



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

FACULTAD DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y ECONÓMICAS

CARRERA DE DERECHO.

**INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR MODALIDAD
SEMPRESENCIAL**

**TEMA: ``EFICACIA DEL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS
CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN
EL HOSPITAL RAÚL MALDONADO MEJÍA DE CAYAMBE, PERIODO 2022- 2023``**

*Trabajo de titulación previo a la obtención del título de: Abogado de los Tribunales de la
República del Ecuador.*

Línea de investigación: Desarrollo social y del comportamiento humano.

Autor: Héctor Julio Chancosi Farinango

Director: Francisco Javier Alarcón Torres

Ibarra, Julio 2024.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

DIRECCIÓN DE BIBLIOTECA

IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	172821777-7		
APELLIDOS Y NOMBRES:	CHANCOSI FARINANGO HECTOR JULIO		
DIRECCIÓN:	CAYAMBE.		
EMAIL:	hjchancosif@utn.edu.ec		
TELÉFONO FIJO:	022148050	TELF. MOVIL	0988969812

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	``EFICACIA DEL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL HOSPITAL RAÚL MALDONADO MEJÍA DE CAYAMBE, PERIODO 2022- 2023``
AUTOR:	CHANCOSI FARINANGO HECTOR JULIO
FECHA:	24 de Marzo del 2024
CARRERA:	DERECHO
TITULO POR EL QUE OPTA:	ABOGADO DE LOS TRIBUNALES DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR.
DIRECTOR:	DR. FRANCISCO XAVIER ALARCON TORRES.
ASESOR:	DRA. GABRIELA PATRICIA AGUIRRE HERNANDEZ.

CONSTANCIAS.

El autor manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es el titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 15 días del mes de julio de 2024.



Chancosi Farinango Héctor Julio

1728217777

CERTIFICACION DIRECTOR DEL TRABAJO DE INTEGRACION CURRICULAR

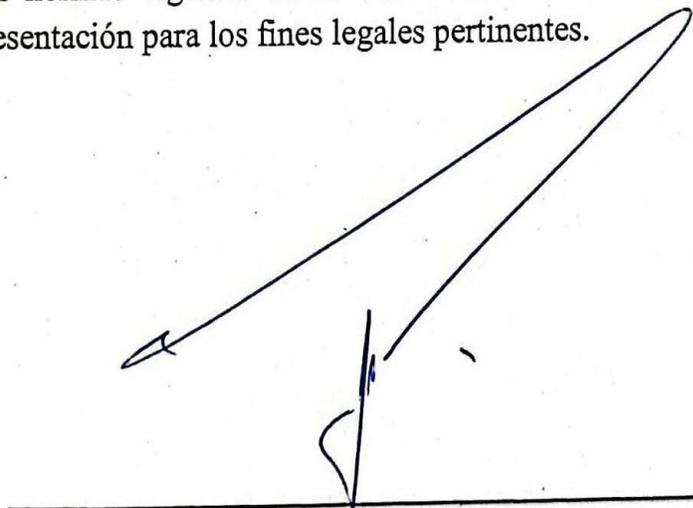
Ibarra, 26 de marzo del 2024

Francisco Xavier Alarcón Torres

DIRECTOR DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR

CERTIFICA:

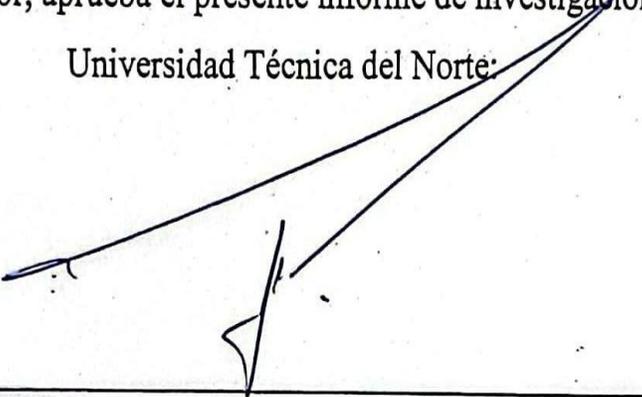
Haber revisado el presente informe final del trabajo de Integración Curricular, el mismo que se ajusta a las normas vigentes de la Universidad Técnica del Norte; en consecuencia, autorizo su presentación para los fines legales pertinentes.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, sweeping loop that extends upwards and to the right, and a vertical stroke that descends from the bottom of the loop and ends in a small hook. The signature is positioned above a horizontal line.

Francisco Xavier Alarcón Torres
100369495-5

APROBACIÓN DEL COMITÉ CALIFICADOR.

El Comité Calificado del trabajo de Integración Curricular “Eficacia del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe, periodo 2022- 2023” elaborado por Héctor Julio Chancosi Farinango, previo a la obtención del título de: Abogado de los Tribunales de la República del Ecuador, aprueba el presente informe de investigación en nombre de la Universidad Técnica del Norte:



Francisco Xavier Alarcón Torres
100369495-5



Gabriela Patricia Aguirre Hernández

100291096-4

DEDICATORIA

Con profundo respeto y dedicación, este trabajo de titulación está dedicado a mi madre, quien siempre me brindó su apoyo incondicional hasta su último suspiro. Su valentía y amor inquebrantable han sido mi inspiración constante en este arduo trayecto académico.

Asimismo, dedico este trabajo a todas las personas que enfrentan enfermedades catastróficas y que, al igual que mi madre, necesitan acceso a áreas especializadas para no perder la vida por la escasez de recursos. La dolorosa pérdida de mi madre, debido a la falta de un área especializada para enfermedades catastróficas, me impulsa a trabajar para que otras familias no tengan que enfrentar la misma tragedia.

Que este proyecto pueda contribuir de alguna manera a mejorar la calidad de vida de aquellos que luchan contra enfermedades devastadoras y a crear conciencia sobre la importancia de contar con servicios médicos especializados. Que en cada línea de este trabajo resuene el espíritu de lucha y esperanza de quienes enfrentan enfermedades catastróficas, recordándonos la importancia de la solidaridad y el apoyo mutuo en los momentos más difíciles.

En memoria de mi madre y en honor a todos aquellos que luchan por su vida, dedico este logro con todo mi amor y gratitud. ¡Por un futuro de esperanza y acceso igualitario a la salud para todos!

AGRADECIMIENTO

En este momento de culminación y logro, quiero expresar mi profundo agradecimiento a todas aquellas personas que han sido parte fundamental en el desarrollo de mi carrera universitaria, desde el inicio hasta la culminación de este proyecto, mi tesis.

En primer lugar, quiero agradecer a mi Dios, fuente de amor y sabiduría, por guiarme y darme la fortaleza necesaria para alcanzar mis metas. Su luz ha iluminado mi camino en todo momento, brindándome esperanza y fe inquebrantable.

A mi madre, mi ángel guardián, le debo mi más sincero agradecimiento. Su amor incondicional, su apoyo inquebrantable y su ejemplo de fortaleza han sido mi mayor inspiración. Aunque ya no esté físicamente conmigo, su espíritu vive en cada logro, en cada paso que doy. Prometo honrar su memoria cumpliendo con todo lo que prometí y siguiendo su ejemplo de valentía y amor.

A mis hermanos y sus familias, cómplices de mis alegrías y tristezas, les agradezco por su apoyo constante y por ser mi pilar en los momentos más difíciles. Su aliento y cariño han sido mi fuerza en este camino, y por ello les estaré eternamente agradecido.

Agradezco de todo corazón a mi familia, amigos cercanos y, especialmente, a mi prima Elvia, quien ha sido mi faro en los momentos más difíciles, iluminando mi camino en medio de la oscuridad con su comprensión única.

Quiero expresar mi profundo agradecimiento a mis amigas Dagmar y Alison, junto con su familia, por acogerme en su hogar y en sus corazones, por ofrecerme su apoyo inquebrantable y su amistad sincera a lo largo de este recorrido.

Finalmente, a mis guías en este trabajo de titulación, los Doctores Francisco Alarcón y Gabriela Aguirre, les agradezco por su orientación, paciencia y sabiduría. Su guía experta ha sido fundamental en la culminación de este proyecto, y por ello les estaré eternamente agradecido.

A todos ustedes, mi más profundo agradecimiento por ser parte de este camino, por su amor, apoyo y presencia incondicional. Sin ustedes, este logro no habría sido posible.

INDICE.

IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA.....	2
CONSTANCIAS.....	3
CERTIFICACION DIRECTOR DEL TRABAJO DE INTEGRACION CURRICULAR	4
APROBACIÓN DEL COMITÉ CALIFICADOR.....	5
DEDICATORIA	6
AGRADECIMIENTO.....	7
INDICE.	8
RESUMEN.....	12
ABSTRACT.....	13
INTRODUCCIÓN.	14
Antecedentes	14
Problema de Investigación.	17
Justificación de la Investigación.	18
Objetivo General.	19
Objetivos Específicos.	19
Pregunta de Investigación.	19
CAPITULO I.....	20
1. MARCO TEÓRICO.....	20
1.1. Derecho a la Salud.	20

1.2.	Autores Sobre el Derecho a la Salud.	24
1.3.	La universalidad de la salud.....	26
1.4.	Acceso a la salud.....	27
1.5.	Cuidados paliativos.....	28
1.6.	Derecho a la Salud Como Derecho Fundamental.	28
1.7.	Derecho a la salud como derecho fundamental por su relación con otros derechos fundamentales.	29
1.8.	El derecho a la salud como derecho fundamental frente a las personas con enfermedades catastróficas.	30
1.9.	Obligaciones del Estado en materia de salud.....	31
1.9.1.	<i>Disponibilidad</i>	31
1.9.2.	<i>Accesibilidad</i>	31
1.9.3.	<i>Aceptabilidad</i>	31
1.9.4.	<i>Calidad</i>	32
1.10.	Obligaciones con efecto inmediato.....	32
1.11.	Obligaciones de cumplimiento progresivo.	32
1.12.	Obligaciones de Accesibilidad con Efecto Inmediato	33
1.13.	Jurisprudencia.	33
1.13.1.	Competencia de la Corte Constitucional.....	34
1.13.2.	Derecho a la salud y acceso a medicamentos.	34

	10
1.13.3. Responsabilidad del Estado.	34
1.13.4. Consentimiento informado.....	34
1.14. Enfermedad Catastrófica.....	35
1.15. Derecho de las personas con enfermedad catastrófica.....	36
1.16. Personas con enfermedades catastróficas como grupo de atención prioritaria.	37
1.17. Derecho de igualdad y no discriminación.....	38
CAPITULO II	40
2. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.	40
2.1 Tipo de investigación.....	40
2.2 Métodos de la Investigación.	40
2.2.2 <i>Método deductivo</i>	41
2.3 Técnicas e instrumentos de investigación.....	42
2.3.1 <i>Entrevista</i>	42
2.3.2 <i>Encuesta</i>	42
2.4 Descripción de datos	43
2.4.1 <i>¿Qué datos necesito obtener para dar respuesta a la pregunta de investigación?</i> 43	
2.4.2 <i>¿A quién voy a preguntar?</i>	44
2.4.3 <i>¿En dónde voy a encontrar esos datos?</i>	44
2.5 Calculadora de muestra.....	44

CAPITULO III	45
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS	45
3.1 Política Pública.	45
3.2 Entrevista.	47
3.2.1 <i>Entrevista N.º 1</i>	48
3.2.2 <i>Entrevista N.º 2</i>	59
3.2.3 <i>Entrevista N.º 3</i>	68
3.3 Encuesta.	74
3.4 Análisis del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas.....	86
4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.	87
4.1 Conclusiones.	87
4.2 Recomendaciones	88
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	90
ANEXOS.....	95

RESUMEN

En este estudio se examina la efectividad, con respecto a derecho, de la atención médica en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023. Se destaca la importancia de garantizar un acceso equitativo, oportuno y de calidad a la atención médica para este grupo de pacientes con doble vulnerabilidad. La investigación se fundamenta en la evaluación de los desafíos que enfrentan estas personas al acceder a servicios de salud oportunos, equitativos y de calidad en el hospital, respaldando el derecho a la salud como un derecho fundamental respaldado por la Constitución.

Se utilizó un enfoque mixto en la investigación, combinando información cualitativa a través de entrevistas con la directora del hospital y parte del personal médico, y datos cuantitativos mediante encuestas a las personas con enfermedades catastróficas. Se identificaron áreas de mejora en la atención médica, como la falta de un área especializada en el hospital para pacientes con enfermedades catastróficas, la necesidad de capacitación del personal médico en el manejo de estas enfermedades, y la importancia de mejorar la disponibilidad de tratamientos especializados. Se recomienda establecer un servicio especializado de coordinación y seguimiento, así como evaluar y mejorar periódicamente la calidad de la atención brindada a estos pacientes.

Palabras clave: *derecho a la salud. enfermedades catastróficas. acceso equitativo, políticas públicas. calidad en la atención médica, tratamientos especializados*

ABSTRACT

This research project covers the efficiency of the health care right of people with catastrophic diseases at Raúl Maldonado Mejía Hospital from Cayambe during the 2022-2023 period. It is important to remark the importance of guaranteeing an equitable, prompt and high qualified medical attention to this group of patients with double vulnerability. This project is based on the evaluation of the whole challenges that these people have to face when they need to access to an appropriate, equal and efficient service at the hospital, supporting the right to health that every single person has and that is established by the Ecuadorian Constitution.

A mixed approach was applied in this research. For that, the qualitative and quantitative information were combined through different instruments. The first type of information was gathered through interviews to the hospital director and an important part of the medical staff, while the second one, was obtained from some surveys directed to the people who suffered catastrophic diseases. As a result, it has been identified some areas to improve according to the aspect of medical attention. For instance, the absence of a specialized area for the people with serious illnesses, the requirement of the medical staff training about these problems and the importance of improving the specialized treatments availability. Besides, it is recommended to establish specialized service of coordination and monitoring as well as evaluate and regularly improve the quality of the attention provided to these patients.

Key words: *right to health, catastrophic diseases, equitable access, public politics, high quality in medical attention, specialized treatment.*

INTRODUCCIÓN.

Antecedentes

El derecho a la salud es un principio fundamental reconocido en diversos tratados y convenciones internacionales, entre los cuales destacan la Declaración Universal de Derechos Humanos adoptado por las Naciones Unidas en 1948, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 y la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Estos documentos reconocen la importancia de garantizar a todas las personas el acceso a servicios de salud adecuados, oportunos y de calidad, sin discriminación alguna. (De Currea-Lugo, 2005)

A pesar de estos compromisos internacionales, la realidad en muchos contextos sigue mostrando desafíos significativos en la efectiva implementación del derecho a la salud, especialmente para aquellos que enfrentan enfermedades catastróficas. Estas enfermedades, caracterizadas por su gravedad, complejidad y alto costo de tratamiento, representan una carga adicional para los individuos y sus familias, así como para los sistemas de salud que buscan brindarles atención.

La Constitución de la República del Ecuador establece el derecho a la salud como un derecho fundamental e inalienable de todas las personas. En este sentido, el Estado ecuatoriano tiene la responsabilidad de asegurar un acceso equitativo a servicios de salud de alta calidad, priorizando la prevención de enfermedades y la promoción de hábitos de vida saludables. La Carta Magna pone énfasis en la importancia de una atención integral de la salud, que no solo abarque la dimensión física, sino también la mental, emocional y social de las personas. Asimismo, se subraya la participación de la ciudadanía en la gestión de la salud, fomentando la colaboración entre el

Estado, la sociedad civil y la comunidad en general para garantizar el bienestar y la dignidad de toda la población en materia de salud. (Adrián López-Flores & Sebastián Vázquez-Martínez, 2021)

El Código Orgánico de la Salud del Ecuador establece las bases legales para regular el derecho a la salud en el país, reconociendo este como un derecho humano fundamental. Se enfoca en garantizar un acceso universal a servicios de salud de calidad, sin discriminación, promoviendo una atención integral que abarca aspectos físicos, mentales, emocionales y sociales. Asimismo, se destaca la importancia de la participación ciudadana en la gestión de la salud y la prevención de enfermedades, impulsando estilos de vida saludables para toda la población ecuatoriana.

El Reglamento del Código Orgánico de la Salud en Ecuador establece normas específicas para asegurar la atención y cuidado adecuados de las personas que padecen enfermedades catastróficas. En este sentido, el reglamento incluye medidas para garantizar que estas personas tengan acceso a atención médica especializada y a los tratamientos necesarios para enfrentar su condición de salud. Se promueve la provisión de cuidados paliativos en las etapas avanzadas de la enfermedad, con el objetivo de mitigar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de pacientes. (MSP, 2015)

Además, se destaca la relevancia de brindar apoyo psicosocial tanto a las personas con enfermedades catastróficas como a sus familias, con el objetivo de asistirles en la gestión integral de la situación. Estas disposiciones están orientadas a garantizar que las personas afectadas por enfermedades catastróficas reciban una atención completa que considere no solo el aspecto físico de la enfermedad, sino también el aspecto emocional y social, con la finalidad de mejorar su bienestar y calidad de vida.

El Ministerio de Salud Pública es la institución encargada de coordinar y ejecutar las políticas públicas relacionadas con la atención médica de personas con enfermedades catastróficas, a través de programas y servicios de salud especializados.

El manual emitido por el Ministerio de Salud sobre la atención prioritaria de individuos con enfermedades catastróficas ofrece instrucciones detalladas sobre cómo proporcionar atención especializada y de alta calidad a este grupo de pacientes. En el documento se establecen procedimientos específicos para garantizar que las personas afectadas reciban la atención médica requerida de manera oportuna y eficiente. Asimismo, se describen los pasos a seguir para suministrar cuidados paliativos en fases avanzadas de la enfermedad, con el propósito de aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

El manual resalta la importancia de adoptar un enfoque integral en la atención de las personas con enfermedades catastróficas, abordando aspectos físicos, emocionales y sociales. Se ofrecen directrices para brindar apoyo psicosocial tanto a los pacientes como a sus familias, con el objetivo de ayudarles a enfrentar la situación de manera completa.

En Ecuador, la Corte Constitucional emitió la Sentencia N°. 679-18-JP/20 y acumulados, la cual trata sobre el derecho a acceder a medicamentos de calidad, seguros y eficaces para personas con enfermedades catastróficas y de alta complejidad. Esta sentencia destaca la importancia de garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos adecuados para este grupo de pacientes, considerando aspectos individuales y estructurales de la salud pública. Se enfatiza la necesidad de evaluar la eficacia del derecho a la salud en situaciones donde la provisión de medicamentos es crucial para el bienestar y la calidad de vida de los pacientes. Además, se resalta la importancia del consentimiento informado y la inclusión de cuidados paliativos en la formación de

profesionales de la salud, con el objetivo de promover un acceso equitativo y efectivo a los tratamientos necesarios. (Corte Constitucional del Ecuador, 2020)

El Hospital Raúl Maldonado Mejía, situado en la ciudad de Cayambe, en la provincia de Pichincha, Ecuador, es un centro de atención médica pública que brinda servicios de salud a la población local y sus alrededores. Ofrece diversas prestaciones, como consultas médicas, análisis de laboratorio, cirugías, atención de emergencias, hospitalización y rehabilitación, contando con un personal médico especializado y calificado en distintas áreas.

Atiende a una amplia variedad de pacientes, incluyendo personas de diferentes edades, géneros y condiciones socioeconómicas, así como a residentes de comunidades rurales cercanas que carecen de servicios de salud en sus localidades. A pesar de contar con una infraestructura adecuada, equipos médicos modernos y medicamentos necesarios, como en muchos hospitales públicos, pueden existir limitaciones en recursos humanos y materiales, así como tiempos de espera prolongados.

Problema de Investigación.

El proyecto de investigación se centrará en la evaluación de la eficacia del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023. La problemática que se abordará se enfoca en analizar el derecho a la salud hacia las personas con enfermedades catastróficas al acceder a servicios de salud en este hospital.

Se investigará a fondo la situación actual en el Hospital Raúl Maldonado Mejía, centrándose en la existencia y calidad de áreas de atención específicas para personas con enfermedades catastróficas. Se buscará identificar si el Estado ecuatoriano cumple de manera efectiva con su

obligación de garantizar el derecho a la salud de estas personas en el hospital. Se analizarán los posibles obstáculos y desafíos que puedan estar afectando el pleno disfrute de este derecho fundamental.

Se espera que los resultados de la investigación proporcionen información valiosa para identificar la eficacia en la prestación de servicios de salud a las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía, con el objetivo de garantizar un acceso equitativo, oportuno y de calidad a la atención médica para este grupo de pacientes con doble vulnerabilidad.

Justificación de la Investigación.

La investigación sobre la eficacia del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023 se fundamenta en la necesidad de evaluar y analizar los desafíos que enfrentan estas personas al acceder a servicios de salud oportunos, equitativos y de calidad en dicho hospital.

El proyecto de investigación se centra en identificar y analizar los obstáculos y deficiencias que pueden estar limitando el acceso de las personas con enfermedades catastróficas a una atención médica adecuada y oportuna en el Hospital Raúl Maldonado Mejía.

La relevancia de esta investigación radica en la importancia del derecho a la salud como un derecho fundamental respaldado por la Constitución, que establece la obligación del Estado de garantizar este derecho a todos los ciudadanos y en especial a los pacientes con enfermedades catastróficas.

En este contexto, se busca determinar si el Hospital Raúl Maldonado Mejía cumple eficazmente con este derecho fundamental como lo es el derecho a la salud.

La investigación se sitúa en el marco de proteger los derechos humanos y promover la igualdad en el acceso a la atención médica.

Al analizar la efectividad de las acciones del Estado para asegurar el derecho a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía, se busca mejorar la salud y el bienestar de la población afectada por estas enfermedades en el Cantón Cayambe.

Objetivo General.

Analizar el derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023

Objetivos Específicos.

- Determinar el derecho a la salud a nivel nacional e internacional
- Analizar el derecho de las personas con enfermedades catastróficas a nivel nacional e internacional.
- Evaluar la eficacia del derecho a la salud en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía para las personas que padecen de enfermedades catastróficas.

Pregunta de Investigación.

¿Cuál es la efectividad del derecho a la salud de las personas que padecen de enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023?

CAPITULO I

1. MARCO TEÓRICO

1.1. Derecho a la Salud.

Según la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (1948), "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" (Artículo 25). La Organización de las Naciones Unidas (ONU) define el derecho a la salud como "el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental" (Organización de las Naciones Unidas, 1966). Este derecho está consagrado en diversos instrumentos internacionales, como la Declaración Universal de Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

De acuerdo de la Organización Mundial de Salud (1949) ha precisado que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o de enfermedades. Así mismo, el goce del máximo grado de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social

Organización Panamericana de Salud (2024) en su artículo Salud Universal, define el derecho a la salud como "el grado en el cual las personas tienen la posibilidad de recibir una atención médica adecuada, oportuna y de calidad, así como de acceder a los medicamentos y servicios necesarios para mantener su salud y bienestar". Este concepto reconoce que el acceso a la salud es un derecho humano fundamental que debe ser garantizado por los Estados.

Un concepto al derecho a la salud es:

Que todas las personas tienen el derecho a disfrutar del más alto nivel de salud física y mental posible. Este pacto reconoce que el disfrute del derecho a la salud no debe ser obstaculizado por motivos económicos, y garantiza el acceso equitativo a servicios de salud de calidad. (Organización de las Naciones Unidas, 1966)

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) reconoce el derecho a la salud como un componente esencial de los derechos humanos fundamentales. Según este documento, todas las personas tienen derecho a un nivel de vida que asegure su salud y bienestar, y los países deben esforzarse por asegurar el acceso a la atención médica y a los servicios de salud requeridos. (Cevallos Sánchez & Alvarado Moncada, 2024)

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH) y el Protocolo de San Salvador, también conocido como Protocolo de atención para personas con enfermedades catastróficas, refuerzan la protección del derecho a la salud en el ámbito regional. Estos instrumentos legales buscan garantizar que las personas tengan acceso a servicios de salud de calidad, especialmente en situaciones de emergencia o enfermedades graves. (Cevallos Sánchez & Alvarado Moncada, 2024)

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) son dos tratados internacionales que también tratan sobre el derecho a la salud. El PIDESC reconoce el derecho de todas las personas a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, mientras que el PIDCP destaca la importancia de garantizar la igualdad de acceso a los servicios de salud sin discriminación. (Gaibor Gallardo, 2023)

En conjunto, estos instrumentos internacionales y regionales establecen un marco legal sólido para promover y proteger el derecho a la salud en todo el mundo, reconociéndolo como un derecho humano fundamental que debe ser respetado, protegido y cumplido por los Estados. (Montiel Laje & Granja Huacon, 2023)

En el caso de las personas con enfermedades catastróficas, el convenio establece la obligación de los Estados Parte de garantizar el acceso a tratamientos y cuidados adecuados, sin discriminación y con especial atención a las personas en situación de vulnerabilidad.

De acuerdo al artículo 32 de la Constitución del Ecuador consagra el derecho a la salud como un derecho fundamental de todas las personas, El Estado Ecuatoriano (2008) establece que: “todas las personas tienen derecho a acceder a servicios de salud de calidad, a la prevención, tratamiento y rehabilitación de enfermedades, así como a la promoción de estilos de vida saludables” (p.18)

El artículo 32 reconoce la importancia de la salud como un componente esencial del bienestar individual y colectivo. Garantiza que el Estado ecuatoriano debe promover políticas públicas que aseguren el acceso universal a servicios de salud, sin discriminación alguna, y que respondan a las necesidades de la población en todas sus diversidades. (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 18)

Este derecho a la salud se enmarca en el principio de solidaridad y equidad, donde se busca garantizar que todas las personas, independientemente de su condición económica, social o geográfica, puedan disfrutar de un nivel adecuado de salud y bienestar. Asimismo, establece la obligación del Estado de crear y fortalecer un sistema de salud integral, inclusivo y sostenible, que promueva la participación de la sociedad en la toma de decisiones relacionadas con la salud. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, p. 449)

El Código Orgánico de Salud de regula diversos aspectos relacionados con la salud, la seguridad y la protección social en el país. Este código establece los principios, derechos, deberes, políticas y acciones en materia de salud, con el objetivo de garantizar el acceso universal a servicios de salud de calidad, promover la prevención de enfermedades, proteger la salud de la población y fomentar estilos de vida saludables. (Convención Americana, 1978)

1. Organización del Sistema de Salud: El código establece la estructura y funcionamiento del sistema de salud en Ecuador, definiendo las responsabilidades de las instituciones públicas y privadas en la prestación de servicios de salud.

2. Promoción de la Salud: Se promueve la adopción de medidas y políticas destinadas a fomentar estilos de vida saludables, la prevención de enfermedades y la promoción del bienestar integral de la población.

3. Atención Médica: Se establecen los criterios para la prestación de servicios de atención médica, garantizando la calidad y la equidad en el acceso a los mismos.

4. Vigilancia Epidemiológica: Se establecen mecanismos para la vigilancia, control y prevención de enfermedades transmisibles y no transmisibles, con el fin de proteger la salud de la población.

5. Seguridad Social en Salud: El código regula la seguridad social en salud, garantizando que todos los ciudadanos tengan acceso a servicios de salud, independientemente de su condición económica o social.

1.2. Autores Sobre el Derecho a la Salud.

Quevedo Zalamea & Molina Torres (2022) definen que el derecho a la salud es un tema amplio y complejo que puede ser conceptualizado de diversas maneras dependiendo del contexto y las circunstancias en las que nos encontremos. Diversos autores, tanto nacionales como extranjeros, han abordado este tema desde diferentes perspectivas para ofrecer una visión integral del derecho a la salud.

Según el debate del pensamiento contrahegemónico en salud, (Feo, 2012) aborda el tema del derecho a la salud desde una perspectiva integral, destacando la importancia de considerar la salud como un estado de completo bienestar en todos los aspectos de la vida de las personas. En su análisis, define el derecho a la salud como "el equilibrio de los factores físico, psíquico y social en una persona", que va más allá de la mera ausencia de enfermedad y abarca el bienestar físico, mental y social de las personas. Esta concepción se alinea con la definición de la Organización Mundial de la Salud, que entiende la salud como un equilibrio integral en estos tres aspectos.

El autor Parra Vera (2012) aborda el tema del derecho a la salud desde una perspectiva comparada, centrándose en el análisis de sentencias de Altas Cortes en México, Guatemala y Colombia. Parra Vera destaca la importancia de considerar la interacción del derecho a la salud con otros derechos fundamentales y cómo esto influye en el tipo de remedio judicial ofrecido en casos relacionados con la salud.

En su análisis, Parra Vera (2012) resalta la relevancia de proteger la autonomía personal y el libre desarrollo de la personalidad en relación con el derecho a la salud. Se discuten aspectos como el consentimiento informado del paciente en la toma de decisiones sobre tratamientos médicos,

enfaticando que el consentimiento del paciente prevalece sobre el dictamen médico en ciertas circunstancias específicas.

Además, el autor aborda la relación entre la identidad sexual y la autonomía personal en el contexto de la salud, destacando la importancia de respetar la autodeterminación de las personas en cuanto a su tratamiento médico y el derecho a la intimidad personal y familiar.

Torres (2022) aborda el tema del derecho a la salud desde una perspectiva integral, destacando la complejidad de este derecho y su interrelación con otros aspectos fundamentales. En su análisis, define el derecho a la salud como "el equilibrio de los factores físico, psíquico y social en una persona", que va más allá de la mera ausencia de enfermedad y abarca el bienestar físico, mental y social de las personas. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la salud se entiende como un equilibrio integral en estos tres aspectos.

Torres (2022) resalta la interdependencia de los componentes biológico, psicológico y social en la definición de la salud. Señala que la salud no puede considerarse de forma aislada, ya que está intrínsecamente ligada al correcto funcionamiento de estos tres aspectos en la vida de las personas. Destaca la importancia de abordar la salud desde una perspectiva holística, que incluya tanto el aspecto físico como el mental y social.

Además, hace hincapié en la necesidad de garantizar el acceso a servicios de salud de calidad y en la importancia de políticas públicas que promuevan la protección, promoción y conservación del bienestar físico, psíquico y social de los individuos. En este sentido, subraya la relevancia de considerar el derecho a la salud como una prerrogativa que no solo implica la atención médica, sino también la creación de entornos sociales y comunitarios saludables.

Torres aporta una visión integral y profunda sobre el derecho a la salud, resaltando su complejidad y su interrelación con otros derechos fundamentales. Su enfoque destaca la importancia de considerar la salud como un estado de completo bienestar en todos los aspectos de la vida de las personas, y aboga por políticas que garanticen el acceso equitativo a servicios de salud para todos.

Ramiro Ávila Santamaría (2012) destaca que la necesidad de que el Estado garantice el acceso equitativo a servicios de salud de calidad para toda la población, sin discriminación alguna. Ha enfatizado en la importancia de que existan políticas públicas efectivas que promuevan la prevención de enfermedades, la atención médica oportuna y la promoción de estilos de vida saludables.

En sus análisis, Santamaría ha resaltado la interconexión entre el derecho a la salud y otros derechos fundamentales, como el derecho a la vida, la dignidad humana, la igualdad y la no discriminación. Ha abogado por la necesidad de que el Estado y la sociedad en su conjunto trabajen en conjunto para garantizar el pleno ejercicio de este derecho, especialmente para los grupos más vulnerables y marginados.

1.3. La universalidad de la salud

La universalidad de la salud según la OMS y la ONU, promueve la salud como un derecho humano fundamental. Este principio asegura que todas las personas, en cualquier parte del mundo, tienen el derecho inalienable de recibir atención médica y servicios de salud de calidad sin discriminación. (Colautti, 2022)

Este enfoque se relaciona estrechamente con iniciativas como la cobertura sanitaria universal, la cual busca garantizar que todas las personas puedan acceder a servicios de salud esenciales sin

enfrentar dificultades financieras, con el objetivo de disminuir las disparidades en salud y fomentar el bienestar de las poblaciones a nivel global. (Joel et al., 2024)

En el contexto específico de Ecuador, la universalidad de la salud se manifiesta en la Constitución del país, la cual reconoce el derecho de todas las personas a recibir servicios de salud de calidad. Ecuador ha implementado políticas destinadas a fortalecer su sistema de salud y mejorar la cobertura sanitaria, con la finalidad de asegurar que todos los ciudadanos reciban la atención médica necesaria, independientemente de su situación económica o social. (Estado Ecuatoriano, 2008)

1.4. Acceso a la salud

El acceso a la salud es un concepto fundamental que se refiere a la capacidad de las personas para obtener servicios de salud cuando los necesitan. Este acceso incluye tanto la disponibilidad de servicios de salud adecuados como la posibilidad de utilizarlos de manera efectiva, asequible y sin discriminación. (Chiliquina Yanchatipan & Erazo Galarza, 2023)

El acceso a la salud se fundamenta en el derecho fundamental a la salud reconocido por organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Este derecho establece que todas las personas tienen el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud física y mental, sin distinción de raza, religión, condición económica o social. (Joel et al., 2024)

La garantía del acceso a la salud es esencial para promover la equidad en la sociedad, reducir las desigualdades en salud y mejorar el bienestar de la población en su conjunto. A través de políticas públicas, programas de salud universal y cobertura sanitaria integral, se busca asegurar que todas las personas puedan acceder a servicios de salud de calidad, contribuyendo así a la

construcción de sociedades más justas y saludables. (Cevallos Sánchez & Alvarado Moncada, 2024)

1.5. Cuidados paliativos.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) indica que los cuidados paliativos representan un enfoque destinado a mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias que enfrentan los desafíos asociados con enfermedades potencialmente mortales. Este enfoque abarca la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Gaibor Gallardo, 2023)

Se estima que alrededor de 40 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles. Por lo tanto, existe una creciente necesidad de abordar estas demandas a través de la sensibilización, la mejora de las regulaciones sanitarias, la capacitación de profesionales de la salud y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud. (Convención Americana, 1978)

1.6. Derecho a la Salud Como Derecho Fundamental.

El derecho a la salud en Ecuador se considera fundamental por las siguientes razones:

1. Importancia para la dignidad humana: El acceso a servicios de salud de calidad es fundamental para garantizar la dignidad de las personas y su bienestar integral.
2. Protección de la vida y la integridad física: La salud es un factor determinante en la protección de la vida y la integridad física de las personas. Garantizar el derecho a la salud contribuye a preservar estos aspectos fundamentales.

3. Igualdad y no discriminación: El derecho a la salud garantiza que todas las personas tengan acceso a servicios de salud sin discriminación, promoviendo la igualdad de oportunidades y el respeto a la diversidad.

4. Vinculación con otros derechos fundamentales: El derecho a la salud está relacionado con otros derechos fundamentales, como el derecho a la vida, el derecho a la igualdad, el derecho a un nivel de vida adecuado, entre otros. (MSP, 2015)

1.7. Derecho a la salud como derecho fundamental por su relación con otros derechos fundamentales.

El derecho a la salud en Ecuador se encuentra estrechamente vinculado con varios otros derechos fundamentales, lo que resalta su importancia en el marco de los derechos humanos.

En primer lugar, la relación con el derecho a la vida es crucial, ya que una buena salud es un factor determinante para la preservación y el disfrute pleno del derecho a la vida. El acceso a servicios de salud adecuados y oportunos puede prevenir enfermedades, tratar condiciones médicas y prolongar la esperanza de vida de las personas.

Además, el derecho a la salud se relaciona con el derecho a la igualdad al garantizar que todas las personas, sin importar su origen, género, orientación sexual, o cualquier otra característica, tengan acceso equitativo a servicios de salud. Esto contribuye a reducir las disparidades en salud y promover la igualdad de oportunidades para todos los individuos. (Quevedo Zalamea & Molina Torres, 2022)

Asimismo, la conexión con el derecho a un nivel de vida adecuado es evidente, ya que la salud es un componente esencial para el bienestar general de las personas. Sin una buena salud, resulta

difícil disfrutar de otros aspectos de la vida, como la educación, el trabajo y la participación en la sociedad.

1.8. El derecho a la salud como derecho fundamental frente a las personas con enfermedades catastróficas.

En Ecuador, el derecho a la salud se reconoce como un derecho fundamental que debe ser garantizado para todas las personas, incluyendo aquellas que enfrentan enfermedades catastróficas o de alto costo. (Fonseca Borges et al., 2018)

Para las personas con enfermedades catastróficas, el acceso a servicios de salud de calidad y especializados es fundamental para garantizar su derecho a la vida y a la integridad física. En este sentido, el Estado ecuatoriano tiene la responsabilidad de asegurar que estas personas reciban el tratamiento y la atención médica necesaria para enfrentar sus condiciones de salud, sin discriminación y con equidad. (Quevedo Zalamea & Molina Torres, 2022)

Además, el derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas también implica la provisión de medicamentos y terapias costosas que puedan ser necesarios para su tratamiento. El Estado debe garantizar el acceso a estos recursos, ya sea a través de programas de salud pública, seguros de salud o subsidios, para asegurar que estas personas reciban la atención adecuada sin que su condición económica sea un obstáculo, en Ecuador el derecho a la salud como derecho fundamental se extiende a las personas con enfermedades catastróficas, asegurando que reciban la atención médica necesaria, los tratamientos especializados y los recursos requeridos para enfrentar sus condiciones de salud de manera digna y equitativa. (Gaibor Gallardo, 2023)

1.9. Obligaciones del Estado en materia de salud

Según la Constitución de la República del Ecuador, las obligaciones del Estado en materia de salud relacionadas con la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad se encuentran en varios artículos:

1.9.1. Disponibilidad.

El Artículo 32 de la Constitución establece que:

El Estado tiene la obligación de asegurar el derecho a la salud a través de políticas que abarquen aspectos económicos, sociales, culturales, educativos y ambientales, garantizando un acceso continuo, oportuno y sin discriminación a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud. (Ecuatoriano, 2008, p. 172)

1.9.2. Accesibilidad

El Artículo 362 establece que:

La prestación de servicios de salud como un servicio público se llevará a cabo a través de una variedad de entidades, que pueden ser estatales, privadas, autónomas, comunitarias o aquellas que practiquen medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Estos servicios de salud deben ser seguros, de calidad y brindados con calidez, asegurando el acceso a la información y la confidencialidad de los pacientes. (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 172)

1.9.3. Aceptabilidad.

El Artículo 359 afirma que:

El sistema de salud a nivel nacional se encargará de asegurar la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles, fomentando la participación de la ciudadanía

y el control social. Esto se fundamenta en los principios de bioética, suficiencia e interculturalidad (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 172)

1.9.4. Calidad

El Artículo 363 establece que:

Es responsabilidad del Estado fortalecer los servicios de salud públicos, integrar al personal capacitado y proveer la infraestructura y equipamiento necesarios a las instituciones de salud estatales. Esto garantiza la calidad, seguridad y el respeto a los derechos de los pacientes. (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 173)

1.10. Obligaciones con efecto inmediato

Según el artículo 426 de la Constitución, se establece que: “tanto las personas, las autoridades y las instituciones están sujetas a la Constitución. Además, se señala que los derechos contemplados en la Constitución y en los tratados internacionales de derechos humanos deben ser cumplidos y aplicados de manera inmediata” (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 202)

1.11. Obligaciones de cumplimiento progresivo.

Según el artículo 8 de la Constitución, se establece que:

El desarrollo progresivo de los derechos se llevará a cabo a través de normas, jurisprudencia y políticas públicas. El Estado tendrá la responsabilidad de crear y asegurar las condiciones requeridas para el pleno reconocimiento y ejercicio de estos derechos. Asimismo, se indica que cualquier acción u omisión que tenga un efecto regresivo y que injustificadamente disminuya, menoscabe o anule el ejercicio de los derechos será considerada inconstitucional. (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 10)

Los artículos mencionados en la Constitución del Ecuador se refieren a derechos en general y a las obligaciones del Estado en relación con el respeto, protección y cumplimiento de los derechos fundamentales de los ciudadanos. Aunque no se menciona específicamente el derecho a la salud en los artículos citados, estos establecen principios generales que son aplicables a todos los derechos reconocidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos. (Malo Serrano & Malo Corral, 2014)

En el caso del derecho a la salud, las obligaciones del Estado en relación con este derecho se derivan de los principios generales establecidos en la Constitución, como el cumplimiento progresivo de los derechos, la garantía de acceso a servicios de salud de calidad y la protección integral de la salud de la población. Por lo tanto, los artículos mencionados tienen implicaciones para el derecho a la salud, ya que establecen las bases para la protección y garantía de todos los derechos fundamentales de los ciudadanos, incluido el derecho a la salud. (Adrián López Flores & Sebastián Vázquez Martínez, 2021)

1.12. Obligaciones de Accesibilidad con Efecto Inmediato

El Artículo 362 de la Constitución de la República del Ecuador establece “las responsabilidades de accesibilidad inmediata, la obligación de asegurar el acceso gratuito a la atención primaria de salud y la obligación de garantizar el pleno ejercicio del derecho a la salud sin ninguna forma de discriminación” (Estado Ecuatoriano, 2008, p. 172)

1.13. Jurisprudencia.

Corte Constitucional del Ecuador (2020) en la sentencia N°. 679-18-JP/20 y acumulados, destaca la importancia de políticas públicas efectivas, la coordinación interinstitucional y la necesidad de garantizar el cumplimiento de este derecho. Se enfoca en casos de enfermedades

catastróficas, resaltando la complejidad y la necesidad de una atención integral. La sentencia establece directrices para la protección de este derecho, incluyendo la capacitación de operadores de justicia y la promoción de cuidados paliativos, la sentencia destaca la importancia de garantizar el acceso a medicamentos de calidad y la atención integral de la salud de las personas, especialmente en casos de enfermedades graves y complejas.

1.13.1. Competencia de la Corte Constitucional.

Se establece que la Corte es competente para expedir sentencias que constituyen jurisprudencia vinculante en casos relacionados con el derecho a la salud y la provisión de medicamentos.

1.13.2. Derecho a la salud y acceso a medicamentos.

Se resalta la importancia de garantizar el acceso a medicamentos de calidad para personas con enfermedades catastróficas, así como la necesidad de políticas públicas que promuevan la prevención de enfermedades y la promoción de la salud.

1.13.3. Responsabilidad del Estado.

Se menciona que el Estado es el obligado a garantizar el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, a través de la Red Pública Integral de Salud y otras entidades relacionadas con la salud.

1.13.4. Consentimiento informado.

Se aborda la importancia del consentimiento informado en la toma de decisiones sobretratamientos y medicamentos, asegurando que las personas tengan la información necesaria para tomar decisiones libres y voluntarias.

1.14. Enfermedad Catastrófica.

Una enfermedad catastrófica, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se caracteriza por ser una enfermedad grave y potencialmente mortal que puede tener consecuencias devastadoras para la salud y la calidad de vida de un individuo. Estas enfermedades suelen ser crónicas, progresivas y requieren tratamientos costosos y prolongados. (OMS, 1949)

En el contexto de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), el Protocolo de atención para personas con enfermedades catastróficas establece pautas y recomendaciones para garantizar el acceso a servicios de salud de calidad para las personas afectadas por este tipo de enfermedades. El objetivo es asegurar que reciban la atención médica necesaria, sin discriminación y con un enfoque integral que aborde sus necesidades médicas, psicológicas y sociales. (Ormaza Avila, 2021)

El artículo 1 del Acuerdo Ministerial 1829 establece los criterios para definir una enfermedad como catastrófica, rara u huérfana. En el caso de las enfermedades catastróficas, se describen como patologías crónicas que representan un alto riesgo para la vida del paciente y que requieren tratamientos de alto costo económico, teniendo un impacto significativo en la sociedad. Estas enfermedades suelen ser de larga duración o permanentes y generalmente tienen una cobertura limitada o nula por parte de las aseguradoras. (Organización de las Naciones Unidas, 1966)

Los criterios de inclusión para las enfermedades catastróficas incluyen su peligro para la vida, la cronicidad de la enfermedad, la posibilidad de programar el tratamiento, el alto costo del tratamiento en comparación con una canasta familiar vital mensual y la falta de cobertura total o parcial en hospitales públicos o instituciones gubernamentales. El Ministerio de Salud Pública es

responsable de definir qué tratamientos o intervenciones no pueden ser cubiertos por dichas entidades. (MSP, 2015)

En el caso de Ecuador, la Ley Orgánica de Salud reconoce y define las enfermedades catastróficas como aquellas que requieren un tratamiento prolongado, costoso y especializado, y que ponen en riesgo la vida del paciente. Esta ley establece mecanismos para garantizar que las personas afectadas por enfermedades catastróficas reciban atención médica oportuna y de calidad, así como apoyo económico y social para hacer frente a los costos asociados con su tratamiento. (MSP, 2015)

1.15. Derecho de las personas con enfermedad catastrófica

Si bien la Declaración Universal de Derechos Humanos no menciona explícitamente a las personas con enfermedades catastróficas, su artículo 25 reconoce el derecho de toda persona a recibir atención médica y servicios sociales necesarios para garantizar su salud y bienestar. Este principio se aplica a todas las personas, incluyendo aquellas con enfermedades graves o catastróficas. (OMS, 1949)

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) reconoce el derecho de todas las personas a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental. Esto incluye el acceso a servicios médicos, la prevención y el tratamiento de enfermedades, así como la protección de la salud de las personas con enfermedades catastróficas. (Organización de las Naciones Unidas, 1966)

En Ecuador, los derechos de las personas con enfermedades catastróficas están respaldados principalmente por la Constitución de la República del Ecuador, la cual establece al derecho a la salud como un derecho prioritario de todas las personas. Además, la Ley Orgánica de Salud de

Ecuador establece las disposiciones legales relacionadas con el acceso a los servicios de salud, la protección de los derechos de los pacientes y la atención a personas con enfermedades catastróficas. (MSP, 2015)

En particular, la Ley Orgánica de Salud de Ecuador establece que todas las personas tienen derecho a recibir atención médica integral y de calidad, sin discriminación, y reconoce la importancia de garantizar el acceso a servicios de salud especializados para personas con enfermedades catastróficas.

Además de la Ley Orgánica de Salud, existen otras normativas y reglamentos en Ecuador que complementan la protección de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas. Estas normativas incluyen la obligación del Estado de promover políticas y programas de salud que garanticen la protección de la salud de la población, así como normas específicas sobre el acceso a medicamentos, programas de atención especializada y medidas de protección financiera para pacientes con enfermedades de alto costo. (MSP, 2015)

1.16. Personas con enfermedades catastróficas como grupo de atención prioritaria.

El Estado Ecuatoriano (2008) establece que las mujeres embarazadas, niños y adolescentes, personas adultas mayores; personas con discapacidad o privadas de libertad; y quienes padezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, tendrán derecho a recibir atención prioritaria y especializada tanto en el ámbito público y el privado por igual. Esto significa que estos grupos de atención prioritaria deben recibir una atención preferente y de calidad en todos los niveles de salud, garantizando su bienestar y acceso a servicios de salud adecuados según sus necesidades específicas.

Las personas con enfermedades catastróficas también pueden considerarse dentro de los grupos de atención prioritaria o categorías protegidas, ya que su condición de salud particular las coloca en una situación de vulnerabilidad que requiere medidas especiales para garantizar su bienestar y acceso a servicios médicos adecuados. (Briones, 2020)

Dentro de la categoría de personas con enfermedades catastróficas, se pueden incluir aquellas que padecen enfermedades graves, crónicas o terminales que requieren tratamientos intensivos, costosos o especializados. Estas personas pueden enfrentar desafíos adicionales en términos de acceso a la atención médica, apoyo emocional, cuidados paliativos y protección de sus derechos en el ámbito de la salud.

Por lo tanto, es importante reconocer a las personas con enfermedades catastróficas como un grupo de atención prioritaria que requiere de medidas específicas para garantizar su dignidad, bienestar y acceso a servicios de salud adecuados. La protección y el apoyo a estas personas son fundamentales para asegurar que sus derechos humanos sean respetados y que reciban la atención y el cuidado que necesitan. (Ormaza Avila, 2021)

1.17. Derecho de igualdad y no discriminación.

En el contexto del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador, la Constitución reconoce el principio de igualdad y no discriminación como fundamentales para garantizar el acceso a una atención prioritaria y especializada para estos grupos vulnerables.

Este reconocimiento constitucional implica que el Estado ecuatoriano tiene la obligación de asegurar que las personas con enfermedades catastróficas reciban un trato justo y equitativo en el

sistema de salud, sin que su condición de salud sea motivo de discriminación o desigualdad en el acceso a los servicios médicos necesarios. (Chiliquinga Yanchatipan & Erazo Galarza, 2023)

En este sentido, se establece que las personas con enfermedades catastróficas tienen derecho a recibir una atención prioritaria y especializada que responda a sus necesidades específicas, garantizando que reciban los tratamientos, medicamentos y cuidados necesarios para preservar su salud y calidad de vida. (Morales Llanganate, 2018)

La igualdad y no discriminación en el acceso a la salud para las personas con enfermedades catastróficas implica que el Estado debe implementar políticas y programas de salud que aseguren que estos grupos vulnerables reciban la atención médica necesaria de manera oportuna y efectiva, sin que su condición económica, social o de salud sea un obstáculo para acceder a los servicios requeridos. (Cevallos Sánchez & Alvarado Moncada, 2024)

La Ley Orgánica de Salud de Ecuador complementa esta disposición constitucional al establecer mecanismos y políticas que aseguran la atención prioritaria y especializada para las personas con enfermedades catastróficas. Esta normativa reconoce la vulnerabilidad de este grupo de personas y la necesidad de brindarles un trato diferenciado que garantice su acceso a tratamientos médicos, medicamentos y servicios de salud de calidad. (MSP, 2015)

El reconocimiento del principio de igualdad y no discriminación en el contexto del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador implica garantizar que estos grupos vulnerables reciban una atención prioritaria y especializada que responda a sus necesidades específicas, promoviendo la igualdad de acceso a los servicios de salud y protegiendo sus derechos fundamentales en materia de salud. (Cevallos Sánchez & Alvarado Moncada, 2024)

CAPITULO II

2. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.

2.1 Tipo de investigación.

En la presente investigación se utilizó el enfoque mixto, este enfoque mixto permite analizar tanto información cualitativa, a través de entrevistas con la directora del hospital y parte del personal médico, como información cuantitativa, mediante encuestas a las personas con enfermedades catastróficas. (Cruz Sánchez Gómez, 2015)

La elección de este enfoque mixto se fundamenta en la necesidad de obtener una comprensión profunda y completa de la situación, combinando la riqueza de las respuestas detalladas de las entrevistas con la objetividad de los datos cuantitativos recopilados a través de encuestas. Esta combinación de métodos de recolección de datos permitirá obtener una visión integral y enriquecedora de la eficacia del derecho a la salud en el contexto específico del Hospital Raúl Maldonado Mejía.

2.2 Métodos de la Investigación.

De acuerdo con el estudio realizado, se pusieron en marcha los siguientes métodos:

2.2.1 *Método analítico.*

El método analítico, tal como lo describe Lopera Echavarría (et al., 2010), implica la habilidad de desglosar un fenómeno o sistema en sus elementos fundamentales para comprender su estructura y funcionamiento. En el marco de esta investigación que integra encuestas y entrevistas, el enfoque analítico se vuelve esencial para examinar y comprender en detalle los datos recolectados. Al fragmentar la información en partes más pequeñas, el investigador puede descubrir patrones, conexiones y tendencias que podrían pasar desapercibidos a simple vista.

Este enfoque analítico posibilita una inspección minuciosa de las respuestas de los participantes en las encuestas y entrevistas, facilitando la identificación de temas recurrentes, la confrontación de opiniones y la obtención de conclusiones de relevancia. Al combinar este método con encuestas y entrevistas, se logra obtener una perspectiva más completa y detallada del fenómeno en estudio, lo cual enriquece tanto la validez como la profundidad de los resultados de la investigación.

2.2.2 Método deductivo.

El método deductivo, según Sampieri (et al., 1996), implica la aplicación de la lógica para llegar a conclusiones específicas a partir de premisas generales o teorías establecidas.

En mi investigación sobre la eficacia del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023, he decidido utilizar el método deductivo debido a mi enfoque mixto que incorpora tanto encuestas como entrevistas.

A través de las encuestas, recolectaré datos sobre la percepción de la calidad de la atención médica y el acceso a tratamientos por parte de los pacientes con enfermedades catastróficas en el hospital. Posteriormente, en las entrevistas, exploraré en profundidad la experiencia de la directora del hospital y el personal médico para comprender los desafíos y las oportunidades en la garantía del derecho a la salud en este contexto específico.

El método deductivo me permitirá establecer una conexión lógica entre la teoría inicial y los datos empíricos recopilados, facilitando un análisis riguroso y fundamentado de la eficacia del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe durante el periodo 2022-2023.

2.3 Técnicas e instrumentos de investigación

2.3.1 Entrevista.

En el marco de la presente investigación, se ha considerado la entrevista como una técnica fundamental de recolección de datos. La entrevista implica una interacción directa y profunda entre el entrevistador y el encuestado, con el objetivo de obtener respuestas detalladas de manera oral (Molina et al., 2022). En este sentido, se ha decidido utilizar este método con el propósito de establecer un contacto directo con la directora del hospital Raúl Maldonado Mejía y con el personal médico de ciertas áreas relacionadas con la atención a personas con enfermedades catastróficas. Esta elección se fundamenta en la necesidad de obtener información específica y detallada sobre la experiencia de estos profesionales en el manejo de esta población de pacientes.

2.3.2 Encuesta.

La encuesta, como instrumento de investigación, se caracteriza por constar de una serie de preguntas estructuradas con respuestas cerradas o abiertas, diseñadas para recopilar la opinión y percepciones de los encuestados (Johnson, 2021). En el contexto de esta investigación, se utilizará la encuesta como método principal para indagar sobre las experiencias de individuos que sufren de enfermedades catastróficas. El objetivo es obtener información detallada y significativa que contribuya al desarrollo de conocimiento en este campo. La elección de este instrumento se fundamenta en su capacidad para recopilar datos de manera sistemática y objetiva, permitiendo así analizar y comprender en profundidad las vivencias de las personas afectadas por estas condiciones médicas.

2.4 Descripción de datos

2.4.1 *¿Qué datos necesito obtener para dar respuesta a la pregunta de investigación?*

Para responder de manera integral a la pregunta de investigación planteada en este trabajo, se llevarán a cabo diversas acciones que permitirán recopilar la información necesaria.

En primer lugar, se realizarán encuestas a una muestra representativa de pacientes que padecen enfermedades catastróficas en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía. Estas encuestas se llevarán a cabo siguiendo los criterios establecidos por una calculadora de muestras, lo que garantizará la representatividad de los resultados obtenidos.

Además, se llevarán a cabo entrevistas con la directora del hospital, quien por su posición tiene un profundo conocimiento sobre el enfoque de atención a personas con enfermedades catastróficas en la institución. Asimismo, se entrevistará al personal médico directamente involucrado en la atención de este grupo de pacientes, con el objetivo de obtener una visión detallada de los desafíos y las oportunidades que enfrentan en su labor diaria.

Para complementar esta información, se realizará un análisis exhaustivo de la legislación nacional e internacional relacionada con el derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas. Este análisis permitirá contextualizar la situación del hospital en el marco legal vigente e identificar posibles brechas o áreas de mejora en la garantía de este derecho fundamental.

Finalmente, se examinará detenidamente la sentencia N.º. 679-18-JP/20 y acumulados, con el fin de analizar cómo ha sido interpretada la normativa legal en casos específicos relacionados con la atención a personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía de Cayambe. Este análisis jurisprudencial proporcionará un marco de referencia adicional para

evaluar la efectividad de las medidas implementadas en el hospital en relación con el acceso a la atención médica para este grupo de pacientes vulnerables.

2.4.2 ¿A quién voy a preguntar?

Para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada, se llevarán a cabo entrevistas y encuestas con el objetivo de recopilar información relevante. Se procederá a realizar entrevistas a diversas personas directamente relacionadas con el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía, tales como la directora del hospital y el personal médico de áreas vinculadas con la atención a pacientes que padecen enfermedades catastróficas. Además, se llevarán a cabo encuestas a los propios pacientes afectados por dichas enfermedades.

2.4.3 ¿En dónde voy a encontrar esos datos?

Sentencia N°. 679-18-JP/20 y acumulados.

Cuerpos normativos nacionales e internacionales.

Pacientes con enfermedades catastróficas.

Directora del hospital.

Personal médico.

2.5 Calculadora de muestra.

Nivel de confianza: 95%

Margen de error: 47%

Población: 20

CAPITULO III

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

3.1 Política Pública.

Según la carta magna del Ecuador una política pública se define como un conjunto de acciones y decisiones del Estado que buscan resolver problemas específicos en beneficio de la sociedad, establece los lineamientos y disposiciones que regulan el proceso de formulación e implementación de políticas públicas. En este sentido, el Artículo 83 consagra el principio de participación ciudadana en la gestión pública, lo que conlleva a que las políticas públicas sean concebidas de manera colaborativa, involucrando a la sociedad civil en su elaboración. Por su parte, el Artículo 225 dispone que el Estado debe fomentar políticas que garanticen el desarrollo sostenible, la equidad intergeneracional y la preservación del medio ambiente.

Asimismo, el Artículo 226 establece la planificación como un pilar fundamental de la política económica y social, lo que implica que las políticas públicas deben ser diseñadas de forma integral y coordinada. Por último, el Artículo 227 señala que la gestión pública debe regirse por los principios de eficiencia, eficacia, economía, transparencia y rendición de cuentas, lo que demanda una evaluación constante de las políticas públicas y su ajuste en función de los resultados obtenidos.

La Constitución de la República del Ecuador y sus disposiciones legales asociadas establecen un marco normativo que orienta la elaboración y ejecución de políticas públicas en el país, asegurando su coherencia con los valores democráticos, la participación ciudadana y el desarrollo sostenible.

Las políticas públicas en materia de salud se enmarcan en un conjunto de medidas y decisiones estatales orientadas a promover el bienestar y la salud de la población. Estas políticas están

diseñadas para garantizar el acceso equitativo a servicios de salud de calidad, la prevención de enfermedades, la promoción de estilos de vida saludables y la protección de los derechos de los ciudadanos en el ámbito sanitario.

En este sentido, las políticas públicas de salud en Ecuador se fundamentan en los principios de universalidad, solidaridad, equidad, integralidad y participación ciudadana. Estos principios buscan asegurar que todos los ciudadanos tengan acceso a servicios de salud sin discriminación, que se promueva la equidad en la distribución de recursos y que se aborde la salud de manera integral, considerando los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y ambientales.

Además, las políticas públicas de salud en Ecuador buscan fortalecer el sistema de salud, mejorar la infraestructura sanitaria, garantizar la disponibilidad de medicamentos y tecnologías médicas, promover la formación y capacitación del personal de salud, así como fomentar la investigación en salud y la innovación en el sector.

En resumen, las políticas públicas de salud en Ecuador tienen como objetivo principal proteger y promover la salud de la población, garantizando el acceso equitativo a servicios de salud de calidad y promoviendo estilos de vida saludables, todo ello enmarcado en un enfoque de derechos humanos y de justicia social.

En el caso de Ecuador, las políticas públicas dirigidas a las personas con cáncer, como el cáncer de mama o el cáncer de próstata, se enfocan en garantizar un abordaje integral de la enfermedad que contemple la prevención, detección temprana, tratamiento oportuno y cuidados paliativos. Estas políticas buscan asegurar que las personas afectadas tengan acceso equitativo a servicios de salud de calidad, incluyendo diagnóstico, cirugía, quimioterapia, radioterapia y cuidados de apoyo.

Además, las políticas públicas para personas con cáncer en Ecuador incluyen medidas para concienciar a la población sobre la importancia de la prevención y detección temprana de la

enfermedad, así como para brindar apoyo emocional y psicológico a los pacientes y sus familias. Se promueve también la investigación en cáncer, con el objetivo de mejorar los tratamientos disponibles y la calidad de vida de los pacientes.

Asimismo, se busca garantizar la accesibilidad a los medicamentos y tratamientos necesarios para el manejo del cáncer, así como promover la rehabilitación y la reinserción social de las personas afectadas. Estas políticas también incluyen medidas para reducir las desigualdades en el acceso a la atención oncológica, especialmente en poblaciones vulnerables o de bajos recursos.

Las políticas públicas en Ecuador para personas con cáncer tienen como principal objetivo garantizar una atención integral y de calidad a los pacientes, promover la prevención y detección temprana de la enfermedad, y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Estas políticas se basan en un enfoque de derechos humanos y equidad en salud.

3.2 Entrevista.

Para respaldar este estudio, se realizarán entrevistas, las cuales consisten en una técnica similar a un diálogo formal. Esta metodología involucra una interacción entre el entrevistador y el entrevistado acerca de un tema particular previamente definido. El propósito es que el entrevistador pueda recopilar la información requerida de forma organizada, lógica y fundamentada.

Por lo tanto, se llevarán a cabo estas entrevistas con:

- Directora del hospital Raúl Maldonado Mejía.
- Personal médico con áreas relacionadas en atención a personas con enfermedades catastróficas.

La entrevista se compone de un conjunto de interrogantes diseñados para enriquecer la investigación con conocimientos detallados que se consideran esenciales para alcanzar los

objetivos establecidos, responder a la pregunta de investigación y llegar a una conclusión coherente con la situación de la sociedad.

3.2.1 Entrevista N.º 1

Tabla 1

Entrevista a:

ENTREVISTA	
NOMBRE DEL ENTREVISTADO: Mgtr. Wendy Campoverde.	
CARGO DEL ENTREVISTADO: Directora del Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía	
FECHA DE LA ENTREVISTA: 25 de mayo del 2023	
PREGUNTA 1: ¿Cuál es la estrategia principal del hospital para garantizar el acceso a la atención médica de calidad a las personas con enfermedades catastróficas?	<p>El hospital Raúl Maldonado Mejía forma parte de un sistema de salud más amplio dirigido por el Ministerio de Salud Pública. Dentro de este sistema, el hospital ofrece una serie de servicios médicos, como en el caso del hospital básico de Cayambe, que se especializa en atender y diagnosticar enfermedades raras o catastróficas. En situaciones donde se requiere un diagnóstico más complejo, el hospital puede derivar al paciente a una institución de salud de mayor nivel, como el seguro social o el sistema de salud del Ministerio de Salud Pública.</p> <p>En el proceso de diagnóstico, el hospital puede realizar estudios básicos de laboratorio o ecografías, pero si se necesita</p>

	<p>un estudio más avanzado, como una resonancia magnética, el hospital no cuenta con ese equipo y procede a derivar al paciente a una institución que sí lo tenga. Una vez que se obtiene un diagnóstico completo, el paciente puede ser referido nuevamente al hospital Raúl Maldonado Mejía para el seguimiento de su enfermedad, o puede permanecer en una institución de mayor complejidad si es necesario.</p> <p>El derecho a la salud es garantizado por el Estado a través de la articulación de todo el sistema nacional de salud. En el caso del hospital básico de Cayambe, al ser un hospital de nivel básico, no cuenta con una cartera de servicios de mayor complejidad. Sin embargo, se asegura el derecho a la atención de las personas a través de la referencia de pacientes a instituciones de salud de mayor nivel cuando se requiere un diagnóstico o tratamiento más complejo. De esta manera, se garantiza que los pacientes reciban la atención adecuada según sus necesidades médicas, incluso si el hospital básico de Cayambe no cuenta con todos los servicios especializados.</p>
<p>PREGUNTA 2 ¿Qué factores o situaciones cree que pueden estar afectando la atención de las</p>	<p>Varios factores pueden contribuir a las demoras en la atención de los pacientes.</p> <p>En primer lugar, la falta de reconocimiento temprano de los síntomas por parte de los pacientes puede llevar a retrasos en</p>

<p>personas con enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	<p>buscar atención médica. En ocasiones, en nuestra sociedad, se minimizan los síntomas o se recurre a prácticas tradicionales como la medicina ancestral en lugar de acudir al hospital. Esta falta de detección temprana de los signos de alarma puede impedir que los pacientes reciban atención oportuna.</p> <p>En segundo lugar, la falta de accesibilidad a servicios de salud de alta complejidad cerca de los hogares puede generar demoras en la atención. Problemas como la alta demanda de turnos, la falta de derivaciones rápidas y la espera prolongada para citas médicas pueden hacer que los pacientes no reciban atención a tiempo, lo que puede complicar su estado de salud.</p> <p>En tercer lugar, en el caso de enfermedades raras, catastróficas o huérfanas, el sistema de salud puede enfrentar desafíos para proporcionar el tratamiento adecuado. La falta de disponibilidad de ciertos medicamentos especializados, que no se encuentran en el stock habitual de los hospitales, puede requerir compras especiales por parte del Ministerio de Salud Pública. Además, el seguimiento de los pacientes para garantizar que reciban el tratamiento adecuado, especialmente si viven lejos de la institución de salud, puede ser complicado y generar demoras en la atención.</p> <p>Estos factores, como la falta de reconocimiento temprano de síntomas, la accesibilidad limitada a servicios de salud y la</p>
--	---

	<p>disponibilidad de tratamientos especializados, pueden contribuir a las demoras en la atención de los pacientes, especialmente en casos de enfermedades complejas o poco comunes.</p>
<p>PREGUNTA 3: ¿Qué acciones ha tomado el personal del hospital para garantizar el acceso a la atención necesaria de las personas con este tipo de enfermedades, más allá del protocolo actual de atención en el hospital?</p>	<p>Las acciones mencionadas son importantes para garantizar un seguimiento adecuado y una atención integral a los pacientes dentro del sistema de salud:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Visitas domiciliarias: Realizar visitas domiciliarias a los pacientes que viven lejos de los centros de salud o del hospital puede ser fundamental para asegurar que reciban la atención necesaria en su propio entorno. A través del trabajo social y de equipos multidisciplinarios, como los encabezados por enfermeros y médicos familiares, se puede brindar apoyo y seguimiento continuo a los pacientes en sus hogares. 2. Control y seguimiento en el hospital de referencia: En casos en los que un paciente debe ser referido a un hospital de mayor complejidad, se establece un seguimiento periódico según las indicaciones médicas. Esto puede incluir controles mensuales, trimestrales o semestrales, donde el paciente acude al hospital para exámenes, recoger medicamentos o recibir tratamientos específicos hasta que se programe una cita con un especialista en la ciudad.

	<p>3.Elaboración de reportes mensuales: Para ciertas patologías que requieren un seguimiento específico, se elaboran informes periódicos para evaluar la evolución del paciente. Estos informes también pueden ser utilizados para la gestión de ayudas médicas, como evaluaciones de discapacidad que determinan la necesidad de ciertos apoyos técnicos como pañales, sillas de ruedas o muletas. El hospital y el distrito de salud se encargan de realizar el seguimiento, acompañamiento y gestión para la entrega de estas ayudas técnicas a los pacientes que las necesiten.</p> <p>Estas acciones demuestran la importancia de un enfoque integral en la atención de los pacientes, que va más allá de la consulta médica en el hospital y se extiende a un seguimiento continuo, visitas domiciliarias, controles especializados y gestión de ayudas médicas para garantizar una atención completa y personalizada.</p>
<p>PREGUNTA 4: ¿Qué estrategias específicas ha implementado el hospital para mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes con enfermedades catastróficas,</p>	<p>Mejorar la calidad de vida de los pacientes va más allá de la atención médica y requiere una intervención integral que aborde diferentes aspectos de su bienestar:</p> <p>1. Intervención en estilos de vida: Es fundamental promover hábitos de vida saludables y realizar intervenciones que fomenten una alimentación adecuada, actividad física y bienestar emocional. Esto puede incluir la participación de</p>

<p>considerando sus necesidades y condiciones especiales?</p>	<p>profesionales como nutricionistas, psicólogos y fisioterapeutas para brindar un enfoque completo a la salud del paciente.</p> <p>2. Salud mental: Es crucial atender la salud mental de los pacientes para garantizar su bienestar emocional y su integración en la sociedad. La inclusión en el núcleo familiar y social, así como la prevención y tratamiento de la depresión, son aspectos importantes para mejorar la calidad de vida.</p> <p>3. Abordaje integral: La coordinación entre el primer nivel de atención, como los centros de salud, y el segundo nivel, como los hospitales, es esencial para ofrecer un abordaje integral a los pacientes. Esto implica trabajar en conjunto para garantizar que el paciente reciba la atención necesaria en todos los aspectos de su salud, incluyendo visitas domiciliarias con profesionales de diferentes áreas, como trabajo social, nutrición, psicología y medicina.</p> <p>4. Seguimiento continuo: Una vez que el paciente ha sido diagnosticado y ha iniciado su tratamiento, es importante mantener un seguimiento constante para asegurar que continúe con su plan de cuidados. Esto puede implicar visitas integrales que aborden diferentes necesidades del paciente, como cambios de sondas, terapias en el hogar y atención médica especializada según sea necesario.</p>
---	---

	<p>Mejorar la calidad de vida de los pacientes requiere una atención integral que considere no solo la parte médica, sino también aspectos como la nutrición, la salud mental, la integración social y familiar, y la participación de un equipo multidisciplinario para abordar las necesidades específicas de cada paciente. La coordinación entre los diferentes niveles de atención es clave para garantizar un cuidado completo y efectivo que contribuya al bienestar y la mejora de la calidad de vida de los pacientes.</p>
<p>PREGUNTA 5: ¿Cómo se aborda la coordinación con otras instituciones o programas externos para optimizar la atención de personas con enfermedades catastróficas?</p>	<p>La articulación entre diferentes entidades es fundamental para garantizar una atención integral y efectiva a los pacientes, especialmente aquellos que requieren cuidados especiales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Coordinación con el MIES: La colaboración con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) es crucial para identificar y apoyar a las personas que requieren algún tipo de bono o beneficio social. La información compartida entre los centros de salud y el MIES permite evaluar la situación de los pacientes y determinar si cumplen con los requisitos para recibir algún tipo de ayuda económica. 2. Accesibilidad y apoyo logístico: Es importante considerar la accesibilidad de espacios públicos para personas con discapacidad, como la instalación de rampas en parques y aceras que faciliten la movilidad de quienes utilizan sillas de

	<p>ruedas. En este sentido, la colaboración con entidades municipales puede ser clave para implementar medidas que promuevan la inclusión y la accesibilidad universal en la comunidad.</p> <p>3. Protección y defensa de derechos: La intervención de la Defensoría del Pueblo puede ser fundamental para proteger los derechos de las personas con discapacidad, quienes a menudo enfrentan situaciones de discriminación y maltrato. Una articulación más eficiente entre las instituciones pertinentes, como los centros de salud, el MIES y la Defensoría del Pueblo, puede contribuir a garantizar la protección y el respeto de los derechos de estas personas.</p>
<p>PREGUNTA 6: ¿Cómo debería el Estado gestionar de manera efectiva los recursos en el sistema de salud para garantizar una atención equitativa y de calidad a los pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	<p>Para garantizar la calidad en la atención de personas con enfermedades catastróficas y raras, es crucial implementar medidas costo efectivas que permitan llegar a estos pacientes de manera eficiente. En el ámbito de la salud, donde existen alrededor de 115 enfermedades catastróficas y raras, es fundamental considerar la economía de la salud para optimizar los recursos disponibles.</p> <p>En este sentido, es importante analizar cómo asignar los recursos de manera efectiva, tomando en cuenta la diversidad de enfermedades y la necesidad de priorizar aquellas con mayor impacto en la supervivencia de los pacientes. Por ejemplo, se</p>

	<p>plantea el dilema de destinar recursos a pacientes con enfermedades catastróficas con baja esperanza de vida versus pacientes con enfermedades más comunes, pero con altas tasas de supervivencia.</p> <p>Un caso emblemático que ilustra esta problemática es el del niño que necesitaba una medicación de un millón de dólares y que, a pesar de los esfuerzos del Estado por adquirirla, lamentablemente falleció meses después. Este tipo de situaciones plantea la necesidad de evaluar de manera crítica cómo se distribuyen los recursos en el sistema de salud, considerando el impacto real de las decisiones tomadas.</p> <p>Es fundamental que el Estado, como garante del bienestar de sus ciudadanos, realice un análisis exhaustivo de las acciones costo efectivas beneficiosas. Esto implica evaluar detenidamente cómo se asignan los recursos disponibles para garantizar la atención de todas las necesidades de salud de la población, considerando tanto enfermedades catastróficas como aquellas más comunes, pero igualmente importantes.</p>
<p>PREGUNTA 7: ¿Qué acciones clave desde su experiencia laboral considera que se han implementado para garantizar la</p>	<p>Desde mi experiencia laboral como directora del hospital, considero que se han implementado acciones clave para garantizar la calidad en la atención de las personas con enfermedades catastróficas. Una de las acciones fundamentales</p>

<p>calidad en la atención de las personas con enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	<p>ha sido el levantamiento o activación de la red norte, lo cual ha permitido brindar una atención más eficiente y urgente a los pacientes que lo necesitan. Esta medida ha sido crucial para evitar situaciones en las que un paciente no pueda ser recibido debido a la falta de espacio o largos tiempos de espera para una cita, asegurando así una referencia rápida y exitosa.</p> <p>Además, otra acción importante ha sido la identificación temprana de síntomas y signos que puedan indicar enfermedades raras. A través del tamizaje metabólico, se ha logrado detectar estas enfermedades de manera oportuna, especialmente en recién nacidos mediante un pinchazo en el pie. Estas muestras se analizan en el laboratorio y, en caso de resultados positivos, se contacta a los padres para iniciar el tratamiento adecuado.</p>
<p>ANÁLISIS:</p>	<p>. La directora del Hospital Raúl Maldonado Mejía proporciona información detallada sobre la estructura y funcionamiento del sistema de salud en el que opera el hospital, destacando su papel en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas. Se menciona que el hospital forma parte de un sistema de salud más amplio dirigido por el Ministerio de Salud Pública, y que ofrece una variedad de servicios médicos, incluyendo la atención de enfermedades raras o catastróficas. En casos donde se requiere un diagnóstico</p>

más complejo, el hospital puede derivar a los pacientes a instituciones de salud de mayor nivel, como el seguro social o el sistema de salud del Ministerio de Salud Pública.

La directora identifica varios factores que pueden contribuir a las demoras en la atención de los pacientes, como la falta de reconocimiento temprano de los síntomas, la falta de accesibilidad a servicios de salud de alta complejidad cerca de los hogares y la disponibilidad limitada de tratamientos especializados. Propone acciones como visitas domiciliarias, control y seguimiento en el hospital de referencia, y elaboración de reportes mensuales para abordar estas demoras y garantizar una atención integral a los pacientes.

Además, la directora destaca la importancia de un enfoque integral en la atención de los pacientes, que incluye intervenciones en estilos de vida, atención a la salud mental, abordaje integral y seguimiento continuo. También enfatiza la necesidad de coordinación entre diferentes entidades, como el Ministerio de Inclusión Económica y Social, para garantizar una atención efectiva a las personas con enfermedades catastróficas.

Por último, la directora hace referencia a medidas adoptadas para mejorar la calidad de la atención de individuos con enfermedades catastróficas, como la puesta en marcha de la red

	<p>norte para una atención más rápida y eficaz, así como la detección precoz de enfermedades poco comunes mediante el tamizaje metabólico. Estas medidas buscan garantizar una atención adecuada y oportuna a los pacientes, demostrando un compromiso con la mejora de la calidad de vida de aquellos que sufren de enfermedades catastróficas.</p>
--	--

Fuente: Entrevista realizada.

Elaborado por: Héctor Chancosi.

3.2.2 *Entrevista N.º 2*

Tabla 2

Entrevista a:

ENTREVISTA	
NOMBRE DEL ENTREVISTADO: Lic. Sonia Amaguaña.	
CARGO DEL ENTREVISTADO: Provisión y calidad del distrito 17D10	
FECHA DE LA ENTREVISTA: 22 de agosto del 2023	
<p>PREGUNTA 1: ¿Qué acciones y mecanismos se han implementado en el hospital para garantizar que los pacientes con enfermedades catastróficas reciban una atención oportuna, integral y de calidad?</p>	<p>El hospital Raúl Maldonado Mejía está tomando medidas para ofrecer asistencia a pacientes que sufren de enfermedades devastadoras, en línea con lo establecido en el artículo 32 de la Constitución que reconoce la salud como un derecho respaldado por el Estado y relacionado con otros derechos fundamentales como el acceso al agua, la</p>

	<p>alimentación, la educación, el empleo y un entorno saludable.</p> <p>El artículo 35 estipula que el Estado tiene la responsabilidad de proporcionar atención especializada y gratuita de manera oportuna y prioritaria a individuos con enfermedades catastróficas de alta complejidad. Se da prioridad a la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, como se refleja en la introducción de cuidados paliativos en el centro médico.</p> <p>Esto se logra a través de iniciativas como la capacitación de profesionales en cuidados paliativos que visitan a los pacientes en sus hogares para ofrecer tratamientos, fármacos y alivio del dolor crónico. Además, se establece una coordinación con el primer nivel de atención para garantizar un seguimiento médico constante a los pacientes con enfermedades catastróficas, incluso en situaciones complejas como el tratamiento de neumonía en un paciente con cáncer cervicouterino en etapa terminal.</p>
<p>PREGUNTA 2: ¿Cuál es la percepción del personal médico de las áreas relacionadas con la atención a enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía sobre la</p>	<p>En ocasiones, se observa una falta de suficientes medicamentos o suministros necesarios para tratar a pacientes con enfermedades catastróficas, lo que puede afectar a aquellos que necesitan dispositivos como una ileostomía o una colostomía y no tienen acceso al cambio de estos instrumentos.</p>

<p>disponibilidad de recursos médicos y tratamientos para estos pacientes?</p>	<p>En algunos casos, los familiares son instruidos desde los niveles más especializados para que adquieran por su cuenta estos dispositivos, debido a la escasez de los suministros necesarios.</p> <p>Se reconoce una deficiencia en la disponibilidad de todos los insumos y medicamentos requeridos para el tratamiento de pacientes con enfermedades catastróficas, lo que representa un desafío en la atención integral de estos pacientes.</p>
<p>PREGUNTA 3: ¿Cuáles son los desafíos que enfrenta el personal médico al atender a pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	<p>Uno de los principales retos en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas radica en sensibilizar al personal de salud y a los familiares sobre la necesidad de brindar una protección adicional debido a la doble vulnerabilidad de estos pacientes. Es crucial concienciar sobre la importancia de ofrecer cuidados paliativos a aquellos en fase terminal, garantizando una muerte digna y un manejo adecuado del dolor crónico.</p> <p>La falta de recursos y la necesidad de coordinación con niveles de atención más avanzados para referir a pacientes con enfermedades catastróficas representan un desafío adicional en la atención integral de estos pacientes. La priorización de pacientes con enfermedades catastróficas para ser trasladados a hospitales de mayor complejidad, como el Hospital Eugenio</p>

	<p>Espejo, resalta la importancia de contar con centros especializados cerca de la población de Cayambe para garantizar una atención oportuna en caso de una emergencia por enfermedades catastróficas que requieran un nivel de atención más avanzado.</p>
<p>PREGUNTA 4: ¿Cómo se evalúa la progresividad de tratamiento de los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	<p>En la evaluación de pacientes con enfermedades catastróficas, se destaca la importancia de derivar nuevamente a pacientes centros de mayor complejidad al hospital básico Cayambe para recibir apoyo psicológico y nutricional.</p> <p>Estos factores son fundamentales para mantener una buena calidad de vida y complementar el tratamiento terapéutico que se brinda en unidades especializadas. Se reconoce el trabajo realizado en mantener la conexión entre diferentes niveles de atención, permitiendo que los pacientes continúen recibiendo apoyo psicológico y nutricional incluso después de ser derivados a unidades de mayor complejidad. La atención integral de pacientes con enfermedades catastróficas incluye no solo el tratamiento médico, sino también el cuidado de aspectos psicológicos y nutricionales que influyen significativamente en la calidad de vida del paciente.</p>

<p>PREGUNTA 5: ¿Qué programas de apoyo emocional y psicológico se ofrecen a los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	<p>Es cierto que, a pesar de la carencia de un área especializada, en el Hospital Raúl Maldonado Mejía se ofrece apoyo emocional a los pacientes con enfermedades catastróficas a través del departamento de trabajo social. Este respaldo emocional es esencial para ayudar a los pacientes a enfrentar los desafíos emocionales y psicológicos que pueden surgir debido a su condición de salud.</p> <p>Es esencial recordar que la atención especializada en el tratamiento médico de las enfermedades catastróficas también es crucial para garantizar la mejor atención posible para los pacientes. Por lo tanto, sigue siendo necesario implementar un área especializada en el hospital para complementar el apoyo emocional brindado por el departamento de trabajo social y asegurar una atención integral y de calidad para estos pacientes.</p>
<p>PREGUNTA 6: ¿Qué recomendaciones o mejoras sugieren para mejorar la atención médica a recibida por los pacientes que padecen de enfermedades</p>	<p>Para optimizar la atención médica a pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía, es fundamental asegurar que se cuente con los recursos necesarios, como insumos y medicamentos, para brindar una atención de calidad. Además, se recomienda la implementación de un área especializada en el hospital destinada exclusivamente a pacientes con enfermedades</p>

<p>catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	<p>catastróficas, equipada con los recursos y personal capacitado para ofrecer una atención integral y especializada. Asimismo, es importante llevar a cabo programas de educación y capacitación para el personal médico y de enfermería, con el objetivo de mejorar la atención y el manejo de estos pacientes, incluso en situaciones donde la medicación específica y área especializada no estén disponible.</p>
<p>PREGUNTA 7: ¿Qué mecanismos de seguimiento y evaluación se utilizan en el hospital para medir el impacto de las intervenciones médicas y tratamientos en la salud y bienestar de los pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	<p>En el Hospital Raúl Maldonado Mejía, la falta de intervenciones médicas y tratamientos para pacientes con enfermedades catastróficas dificulta la implementación de mecanismos de seguimiento y evaluación para medir el impacto de las acciones de cuidado. A pesar de esta limitación, se recurre a herramientas como las fichas familiares, las cuales son utilizadas para coordinar los cuidados de los pacientes que son derivados de centros de mayor complejidad al hospital básico de Cayambe para recibir un apoyo de menor complejidad.</p> <p>Estas fichas contienen información vital sobre la ubicación del paciente prioritario y las visitas posteriores, y resultan fundamentales para organizar la prevención de heridas, la administración de medicamentos y las visitas domiciliarias.</p>
<p>PREGUNTA 8: ¿Cómo se garantiza que se cumplan los</p>	<p>Al hospital le falta trabajar en la coordinación de las visitas domiciliarias debido a cambios de personal y a la necesidad</p>

<p>estándares de eficacia y calidad en la atención médica para los pacientes con enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	<p>de coordinar con médicos rurales, lo que puede afectar la eficacia de las visitas. Sin embargo, en cuanto al tratamiento, se realiza una coordinación efectiva para casos que requieren quimioterapia u otros tratamientos agresivos, ya que estos pacientes son derivados directamente al hospital de mayor complejidad. A pesar de que el tratamiento en sí no se brinda en nuestro hospital, se mantiene una coordinación con trabajo social para dar seguimiento y verificar si los pacientes están siendo tratados adecuadamente, incluso en el primer nivel de atención. Aunque la administración del tratamiento recae en la unidad de mayor complejidad, el seguimiento y la atención continua son responsabilidad de los médicos familiares del primer nivel</p>
<p>PREGUNTA 9: ¿Cuáles serían las estrategias más efectivas para garantizar un acceso oportuno a tratamientos y una atención integral para pacientes con enfermedades catastróficas en el sistema de salud?</p>	<p>La capacidad del hospital para proporcionar tratamiento a pacientes con enfermedades catastróficas es insuficiente, lo que requiere que sean derivados a centros de mayor complejidad, a veces incluso fuera de la localidad. Sería beneficioso contar con un centro de especialidad o cuidados intermedios accesible para garantizar un tratamiento oportuno y adecuado, considerando que el acceso a la salud es un derecho constitucional. La creación de un centro de cuidados paliativos también sería importante para atender no solo el dolor en fases terminales, sino durante todo el proceso de</p>

	<p>tratamiento, que puede afectar la salud física, psicológica y nutricional de los pacientes.</p> <p>Es fundamental reconocer las limitaciones y carencias de recursos en el hospital, y es válido cuestionar la calidad de la atención y la accesibilidad a los servicios de salud, especialmente en casos de enfermedades graves. Realizar encuestas a los pacientes para evaluar su experiencia durante el tratamiento, incluyendo la asistencia a quimioterapias, puede revelar aspectos donde se requiere mejorar la atención y garantizar un cuidado más completo y oportuno. La reflexión sobre las deficiencias en el sistema de salud es esencial para abogar por mejoras y asegurar que se cumplan los derechos de la población en cuanto a la atención médica adecuada y oportuna.</p>
ANÁLISIS:	<p>Sonia Amaguaña, personal médico del Hospital Raúl Maldonado Mejía, detalla una serie de desafíos y acciones tomadas en relación con la atención de pacientes con enfermedades catastróficas. Destaca la importancia de cumplir con los derechos constitucionales relacionados con la salud y la atención prioritaria a estos pacientes. Se mencionan iniciativas como la introducción de cuidados paliativos, la</p>

capacitación de profesionales en este campo y la coordinación con el primer nivel de atención para un seguimiento adecuado.

Se identifican problemas como la escasez de medicamentos y suministros necesarios, lo que puede afectar la calidad de la atención. Se destaca la necesidad de concienciar al personal de salud y a los familiares sobre la importancia de brindar una protección adicional a estos pacientes debido a su doble vulnerabilidad. La coordinación con centros de mayor complejidad para referir a los pacientes también se menciona como un desafío.

Se sugiere la implementación de un área especializada en el hospital para mejorar la atención integral a estos pacientes, así como programas de educación y capacitación para el personal médico y de enfermería. Se resalta la importancia de garantizar los recursos necesarios para brindar una atención de calidad y se menciona la necesidad de implementar mecanismos de seguimiento y evaluación para medir el impacto de las acciones de cuidado.

Se reconoce la falta de capacidad resolutive del hospital para brindar tratamiento a pacientes con enfermedades catastróficas, lo que requiere derivaciones a centros de mayor complejidad. Se plantea la importancia de contar con un centro de especialidad o cuidados intermedios accesible, así

	<p>como la creación de un centro de cuidados paliativos. Se destaca la necesidad de evaluar la calidad de la atención a través de encuestas a los pacientes y de reflexionar sobre las deficiencias en el sistema de salud para abogar por mejoras.</p> <p>En resumen, las respuestas de Sonia Amaguaña resaltan la importancia de abordar los desafíos en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, proponiendo medidas concretas para mejorar la calidad de la atención y garantizar el cumplimiento de los derechos de estos pacientes.</p>
--	---

Fuente: Entrevista realizada

Elaborado por: Héctor Chancosi

3.2.3 *Entrevista N.º 3*

Tabla 3

Entrevista a:

ENTREVISTA
NOMBRE DEL ENTREVISTADO: Lic. Elizabeth colcha
CARGO DEL ENTREVISTADO: Licenciada en enfermería de emergencia.
FECHA DE LA ENTREVISTA: 22 de agosto del 2023

<p>PREGUNTA 1: ¿Qué acciones y mecanismos se han implementado en el hospital para garantizar que los pacientes con enfermedades catastróficas reciban una atención oportuna, integral y de calidad?</p>	<p>Hasta el momento, el hospital brinda servicios en cuatro especialidades médicas: medicina interna, pediatría, ginecología y cirugía. Sin embargo, la falta de un área dedicada exclusivamente a tratamientos para pacientes con enfermedades catastróficas esto afecta la calidad de vida de aquellos con enfermedades graves y crónicas.</p>
<p>PREGUNTA 2: ¿Cuál es la percepción del personal médico de las áreas relacionadas con la atención a enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía sobre la disponibilidad de recursos médicos y tratamientos para estos pacientes?</p>	<p>En el hospital, la especialidad de medicina interna es la encargada de atender a los pacientes con diagnósticos graves, ya que no hay áreas específicas para aislar o mantener hospitalizados a estos pacientes. El tratamiento de cuidados paliativos no cuenta con un protocolo establecido, sin embargo, las enfermeras siguen las indicaciones médicas y se ajustan a los deseos de los familiares de los pacientes, quienes suelen tomar decisiones sobre los cuidados mínimos necesarios. En estos casos, se evitan medidas invasivas como sondas, alimentación enteral o sondas vesicales, y la hidratación se mantiene en niveles mínimos. Es importante destacar que el hospital se rige por las directrices del ministerio de salud en cuanto a los cuidados y tratamientos que se brindan a los pacientes en situación crítica.</p>

<p>PREGUNTA 3: ¿Cuáles son los desafíos que enfrenta el personal médico al atender a pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	<p>La falta de medicamentos para aliviar el intenso dolor de los pacientes con enfermedades graves genera una sensación de impotencia, ya que el hospital no dispone de ciertos medicamentos que no están incluidos en el cuadro básico de medicamentos. En ocasiones, los familiares se ven en la necesidad de adquirir estos medicamentos por su cuenta para poder administrarlos a los pacientes. La falta de recursos también se refleja en la infraestructura del hospital, que resulta insuficiente para brindar el aislamiento necesario a los pacientes inmunodeprimidos. Esta situación se agrava por la convivencia de pacientes con diferentes enfermedades en áreas comunes, lo que aumenta el riesgo de contaminación cruzada. La limitación en la infraestructura del hospital, que no ha sido actualizada en aproximadamente 40 años, representa un desafío adicional para garantizar la atención adecuada y segura de los pacientes en estado crítico.</p>
<p>PREGUNTA 4: ¿Cómo se evalúa la progresividad del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	<p>Según los datos recopilados, la evaluación de la progresividad del tratamiento y la calidad de vida de estos pacientes se basa en la valoración clínica realizada por el personal médico, que incluye una exhaustiva anamnesis. Las enfermeras también desempeñan un papel crucial en esta evaluación, observando de cerca la evolución de los pacientes y detectando cualquier cambio en su condición de salud. Se destaca que en algunos casos, la aplicación de medidas invasivas, como la alimentación por sondas, puede</p>

	<p>prolongar el sufrimiento de los pacientes, lo que lleva a que muchos familiares decidan solicitar el alta voluntaria para trasladar al paciente a su hogar y brindarle cuidados en un entorno más familiar.</p>
<p>PREGUNTA 5 ¿Qué hace el hospital al respecto con los pacientes con enfermedades catastróficas que necesitan un cuidado más especializado?</p>	<p>En el Hospital Raúl Maldonado Mejía, a pesar de no contar con áreas especializadas para el tratamiento de enfermedades catastróficas, se implementan estrategias para evaluar la progresividad del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes con estas condiciones médicas complejas.</p> <p>En los casos en los que se identifica que un paciente con una enfermedad catastrófica requiere un cuidado más especializado del que el hospital puede proporcionar, se considera la posibilidad de referir al paciente a centros de mayor complejidad. Esta decisión se toma de manera colaborativa con el equipo médico tratante y se busca garantizar que el paciente reciba la atención especializada que necesita para su condición médica.</p> <p>A través de esta coordinación con otros centros de salud y la derivación oportuna de pacientes, el Hospital Raúl Maldonado Mejía busca asegurar que los pacientes con enfermedades catastróficas reciban la atención más adecuada y especializada,</p>

	<p>velando siempre por su bienestar y calidad de vida en todo momento.</p>
<p>PREGUNTA 6: ¿Qué recomendaciones o mejoras sugieren para optimizar la atención médica a pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	<p>La implementación de una identificación específica, como una manilla de color blanco, para los pacientes con diagnósticos de enfermedades catastróficas o en cuidados paliativos podría ser una medida útil para priorizar su atención en el área de triaje. Esta identificación especial permitiría al personal médico y de enfermería identificar rápidamente a estos pacientes y brindarles la atención y los cuidados necesarios de manera oportuna. Al asignar una clasificación específica a estos pacientes, se podría garantizar que reciban la atención adecuada de acuerdo con su condición de salud, evitando posibles demoras en la atención. Esta medida podría contribuir a mejorar la calidad de la atención para aquellos pacientes que requieren cuidados especiales debido a su estado de salud.</p>
<p>PREGUNTA 7: ¿Qué mecanismos de seguimiento y evaluación se utilizan en el hospital para medir el impacto de las intervenciones médicas y</p>	<p>La realización de un seguimiento estadístico y la coordinación por parte del personal líder de cada servicio para garantizar una atención adecuada a los pacientes con enfermedades catastróficas o en cuidados paliativos es fundamental. Sin embargo, la falta de</p>

<p>tratamientos en la salud y bienestar de los pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	<p>este servicio específico en el hospital para este fin dificulta la implementación de este tipo de seguimiento y coordinación.</p> <p>Sería importante considerar la posibilidad de establecer un servicio especializado que se encargue de coordinar y hacer seguimiento a los pacientes con necesidades especiales, como aquellos en cuidados paliativos o con enfermedades catastróficas, con el objetivo de mejorar la calidad de la atención y garantizar que reciban los cuidados adecuados de manera integral.</p>
<p>ANÁLISIS:</p>	<p>El análisis general de las respuestas de Elizabeth Colcha revela una preocupación por la calidad de la atención brindada a pacientes con enfermedades graves y catastróficas en el hospital en cuestión. Se destaca la falta de un área especializada para el tratamiento de estos pacientes, lo que puede impactar negativamente en su calidad de vida y bienestar. Además, se mencionan limitaciones en recursos, como la escasez de medicamentos para aliviar el dolor intenso de los pacientes, y deficiencias en la infraestructura para proporcionar el aislamiento necesario a aquellos con sistemas inmunológicos comprometidos.</p> <p>Se resalta la importancia de una evaluación exhaustiva de la progresividad del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, así como la coordinación y derivación adecuada de los pacientes con enfermedades catastróficas que necesitan cuidados</p>

	<p>especializados a centros de mayor complejidad. Se reconoce el papel crucial del personal médico y de enfermería en la atención de estos pacientes, así como la necesidad de establecer protocolos claros y servicios especializados para garantizar una atención integral y de calidad.</p> <p>Las propuestas presentadas por Elizabeth Colcha, como la implementación de una identificación específica para pacientes con enfermedades graves, y la creación de un servicio especializado para coordinar y hacer seguimiento a estos pacientes, reflejan un enfoque proactivo hacia la mejora de la atención y el cuidado de estos pacientes vulnerables. En general, las respuestas resaltan la importancia de abordar las necesidades especiales de los pacientes con enfermedades graves y catastróficas para garantizar que reciban la atención más adecuada y especializada, velando siempre por su bienestar y calidad de vida en todo momento.</p>
--	---

Fuente: Entrevista realizada

Elaborado por: Héctor Chancosi

3.3 Encuesta.

Para respaldar este estudio, se llevará a cabo una encuesta como método de recolección de datos. En este proceso, los participantes responderán a un conjunto de preguntas estructuradas de

manera estandarizada. La encuesta tiene como objetivo recopilar información de forma sistemática y objetiva, permitiendo obtener datos cuantificables y comparables.

La encuesta llevada a cabo en este estudio ayudara también a respaldar de manera objetiva los argumentos y conclusiones presentados en el trabajo académico, además de ayudar a validar o refutar las hipótesis de investigación.

Se aplicará esta encuesta a una muestra representativa de una parte de la población de los pacientes con enfermedades catastróficas que acuden al hospital Raúl Maldonado Mejía para obtener conclusiones fundamentadas y relevantes para el estudio en cuestión.

Los encuestados serán: Un porcentaje de la población según la calculadora de muestras de pacientes con enfermedades catastróficas que acuden al hospital Raúl Maldonado Mejía.

Encuesta a: 20 personas con enfermedades catastróficas que acuden al hospital Raúl Maldonado Mejía.

1. ¿Con qué frecuencia ha necesitado atención médica para su enfermedad catastrófica en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía en los últimos 6 meses?

- Nunca
- Frecuentemente
- Siempre

Ilustración 1

Pregunta 1



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

La frecuencia con la que los pacientes necesitan atención médica en el hospital puede ser un indicador de la accesibilidad y la calidad de los servicios de salud para este grupo vulnerable. La evaluación de esta frecuencia puede revelar posibles obstáculos en el ejercicio efectivo del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el hospital.

La respuesta de 4 personas que indicaron nunca necesitar atención médica en los últimos 6 meses podría sugerir que, para un pequeño grupo, la necesidad de atención médica no ha sido frecuente. Esto podría indicar diferentes niveles de gravedad de las enfermedades catastróficas entre los pacientes encuestados.

Por otro lado, las respuestas de 11 personas que indicaron necesitar atención médica "Frecuentemente" y 5 personas que indicaron necesitarla "Siempre" podrían señalar una alta demanda de servicios de salud para pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía. Esto podría implicar una carga significativa en el sistema de salud y resaltar la importancia de garantizar un acceso equitativo y oportuno a la atención médica para este grupo de pacientes.

2. ¿Consideras que el hospital cuenta con un área especializada para atender a pacientes con enfermedades catastróficas?

- Sí
- No

Ilustración 2

Pregunta 2



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

El acceso a áreas especializadas para el tratamiento de enfermedades catastróficas juega un papel crucial en la garantía del derecho a la salud de estos pacientes. La ausencia de áreas especializadas podría resultar en limitaciones en la calidad de la atención y en la realización de este derecho fundamental respaldado por la Constitución.

La opinión de las 20 personas encuestadas que señalaron la inexistencia de un área especializada para pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía sugiere una percepción generalizada sobre la carencia de esta infraestructura especializada.

Esta carencia de áreas especializadas podría conllevar desafíos en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas, lo que podría incidir en la calidad de la atención y en la efectividad en la protección del derecho a la salud de este grupo de pacientes.

3. Si tu respuesta fue no ¿Crees que la falta de un área especializada afecta la calidad de la atención médica que recibes en el hospital?

- Sí
- No

Ilustración 2

Pregunta 3



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

La opinión de las 20 personas encuestadas que señalaron que la ausencia de un área especializada impacta la calidad de la atención médica que reciben en el hospital destaca la percepción sobre la importancia de contar con instalaciones especializadas para pacientes con enfermedades catastróficas.

Esta percepción sugiere que la falta de áreas especializadas puede tener consecuencias negativas en la calidad de la atención médica, lo que podría afectar directamente la efectividad en la garantía del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía.

La carencia de áreas especializadas puede limitar la capacidad de proporcionar tratamientos específicos, seguimiento especializado y cuidados integrales a estos pacientes, poniendo en riesgo su bienestar y la plena realización de su derecho a la salud.

4. ¿Ha experimentado dificultades para acceder a tratamientos especializados para su enfermedad catastrófica en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía?

- Sí
- No

Ilustración 4

Pregunta 4



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

Las dificultades en el acceso a tratamientos especializados pueden representar un obstáculo para brindar una atención adecuada y oportuna a este grupo de pacientes.

La opinión de las 14 personas que reportaron dificultades para acceder a tratamientos especializados en el hospital sugiere que una parte significativa de los pacientes se enfrenta a barreras en la obtención de servicios especializados.

Estas barreras pueden tener un impacto negativo en la calidad de la atención médica recibida, lo que a su vez puede afectar la efectiva realización del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas.

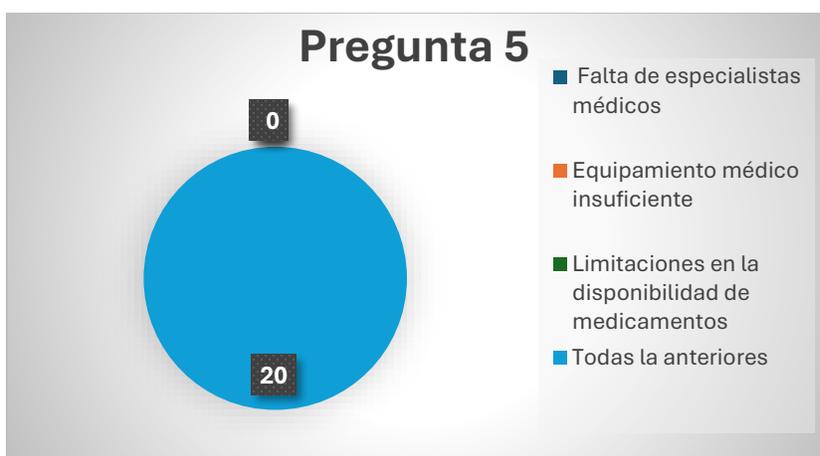
Es crucial abordar estas barreras en el acceso a tratamientos especializados para asegurar una atención integral y de calidad a los pacientes con enfermedades catastróficas, garantizando que reciban los cuidados necesarios para su bienestar y proceso de recuperación.

5. ¿Qué tipo de obstáculos ha enfrentado para acceder a tratamientos especializados en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía? (Marque todas las que correspondan)

- Falta de especialistas médicos
- Equipamiento médico insuficiente
- Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos
- Todas la anteriores.

Ilustración 5

Pregunta 5



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

La respuesta unánime de las 20 personas encuestadas que seleccionaron todas las anteriores como obstáculos para acceder a tratamientos especializados destaca la presencia de diversas barreras en el acceso a servicios especializados en el hospital.

La carencia de especialistas médicos, la insuficiencia de equipamiento médico y las limitaciones en la disponibilidad de medicamentos son obstáculos significativos que pueden tener un impacto negativo en la calidad de la atención médica brindada a los pacientes con enfermedades catastróficas.

Estas barreras pueden resultar en retrasos en la atención, falta de seguimiento adecuado y limitaciones en el acceso a tratamientos necesarios, aspectos fundamentales para asegurar una atención integral y de calidad a este grupo de pacientes.

6. ¿Ha sido referido a otros hospitales fuera de Cayambe, para recibir tratamiento especializado para su enfermedad catastrófica?

- Sí
- No

Ilustración 6

Pregunta 6



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

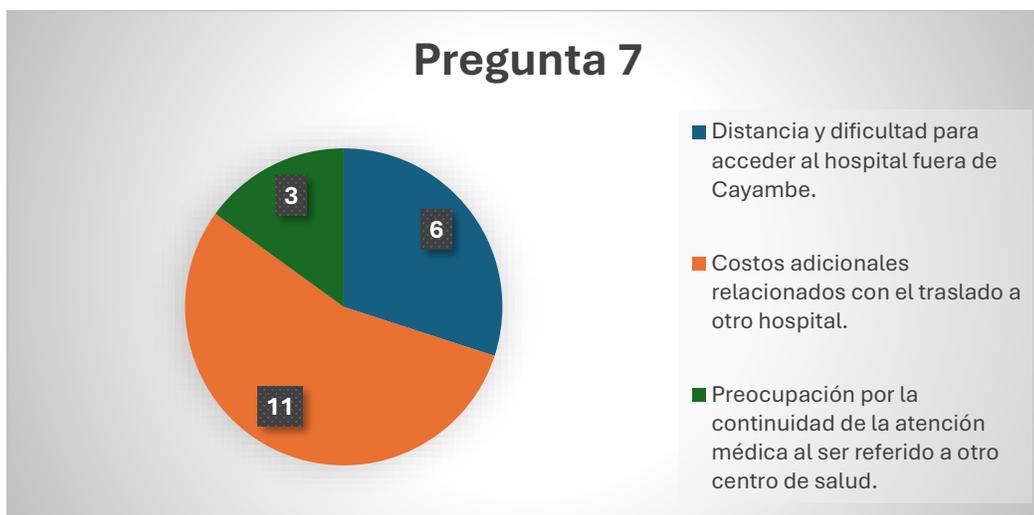
La respuesta unánime de las 20 personas encuestadas que fueron referidas a otros hospitales fuera de Cayambe para recibir tratamiento especializado destaca la importancia de derivar a centros de mayor complejidad para asegurar la atención adecuada de los pacientes con enfermedades catastróficas. Esta alta proporción de pacientes referidos sugiere que el Hospital Raúl Maldonado Mejía enfrenta limitaciones en la disponibilidad de servicios especializados para tratar estas enfermedades. Las referencias a otros hospitales son fundamentales para garantizar que los pacientes reciban la atención más adecuada y especializada, especialmente en casos que requieren tratamientos avanzados o complejos que no están disponibles localmente. Por lo tanto, es crucial que las derivaciones se realicen de manera oportuna y coordinada para asegurar la continuidad de la atención y el seguimiento adecuado de los pacientes con enfermedades catastróficas.

7. En caso de ser referido a otros hospitales fuera de Cayambe, ¿cuál es su principal preocupación o dificultad al respecto?

- Distancia y dificultad para acceder al hospital fuera de Cayambe.
- Costos adicionales relacionados con el traslado a otro hospital.
- Preocupación por la continuidad de la atención médica al ser referido a otro centro de salud.

Ilustración 7

Pregunta 7



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

La distribución de respuestas revela que la mayoría de las preocupaciones se enfocan en los costos adicionales asociados con el traslado a otro hospital (11 respuestas), seguido por la distancia y la dificultad para acceder al hospital fuera de Cayambe (6 respuestas), y la inquietud por la continuidad de la atención médica al ser referido a otro centro de salud (3 respuestas). Estas preocupaciones sobre los costos adicionales señalan una carga financiera significativa para los pacientes y sus familias al tener que desplazarse a otros hospitales para recibir tratamiento especializado.

Asimismo, la preocupación por la continuidad de la atención médica resalta la importancia de asegurar una coordinación efectiva entre el hospital de origen y el centro de salud al que se remite al paciente, con el fin de garantizar un seguimiento adecuado y una atención integral.

8. ¿Recomendarías este hospital a otros pacientes en situación similar?

- Sí
- No

Ilustración 8

Pregunta 8



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

Según la encuesta realizada a 20 pacientes con enfermedades catastróficas que acuden al Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía, ninguna de las personas encuestadas recomendaría este hospital a otros pacientes en situación similar. Esta falta de recomendación sugiere una falta de satisfacción por parte de los pacientes con respecto a la atención recibida en el hospital, lo cual está relacionado con deficiencias en la garantía del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía.

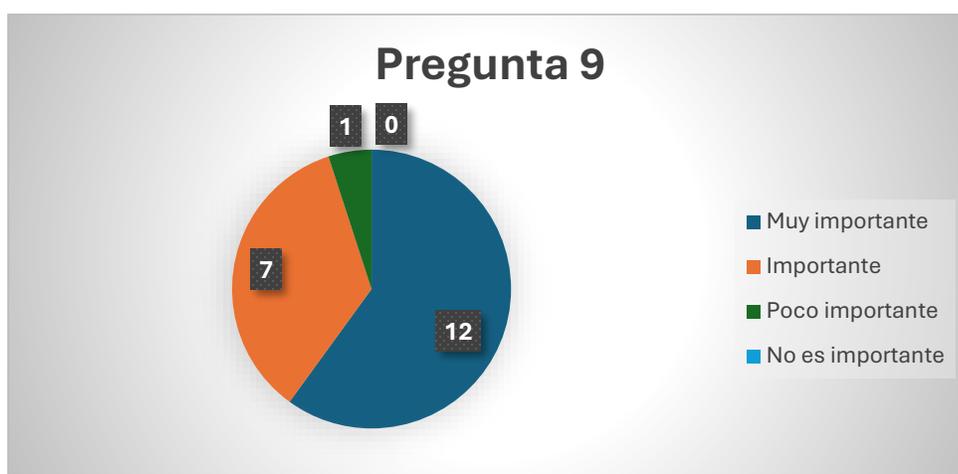
La falta de recomendación podría indicar que no se está cumpliendo eficazmente con la obligación del Estado de garantizar el acceso a una atención médica adecuada y oportuna para este grupo de pacientes con doble vulnerabilidad.

9. ¿Qué tan importante consideras la disponibilidad de especialistas médicos para tu tratamiento?

- Muy importante
- Importante
- Poco importante
- No es importante

Ilustración 9

Pregunta 9



Fuente: Personas con enfermedades catastróficas del hospital Raúl Maldonado Mejía.

Elaborado por: Héctor Chancosi

Según los resultados de la encuesta realizada a los pacientes con enfermedades catastróficas que acuden al Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía, la mayoría de los encuestados consideran que la disponibilidad de especialistas médicos para su tratamiento es muy importante (12 pacientes), y un grupo significativo también lo considera importante (7 pacientes). Solo un paciente mencionó que es poco importante, y ninguno indicó que no es importante.

La importancia que los pacientes atribuyen a la disponibilidad de especialistas médicos para su tratamiento puede estar relacionada con el derecho a la salud como un derecho fundamental

respaldado por la Constitución. La presencia de especialistas médicos capacitados y disponibles para atender a pacientes con enfermedades catastróficas es crucial para garantizar una atención médica adecuada y oportuna, en línea con la obligación del Estado de velar por la salud de todos los ciudadanos.

3.4 Análisis del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas.

En la investigación actual se han identificado varios desafíos significativos en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas. Uno de los desafíos principales es la carencia de áreas especializadas en los hospitales para tratar específicamente estas enfermedades complejas. La falta de centros especializados puede dificultar el acceso a tratamientos adecuados y a la atención especializada que estos pacientes requieren.

Además, la escasez de recursos también representa un obstáculo importante en la atención de pacientes con enfermedades catastróficas. La falta de financiamiento, equipamiento médico especializado y personal capacitado puede limitar la calidad de la atención y los resultados de los tratamientos para estos pacientes.

Otro desafío identificado es la necesidad de una mejor coordinación con centros de mayor complejidad para referir a los pacientes con enfermedades catastróficas. La colaboración entre diferentes niveles de atención médica es crucial para garantizar que los pacientes reciban el tratamiento adecuado en el momento oportuno y en el lugar más adecuado para sus necesidades específicas.

CAPITULO IV

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

4.1 Conclusiones.

La falta de un área especializada en el Hospital Raúl Maldonado Mejía para pacientes con enfermedades catastróficas evidencia una falla en el cumplimiento del Estado en garantizar el derecho a la salud: Según los cuerpos normativos nacionales e internacionales que respaldan el derecho a la salud, como la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Estado tiene la obligación de proporcionar condiciones adecuadas para el disfrute de un nivel de vida digno, incluyendo la asistencia médica necesaria. La ausencia de un área especializada en el hospital para estos pacientes refleja una deficiencia en el cumplimiento de esta obligación estatal.

La capacitación del personal médico en el manejo de enfermedades catastróficas es fundamental para garantizar la calidad de la atención: Considerando la responsabilidad del Estado en proporcionar atención especializada y de calidad, es crucial que el personal médico esté debidamente capacitado para atender las necesidades específicas de los pacientes con enfermedades catastróficas. Esta capacitación debe estar respaldada por los cuerpos normativos que establecen la importancia de una atención especializada.

La mejora en la disponibilidad de tratamientos especializados es necesaria para cumplir con el derecho a la salud: Siguiendo los principios de responsabilidad del Estado en el acceso a medicamentos de calidad, es fundamental trabajar en garantizar la disponibilidad de tratamientos especializados para los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía.

La creación de un servicio especializado de coordinación y seguimiento es esencial para una atención integral: Dado que el Estado tiene la responsabilidad de proporcionar atención especializada y gratuita de manera oportuna, se recomienda establecer un servicio especializado en el hospital para coordinar y hacer seguimiento a los pacientes con enfermedades catastróficas. Esto contribuirá a garantizar una atención integral y de calidad.

Es necesario evaluar y mejorar la calidad de la atención brindada a los pacientes con enfermedades catastróficas: Considerando la importancia del consentimiento informado y la garantía de acceso

4.2 Recomendaciones

Implementar un área especializada en el Hospital Raúl Maldonado Mejía: De acuerdo con los cuerpos normativos nacionales e internacionales que respaldan el derecho a la salud, como la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Estado tiene la obligación de garantizar condiciones que permitan el disfrute de un nivel de vida adecuado, incluyendo la asistencia médica necesaria. La falta de un área especializada en el hospital para pacientes con enfermedades catastróficas indica una falla en el cumplimiento de esta obligación por parte del Estado.

Capacitar al personal médico en el manejo de enfermedades catastróficas: Es esencial que el personal médico esté debidamente capacitado para atender las necesidades específicas de los pacientes con enfermedades catastróficas. Esta capacitación debe ser respaldada por los cuerpos normativos que establecen la responsabilidad del Estado en garantizar una atención de calidad y especializada.

Mejorar la disponibilidad de tratamientos especializados: Siguiendo los principios de responsabilidad del Estado en el acceso a medicamentos de calidad, es fundamental trabajar en

garantizar la disponibilidad de tratamientos especializados para los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía.

Establecer un servicio especializado de coordinación y seguimiento: Dado que el Estado tiene la responsabilidad de proporcionar atención especializada y gratuita de manera oportuna a individuos con enfermedades catastróficas, se recomienda la creación de un servicio especializado en el hospital para coordinar y hacer seguimiento a estos pacientes.

Evaluar y mejorar la calidad de la atención: Considerando la importancia del consentimiento informado y la garantía de acceso a medicamentos de calidad, es necesario evaluar periódicamente la calidad de la atención brindada a los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía. Identificar áreas de mejora y tomar medidas para garantizar una atención de calidad es esencial para cumplir con los cuerpos normativos y el derecho a la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Adrián López-Flores, E. I., & Sebastián Vázquez-Martínez, D. I. (2021). Protección del derecho a la salud de las personas privadas de la libertad por su condición de vulnerabilidad en Ecuador. *Ciencias sociales y políticas Artículo de investigación. Ciencias Sociales y Políticas Artículo de Investigación*, 7, 642–669. <http://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/index>
- Briones, L. (2020). *La Universidad Católica de Loja*. UTPL.
- Cevallos Sánchez, G. A., & Alvarado Moncada, Z. F. (2024). La Salud en el Ecuador como derecho fundamental ante la Emergencia Sanitaria SARS-COV-2. *Revista Universidad de Guayaquil*, 138(1), 90–111. <https://doi.org/10.53591/rug.v138i1.2220>
- Chiliquinga Yanchatipan, K. B., & Erazo Galarza, D. E. (2023). La discrecionalidad como garantía al derecho a la salud pública en épocas de COVID. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(5), 552–560. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i5.1337>
- Colautti, M. A. (2022). Derecho a la salud y cuidados en el acceso a medicamentos antirretrovirales: el reclamo de las mujeres según archivos del Estado argentino durante la crisis del año 2002. *Jahrbuch Fuer Geschichte Lateinamerikas/Anuario de Historia de America Latina*, 59, 156–180. <https://doi.org/10.15460/jbla.59.257>
- Convención Americana. (1978). Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José). *Convención Americana Sobre Derechos Humanos*, 9460, 1–22.
- Corte Constitucional del Ecuador. (2020). Derecho a medicamentos de calidad, seguros y eficaces. *Sentencia N°. 679-18-JP/20 y Acumulados*, 1–47.
- Cruz Sánchez Gómez, M. (2015). La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos The qualitative-quantitative dichotomy: integration possibilities and mixed designs. *Campo Abierto*, m, 11–30.

- De Currea-Lugo, V. (2005). La salud como derecho humano. In *Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*. <https://bit.ly/3JFz5Ex>
- Estado Ecuatoriano. (2008). Constitución del Ecuador. In *Alteridad* (1st ed., Vol. 1). <https://doi.org/10.17163/alt.v2n2.2007.04>
- Feo, O. (2012). Pensamiento contrahegemónico en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(4), 1–15.
- Fonseca Borges, T., Cabanes Espino, I., & Goyas Céspedes, L. (2018). El derecho humano a la salud y a la salud visual en particular. *Espí-ritu Emprendedor TES*, 2(1), 13–25. <https://doi.org/10.33970/eetes.v2.n1.2018.34>
- Gaibor Gallardo, G. M. (2023). Los derechos del nasciturus en el sistema constitucional ecuatoriano. *Revista Derecho y Salud | Universidad Blas Pascal*, 7(8), 303–310. [https://doi.org/10.37767/2591-3476\(2023\)23](https://doi.org/10.37767/2591-3476(2023)23)
- Joel, H., Zambrano, B., Monserrate, S., & Pin, M. (2024). Análisis de regulación de la práctica clínica del optómetra en el marco jurídico ecuatoriano Ananylis of the regulation of the clinical practice of the optometrist in the. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, V(1), 420–432.
- Lopera Echavarría, J. D., Ramírez Gómez, C. A., Zuluaga Aristazábal, M. U., & Ortiz Vanegas, J. (2010). El metodo analitico como metodo natural. *Nomadas*, 1(25), 1–28. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18112179017>
- Malo Serrano, M., & Malo Corral, N. (2014). Reforma de Salud en Ecuador: Nunca más el derecho a la salud como un privilegio. *Revista Periana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 31, 754–761.
- Molina, G. P. G. A. A. E. V. A. N. E. C., Hernández Pedroza, R. I., Enríquez Quintero, I. D., &

- Quintana Zavala, M. O. (2022). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Revista Científica Mundo de La Investigacion y El Conocimiento*, 21(1), 248–270. <https://doi.org/10.6018/eglobal.441711>
- Montiel-laje, D. R., & Granja-huacon, S. H. (2023). Negligencia en el servicio médico público y vulneración al derecho de la salud, Babahoyo, Ecuador. *Iustitia Socialis. Revista Arbitrada de Ciencias Jurídicas*, VIII, 109–118.
- Morales Llanganate, T. E. (2018). Las políticas públicas y las enfermedades catastróficas. *Photosynthetica*, 2(1), 1–13. <http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-76887-8%0Ahttp://link.springer.com/10.1007/978-3-319-93594-2%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-409517-5.00007-3%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/j.jff.2015.06.018%0Ahttp://dx.doi.org/10.1038/s41559-019-0877-3%0Aht>
- MSP. (2015). Ley Órgánica de Salud. *Plataforma Profesional de Investigacion Jurídica, Registro O*, 46. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORGÁNICA-DE-SALUD4.pdf>
- Naciones Unidas. (1948). *La Declaración Universal de los Derechos Humanos*. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- OMS. (1949). Consitucion de la organizacion mundial de la salud. *Decreto Legislativo Número 639, de 29 de Junio de 1949.*, 1–23. https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- Organización de las Naciones Unidas. (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 2200 A (XXI), 1–7. <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>

- Organización Panamericana de Salud. (2024). *Salud Universal*.
<https://www.paho.org/es/temas/salud-universal#:~:text=El goce del grado máximo,o condición económica o social>.
- Ormaza Avila, D. A. (2021). El Estado Ecuatoriano como garante del derecho a la Salud y su incumplimiento en la gestión de la política pública respecto de la provisión de medicamentos de calidad. *Revista de La Facultad de Derecho de México*, 71(281–2), 673.
<https://doi.org/10.22201/fder.24488933e.2021.281-2.80986>
- Parra Vera, O. (2012). Derecho a la salud: elementos preliminares para una aproximación comparada. In *Tendencias de los Tribunales Constitucionales de México, Colombia y Guatemala : análisis de sentencias para el control de convencionalidad* (1st ed.). Suprema Corte de Justicia de la Nación. <https://corteidh.or.cr/tablas/r32408.pdf>
- Quevedo Zalamea, M. M., & Molina Torres, M. V. (2022). Derecho a la salud frente la ley de prevención, protección y atención de la diabetes. *AlfaPublicaciones*, 4(3.1), 214–234.
<https://doi.org/10.33262/ap.v4i3.1.249>
- Ramiro Ávila Santamaría. (2012). El derecho a la salud en el contexto del buen vivir La Constitución ecuatoriana del 2008 y el derecho a la salud Ramiro Ávila Santamaría Julio 2012. *UASB-DIGITAL. Universidad Andina Simón Bolívar-Ecuador*.
[https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/2985/1/Ávila, R-CON-006-El derecho.pdf](https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/2985/1/Ávila,%20R-CON-006-El%20derecho.pdf)
- Sampieri, R., Collado, C., & Lucio, P. (1996). Metodología de la investigación. In *Edición McGraw-Hill*. http://www.academia.edu/download/38758233/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006_ocr.pdf
- Torres, R. M. (2022). El Derecho a La Salud. *La Seguridad Social y La Protección Social En La Constitución Colombiana*, 81–94. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2svjss5.9>

ANEXOS.

Preguntas de entrevista.

ENTREVISTA	
NOMBRE DEL ENTREVISTADO:	
CARGO DEL ENTREVISTADO:	
FECHA DE LA ENTREVISTA:	
<p>PREGUNTA 1: ¿Cuál es la estrategia principal del hospital para garantizar el acceso a la atención médica de calidad a las personas con enfermedades catastróficas?</p>	
<p>PREGUNTA 2 ¿Qué factores o situaciones cree que pueden estar afectando la atención de las personas con enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	
<p>PREGUNTA 3: ¿Qué acciones ha tomado el personal del hospital para garantizar el acceso a la atención necesaria de las personas con este tipo de enfermedades, más allá del protocolo actual de atención en el hospital?</p>	
<p>PREGUNTA 4: ¿Qué estrategias específicas ha implementado el hospital para mejorar la</p>	

<p>calidad de vida y el bienestar de los pacientes con enfermedades catastróficas, considerando sus necesidades y condiciones especiales?</p>	
<p>PREGUNTA 5: ¿Cómo se aborda la coordinación con otras instituciones o programas externos para optimizar la atención de personas con enfermedades catastróficas?</p>	
<p>PREGUNTA 6: ¿Cómo debería el Estado gestionar de manera efectiva los recursos en el sistema de salud para garantizar una atención equitativa y de calidad a los pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	
<p>PREGUNTA 7: ¿Qué acciones clave desde su experiencia laboral considera que se han implementado para garantizar la calidad en la atención de las personas con enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	
<p>ANÁLISIS:</p>	

ENTREVISTA	
NOMBRE DEL ENTREVISTADO:	
CARGO DEL ENTREVISTADO:	
FECHA DE LA ENTREVISTA:	
<p>PREGUNTA 1: ¿Qué acciones y mecanismos se han implementado en el hospital para garantizar que los pacientes con enfermedades catastróficas reciban una atención oportuna, integral y de calidad?</p>	
<p>PREGUNTA 2: ¿Cuál es la percepción del personal médico de las áreas relacionadas con la atención a enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía sobre la disponibilidad de recursos médicos y tratamientos para estos pacientes?</p>	
<p>PREGUNTA 3: ¿Cuáles son los desafíos que enfrenta el personal médico al atender a pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	.
<p>PREGUNTA 4: ¿Cómo se evalúa la progresividad de tratamiento de los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes con</p>	

<p>enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	
<p>PREGUNTA 5: ¿Qué programas de apoyo emocional y psicológico se ofrecen a los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	
<p>PREGUNTA 6: ¿Qué recomendaciones o mejoras sugieren para optimizar la atención médica a pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	
<p>PREGUNTA 7: ¿Qué mecanismos de seguimiento y evaluación se utilizan en el hospital para medir el impacto de las intervenciones médicas y tratamientos en la salud y bienestar de los pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	
<p>PREGUNTA 8: ¿Cómo se garantiza que se cumplan los estándares de eficacia y calidad en la atención médica para los pacientes con enfermedades catastróficas en el hospital?</p>	

<p>PREGUNTA 9: ¿Cuáles serían las estrategias más efectivas para garantizar un acceso oportuno a tratamientos y una atención integral para pacientes con enfermedades catastróficas en el sistema de salud?</p>	
<p>ANÁLISIS:</p>	

<p>ENTREVISTA</p>	
<p>NOMBRE DEL ENTREVISTADO:</p>	
<p>CARGO DEL ENTREVISTADO:</p>	
<p>FECHA DE LA ENTREVISTA:</p>	
<p>PREGUNTA 1: ¿Qué acciones y mecanismos se han implementado en el hospital para garantizar que los pacientes con enfermedades catastróficas reciban una atención oportuna, integral y de calidad?</p>	
<p>PREGUNTA 2: ¿Cuál es la percepción del personal médico de las áreas relacionadas con la atención a enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía sobre la disponibilidad de recursos médicos y tratamientos para estos pacientes?</p>	

<p>PREGUNTA 3: ¿Cuáles son los desafíos que enfrenta el personal médico al atender a pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	
<p>PREGUNTA 4: ¿Cómo se evalúa la progresividad del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	
<p>PREGUNTA 5 ¿Qué hace el hospital al respecto con los pacientes con enfermedades catastróficas que necesitan un cuidado más especializado?</p>	
<p>PREGUNTA 6: ¿Qué recomendaciones o mejoras sugieren para optimizar la atención médica a pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital Raúl Maldonado Mejía?</p>	
<p>PREGUNTA 7: ¿Qué mecanismos de seguimiento y evaluación se utilizan en el hospital para medir el impacto de las intervenciones médicas y tratamientos en la salud y bienestar de los pacientes con enfermedades catastróficas?</p>	
<p>ANÁLISIS:</p>	

Preguntas de la encuesta.**Información del Paciente:**

Nombre (opcional):

Edad:

Género:

Tipo de enfermedad catastrófica:

Instrucciones:

- Marque con una "X" su respuesta.

- En caso de comentarios adicionales, por favor escríbalos en el espacio provisto.

- 1. ¿Con qué frecuencia ha necesitado atención médica para su enfermedad catastrófica en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía en los últimos 6 meses?**
 - Nunca
 - Frecuentemente
 - Siempre

- 2. ¿Consideras que el hospital cuenta con un área especializada para atender a pacientes con enfermedades catastróficas?**
 - Sí
 - No

- 3. Si tu respuesta fue no ¿Crees que la falta de un área especializada afecta la calidad de la atención médica que recibes en el hospital?**
 - Sí
 - No

4. ¿Ha experimentado dificultades para acceder a tratamientos especializados para su enfermedad catastrófica en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía?

- Sí
- No

5. ¿Qué tipo de obstáculos ha enfrentado para acceder a tratamientos especializados en el Hospital Básico de Cayambe Raúl Maldonado Mejía?

- Falta de especialistas médicos
- Equipamiento médico insuficiente
- Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos
- Todas la anteriores.

6. ¿Ha sido referido a otros hospitales fuera de Cayambe, para recibir tratamiento especializado para su enfermedad catastrófica?

- Sí
- No

7. En caso de ser referido a otros hospitales fuera de Cayambe, ¿cuál es su principal preocupación o dificultad al respecto?

- Distancia y dificultad para acceder al hospital fuera de Cayambe.
- Costos adicionales relacionados con el traslado a otro hospital.
- Preocupación por la continuidad de la atención médica al ser referido a otro centro de salud.

8. ¿Recomendarías este hospital a otros pacientes en situación similar?

- Sí
- No

9. ¿Qué tan importante consideras la disponibilidad de especialistas médicos para tu tratamiento?

- Muy importante
- Importante
- Poco importante
- No es importante