2003). *Conjunto de prestaciones de salud: objetivos, diseño y aplicación*. Recuperado el 20 de Marzo de 2020, de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Servicios-Prestaciones-Pub-2003.pdf>
53. Organización Panamericana de la Salud. (2007). *Renovación de la atención primaria de salud en las Américas*. Washington DC.
54. Oviedo, G. (2004). La definción del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. *Revista de Estudios Sociales*(No. 18), 1-9.
55. Quiceno, J., & Vinaccia, S. (Junio de 2010). Percepción de enfermedad: Una aproximación a partir del Illness Perception Questionnaire. *Revista Psicología desde el Caribe*(No. 25), 1-29.
56. Real Academia Española. (s.f.). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 20 de marzo de 2020, de <https://dle.rae.es/prestaci%C3%B3n>
57. Rincón-Hoyos, H., Castillo, A., Reyes, C., Toro, C., Rivas, J., Pérez, A., . . . Ocampo, A. (Junio de 2006). Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica (Atinar). *Revista colombiana de psiquiatría*, 35, 44-71. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502006000500005
58. Ruiz, M., & Pardo, A. (1 de Marzo de 2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles*, 2, 14. doi:10.1007/BF03320897
59. Santos, H., Martínez, S., Martínez, M., & Álvarez, I. (Diciembre de 2011). La demanda potencial y la oferta de servicios de salud para las enfermedades catastróficas en México. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 10(21), 16.

60. Schwartzmann, L. (21 de Septiembre de 2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 13. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>
61. Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>.
62. Valladares, M., Valladares, D., Bazán, S., & Mejía, C. (2017). Enfermedades raras y catastróficas en un hospital del norte peruano: Características y factores asociados a la mortalidad. *Revista Salud Uninorte*, 33(1), 7-15. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522017000100007&lang=pt
63. Vilatuña , F., Guajala, D., Pulamarin, J., & Ortiz , W. (2012). Sensación y percepción en la construcción del conocimiento. *Revista Sophia, Colección de Filosofía de la Educación*, 123-149.
64. Villacrés, N., & Guerrero, M. (2007). *La equidad en la mira: La salud pública en Ecuador durante las últimas décadas*. Quito.
65. Vinaccia, S., Quiceno, J., Lozano, F., & Romero, S. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud, percepción de enfermedad, felicidad y emociones negativas en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Revista Acta Colombiana de Psicología*, Vol. 20(No. 1), 1-12.

ANEXOS

**CUESTIONARIO DIRIGIDO A PERSONAS CON ENFERMEDADES
CATASTRÓFICAS QUE SON ATENDIDAS EN EL SISTEMA DE
SALUD PÚBLICA**

Objetivo: Identificar situaciones de vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas en el acceso a la atención integral en el sistema de salud pública.

Resulta de mucha importancia conocer su respuesta ya que proporcionará información necesaria para garantizar la igualdad y erradicar la discriminación a este grupo prioritario en el marco de las políticas públicas, además de conocer su percepción de la atención en el sistema de salud pública y repensar en la intervención bajo principios de la justicia social y de los derechos humanos.

	Sobre el conocimiento de las leyes de protección	Mucho	Lo suficiente	Poco	Muy poco	Nada
1	Qué tanto conoce usted sobre nuestra Constitución vigente y el establecimiento de disposiciones legales acerca de la atención prioritaria y urgente hacia las personas con enfermedades catastróficas.					
2	Qué tanto conoce usted acerca del derecho a la salud garantizado por el Estado en la Constitución Ecuatoriana.					
3	Qué tanto conoce usted del mecanismo que emplea el Gobierno ecuatoriano para tratar las enfermedades catastróficas.					
4	Qué tanto sabe usted acerca de la definición de enfermedad catastrófica.					

5	Qué tanto usted conoce del por qué se producen este tipo de enfermedades catastróficas					
6	Que tanto conoce usted acerca de las campañas de prevención realizadas por el Estado para evitar enfermedades de alto riesgo como son las enfermedades catastróficas.					

	Sobre el nivel de atención en centros hospitalarios a pacientes con enfermedades catastróficas.	Excelente	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo
1	Cómo usted calificaría el tiempo de espera para que el paciente acceda a una consulta en las instituciones hospitalarias públicas.					
2	Cómo califica la atención que recibe por parte del personal médico del hospital al momento de su consulta por enfermedades catastróficas.					
3	Cómo valora usted el servicio de entrega de medicamentos necesarios para el tratamiento de su enfermedad por parte del hospital.					

	Sobre los sistemas de apoyo con los que usted cuenta	Excelente	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo
--	---	-----------	-----------	-------	---------	------

	para sobrellevar su enfermedad catastrófica					
1	Cómo valora usted el apoyo que recibe de sus familiares para afrontar los problemas socioeconómicos que conlleva su enfermedad catastrófica.					
2	Cómo valora usted el apoyo social que recibe por parte del hospital para afrontar su enfermedad.					
3	Cómo valora el apoyo psicológico que ha recibido por parte del hospital para sobrellevar su enfermedad catastrófica.					