



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

TEMA:

Vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, Hospital del IESS de Guaranda, 2023

AUTORA:

Villagrán Poveda María Elena

**Trabajo de titulación para la obtención del grado de Magíster en
DERECHO CONSTITUCIONAL**

TUTORA:

Aguirre Castro Pamela, PhD.

Guayaquil, Ecuador

2024



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por la **abogada María Elena Villagrán Poveda** como requerimiento parcial para la obtención del Grado Académico de **Magister en Derecho Constitucional**.

DIRECTOR DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Pamela Aguirre Castro

REVISOR(ES)

María Verónica Peña Seminario

Johnny Dagoberto De la Pared Darquea

DIRECTOR DEL PROGRAMA

Miguel Antonio Hernández Terán

Guayaquil, a los 02 días del mes de septiembre del año 2024



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo,

DECLARO QUE:

El Proyecto de Investigación, **Vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, Hospital del IESS de Guaranda, 2023**; previa a la obtención del **Grado Académico de Magister en Derecho Constitucional**, ha sido desarrollada en base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del proyecto de investigación del Grado Académico en mención.

Guayaquil, a los 02 días del mes de septiembre del año 2024

LA AUTORA

María Elena Villagrán Poveda



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

AUTORIZACIÓN

Yo,

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la **publicación** en la biblioteca de la institución del **Proyecto de Investigación del Grado Académico de Magister en Derecho Constitucional** titulada: **Vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, Hospital del IESS de Guaranda, 2023**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 02 días del mes de septiembre del año 2024

LA AUTORA

María Elena Villagrán Poveda

INFORME COMPILATIO



Últimas correcciones Tesis María Elena Villagrán

4%
Textos sospechosos

4% Similitudes
< 1% similitudes entre comillas
0% entre las fuentes mencionadas
< 1% Idiomas no reconocidos (ignorado)
3% Textos potencialmente generados por la IA (ignorado)

Nombre del documento: Últimas correcciones Tesis María Elena Villagrán.doc
ID del documento: 9478c393d1530cc3113c3f6c326d42aeefd87dfe
Tamaño del documento original: 887,5 kB

Depositante: Miguel Antonio Hernández Terán
Fecha de depósito: 8/7/2024
Tipo de carga: interface
fecha de fin de análisis: 8/7/2024

Número de palabras: 21.302
Número de caracteres: 139.575

Ubicación de las similitudes en el documento:



Fuentes de similitudes

Fuentes principales detectadas

Nº	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	repositorio.uta.edu.ec https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/31514/1/FJCS-POSG-224.pdf 75 fuentes similares	9%		Palabras idénticas: 9% (2066 palabras)
2	www.dspace.uce.edu.ec https://www.dspace.uce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/a58dff7-31e2-4ac5-b0d2-b68897cbb2... 56 fuentes similares	3%		Palabras idénticas: 3% (672 palabras)
3	www.elcomercio.com En el país existen 116 medicamentos para el tratamiento ... https://www.elcomercio.com/tendencias/sociedad/medicamentos-tratamiento-enfermedadescatast... 20 fuentes similares	3%		Palabras idénticas: 3% (505 palabras)
4	dialnet.unirioja.es https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8722974.pdf 14 fuentes similares	3%		Palabras idénticas: 3% (514 palabras)
5	repositorio.ucsg.edu.ec http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/8743/1/T-UCSG-POS-MDC-108.pdf 18 fuentes similares	2%		Palabras idénticas: 2% (465 palabras)

Fuentes con similitudes fortuitas

Nº	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	hchr.org.mx https://hchr.org.mx/wp/wp-content/themes/hchr/images/doc_pub/20ClavesDESC_web_2017.pdf	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (38 palabras)
2	dspace.unl.edu.ec https://dspace.unl.edu.ec/bitstream/123456789/8971/1/JIMENA DEL ROCIO RUIZ HARO.pdf	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (34 palabras)
3	content.lpderecho.pe https://content.lpderecho.pe/wp-content/uploads/2023/07/Lectura-1_Florián-León-Felipe.pdf	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (34 palabras)
4	repositorio.ucsg.edu.ec http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/16497/3/T-UCSG-POS-MDC-213.pdf.txt	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (34 palabras)
5	dspace.unach.edu.ec http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/10542/1/Berrones Carrasco A.(2023) Las personas p... 18 fuentes similares	< 1%		Palabras idénticas: < 1% (28 palabras)

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios y a la virgen del Huayco, por protegerme durante este camino, darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades.

A mi esposo Diego Güillín Núñez, quien me ha enseñado a seguir adelante, a no rendirme ante nada, y siempre perseverar a través de sus sabios consejos.

A mi hija Katherin, pilar fundamental para poder lograr mi objetivo; quien me ha enseñado que la edad no tiene límites. Con esfuerzo y dedicación todo es posible.

A mis maestros con sus sabias enseñanzas, así he logrado culminar esta meta siendo una mejor persona en mi aspecto profesional.

María Villagrán

DEDICATORIA

Quiero dedicar esta tesis, a mi amado esposo Diego Güillín Núñez, por su sacrificio y esfuerzo; por darme la oportunidad de cursar esta maestría.

A mis hijos Diego y Katherin, quienes me inspiraron y motivaron para poder superarme, con su apoyo incondicional y paciencia. Todo lo que soy es gracias a ellos, quienes me dieron grandes enseñanzas y los principales protagonistas de este sueño alcanzado.

María Villagrán

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	XIII
ABSTRACT	XIV
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	4
Objeto de estudio.....	4
Campo de acción	4
Planteamiento del problema	4
Preguntas de investigación	4
Objetivos.....	5
Objetivo general.....	5
Objetivos específicos	5
Justificación.....	5
Hipótesis	7
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	8
Marco referencial.....	8
Marco conceptual	12
Derecho a la salud.....	12
Las enfermedades catastróficas	16
La calidad de vida	18

Justicialidad del derecho a la salud.....	24
La reparación integral	26
Marco normativo	33
Declaración universal de los Derechos Humanos	33
Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos económicos, sociales y culturales “Protocolo de San Salvador”	34
Constitución de la República del Ecuador 2008	34
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	36
Tipo de investigación	36
Enfoque de investigación	37
Nivel de investigación.....	38
Fases del estudio.....	38
Primera fase – técnica de la encuesta	38
Técnica de la encuesta	38
Primera fase – técnica de la entrevista	39
Técnica de la entrevista.....	39
Población y muestra	39
Población y muestra	41
Hipótesis de estudio.....	41
Variables de la hipótesis	41

Definición conceptual de las variables	41
Definición operacional de las variables – diseño de los instrumentos de recolección de datos.....	43
Matriz de diseño de ambos instrumentos	51
Primera fase cuantitativa – diseño del cuestionario.....	51
Segunda fase cualitativa – diseño del guión de entrevista.....	54
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS	56
Entrevistas	56
Médico especialista.....	56
Médico oncólogo	58
Médico nefrólogo.....	60
Encuestas	63
CAPÍTULO V: PROPUESTA	75
CONCLUSIONES	78
RECOMENDACIONES.....	80
REFERENCIAS.....	82
ANEXOS.....	87

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Sexo	63
Figura 2: Edad	64
Figura 3: Nivel socioeconómico	65
Figura 4: Gravedad de la enfermedad	66
Figura 5: Dificultad en el acceso al medicamento	67
Figura 6: Dificultad.....	68
Figura 7: Compra particular de medicamentos	69
Figura 8: Gastos de medicamentos	70
Figura 9: Derecho a la salud vulnerado.....	71
Figura 10: Otros derechos vulnerados.....	72
Figura 11: Aspecto más afectado	73
Figura 12: Soluciones.....	74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Diseño del cuestionario.....	51
Tabla 2: Diseño de la entrevista.....	55
Tabla 3: Sexo.....	63
Tabla 4: Edad.....	64
Tabla 5: Nivel socioeconómico.....	65
Tabla 6: Gravedad de la enfermedad.....	66
Tabla 7: Dificultad en el acceso al medicamento.....	67
Tabla 8: Dificultad.....	68
Tabla 9: Compra particular de medicamentos.....	69
Tabla 10: Gastos de medicamentos.....	70
Tabla 11: Derecho a la salud vulnerado.....	71
Tabla 12: Otros derechos vulnerados.....	72
Tabla 13: Aspecto más afectado.....	73
Tabla 14: Soluciones.....	74

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo, determinar la vulneración de los Derechos Humanos y de modo puntual, los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas por la dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, en el Hospital del IESS de Guaranda y la responsabilidad del Estado ecuatoriano. Así, por medio de una investigación mixta con un nivel de profundidad descriptivo, donde se analizaron las diferentes variables que se utilizaron para describir la temática en estudio (variable independiente: Dificultad de los pacientes con enfermedades catastróficas para acceder a medicamentos y variable dependiente: Vulneración del derecho a la salud). Se concluyó que, los pacientes con enfermedades catastróficas enfrentan importantes dificultades para acceder a medicamentos del sistema público de salud en Ecuador; debido a: el alto costo y escases de los medicamentos, seguido a la falta de información y orientación; de este modo, es necesario que el Gobierno Nacional implemente políticas públicas claras y efectivas para garantizar el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces.

Palabras claves: Derechos a la salud, enfermedades catastróficas, Hospital del IESS del Guaranda, sistema público de salud.

ABSTRACT

The objective of this investigation is to determine the violation of Human Rights and, specifically, the rights to health in patients with catastrophic diseases due to the difficulty of access to medicines from the public system, in the IESS Hospital of Guaranda and the responsibility of the Ecuadorian State. Thus, through a mixed investigation with a descriptive level of depth, where the different variables that were used to describe the topic under study were analyzed (independent variable: Difficulty of patients with catastrophic diseases in accessing medications and dependent variable: Violation of the right to health). It was concluded that patients with catastrophic diseases face significant difficulties in accessing medications from the public health system in Ecuador; due to: the high cost and shortage of medications, followed by the lack of information and guidance; In this way, it is necessary for the National Government to implement clear and effective public policies to guarantee access to quality, safe and effective medicines.

Keywords: Rights to health, catastrophic diseases, IESS Hospital of Guaranda, public health system.

INTRODUCCIÓN

Dentro del contexto ecuatoriano, los individuos que presentan enfermedades catastróficas se han incrementado de manera sustancial según datos del Ministerio de Salud Pública (2022); donde “al cierre del 2022 y en contraste de los últimos 5 años, su variabilidad aumentó en 19% en 88% de las provincias” (p. 120). Desde un punto de vista público-administrativo, esto ha llevado al Estado ecuatoriano a no brindar una atención completa a este grupo de personas que son de gran importancia para el cumplimiento de los derechos humanos establecidos en la Constitución (2008), como el derecho a la salud. Desde otro sentido según describió Aguirre (2022), “la insatisfacción de la salud pública se debe a una limitación y carencia presupuestaria cercana a los 12.000 millones de dólares y a la reducción de 34% en sus rubros desde el 2020” (p. 130).

La salud se definió por la Organización Mundial de la Salud (2020), como “el estado de completo bienestar físico, mental y social” (p. 30); por lo tanto, no solo se refiere a la ausencia de enfermedades y afecciones. Esta definición va más allá de la perspectiva o el enfoque de salud, que no solo tiene que ver con el óptimo funcionamiento biológico de una persona, sino que también incluye factores como disfrutar de un conjunto de bienes, servicios e instalaciones que contribuyen al bienestar y la realización de una persona.

La expansión del concepto de salud hacia el bienestar físico, psicológico y social del ser humano ha llevado al concepto de salud a un objetivo social, donde los pacientes con enfermedades graves y vulnerables tienen menos acceso a los recursos y al sistema de salud. Por lo tanto, es apropiado incluir las circunstancias socioeconómicas de las personas en los problemas de salud. Sin embargo, los problemas sanitarios se han mantenido, las inequidades en salud y atención han aumentado y los resultados han sido insuficientes para alcanzar las metas de salud en nuestra población.

En el art. 32 de la Constitución ecuatoriana (2008), destacó el derecho a la salud, el cual está relacionado con otros derechos y está regulado por principios de equidad, solidaridad, universalidad, interculturalidad, calidad, eficiencia y eficacia. Además, establece que el Estado garantizará este derecho a través de políticas económicas, sociales y culturales, y que el acceso a los programas de salud debe ser oportuno y gratuito.

A pesar de que la Constitución prioriza la atención especializada y el tratamiento de pacientes que presentan patologías catastróficas, el Estado y sus instituciones de salud pública son las responsables en brindar la atención de los pacientes con enfermedades catastróficas debido a la falta de cobertura de un correcto acceso a los servicios integrales de salud, acciones preventivas, elementos estratégicos para limitar patologías y, dentro de un sentido más relevante, cerciorar la disposición de medicamentos necesarios. Con base a este último punto, el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos (2019) fue revisado y actualizado por el Gobierno Nacional, el cual “incluye nuevos medicamentos contra las enfermedades catastróficas” (p. 20).

No obstante, se carece de nuevos medicamentos en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, lo que dificulta e impide que las personas con enfermedades catastróficas se beneficien y accedan a los medicamentos que requieren para aliviar sus patologías. A pesar de que se ha lanzado un nuevo lote de medicamentos básicos por parte del accionar del Estado y sus instituciones afines, aun dentro del contexto actual, no se puede satisfacer las necesidades de dichos pacientes, ratificando su insuficiencia. A esto, se debe sumar que, los familiares deben viajar a otros países para comprar los medicamentos que necesitan para algunas enfermedades catastróficas porque en Ecuador no es posible obtenerlos debido a sus altos costos y su agotamiento debido a su alta demanda y el escaso acceso dentro del servicio público de salud.

En Ecuador, la cantidad de pacientes con enfermedades graves ha aumentado, lo que ha llevado a que los medicamentos se agoten antes de lo previsto. Por lo tanto, el Estado debería tomar medidas correctivas y elaborar un análisis sobre las

necesidades reales que deben ser atendidas de manera prioritaria, de acuerdo con el estudio, distribuir de manera equitativa y dotar de medicamentos a todos los hospitales públicos del país. Ahora bien, la intención de que se tomen medidas de prevención ante la falta de medicamentos necesarios para contrarrestar estas enfermedades es que el Estado cuente con estrategias de atención y lograr la corresponsabilidad y sinergia con los directores de los hospitales públicos para que se cumpla la atención integral con las personas que padecen enfermedades catastróficas y que además la garantía constitucional hacia el derecho a la salud no quede en letra muerta.

Como resultado, Maldonado (2021), indicó que la “virtud de que el trabajo social está relacionado e inmerso en políticas públicas y acciones de bienestar social es atender a los grupos vulnerables” (p. 29); para lo cual, es vital que, las instituciones de salud públicas revisen su responsabilidad con las adecuadas acciones hacia el correcto tratamiento y priorización de las personas que padecen enfermedades catastróficas. Durante el proceso de atención y tratamiento, es crucial conocer la percepción, la motivación y los deseos del paciente que adolece de una enfermedad catastrófica, así como la calidad de la atención médica recibida.

El bienestar de una persona también es el resultado de la interacción entre factores objetivos y subjetivos, como las condiciones de vida, los servicios de atención médica, el empleo, la vivienda con servicios básicos y la comida, así como las percepciones, deseos y motivaciones que contribuyen al tratamiento que reciben para atenuar su enfermedad.

Este estudio tiene como objetivo analizar los efectos de la violación del derecho a la salud de las personas que presentan patologías catastróficas y el inconveniente de permitirse una atención integral dentro del sistema público de salud, además de comprender la situación que genera la violación de este derecho esencial en cada persona vulnerable, para conocer cómo establecer un verdadero derecho a la salud bajo las premisas constitucionales y del ejercicio del Estado.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se presentarán las preguntas que el investigador se hace sobre el objeto de estudio, las mismas que se asocian con un objetivo general para incorporar la técnica que permitirá responderla, dentro del desarrollo de objetivos específicos. Se justifica la importancia de efectuar el estudio y finalmente se señala la hipótesis de trabajo o supuesto que el investigador desea comprobar a través de la ejecución de la investigación empleando el método científico.

Objeto de estudio

Determinar la vulneración de los Derechos Humanos y de modo puntual, los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas por la dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, en el Hospital del IESS de Guaranda y la responsabilidad del Estado ecuatoriano.

Campo de acción

Derechos Humanos: derechos fundamentales y derechos humanos

Planteamiento del problema

La carencia de medicamentos del sistema público en el Hospital del IESS de Guaranda, en pacientes con enfermedades catastróficas; es una vulneración al derecho constitucional del acceso a la salud y su integridad, en mayor medida vulnera los Derechos Humanos por la falta de garantía del Estado ecuatoriano.

Preguntas de investigación

- ¿Existe una relación teórica – conceptual entre el Estado como ente interviniente y garantista del derecho a la salud y su responsabilidad en las deficiencias de acceso a medicamentos del sistema público?
- ¿Cuál es la actualidad del Hospital del IESS de Guaranda y el grado de vulneración de los derechos a la salud en personas con enfermedades catastróficas?

- ¿Es posible instaurar una protección especial de los derechos de la salud en el cuidado de pacientes
- ¿Es posible proteger los derechos a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas en cuanto al acceso a medicamentos?
- ¿En qué medida se violan los derechos a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas debido a la falta de acceso a medicamentos del sistema público en el Hospital del IESS de Guaranda y la responsabilidad del Estado ecuatoriano?

Objetivos

Objetivo general

Determinar la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas por la dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, en el Hospital del IESS de Guaranda y la responsabilidad del Estado ecuatoriano.

Objetivos específicos

- Establecer la relación teórica – conceptual entre el Estado como ente interviniente y garantista del derecho a la salud hacia su grado de responsabilidad en las deficiencias de acceso a medicamentos del sistema público.
- Definir la actualidad del Hospital del IESS de Guaranda y el grado de vulneración de los derechos a la salud en pacientes que sufren enfermedades catastróficas.
- Proponer una protección especial de los derechos a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas hacia el acceso a medicamentos.

Justificación

Las enfermedades catastróficas son consideradas como afecciones prolongadas y mortales, las cuales ponen en peligro la vida de las personas que las

padecen y causan discapacidades, lo que les hace importantes como problema social. No obstante, es posible que las personas que padecen este tipo de enfermedad interrumpen su tratamiento en algunas ocasiones debido a la complejidad del mismo, poniendo en riesgo la vida de cada individuo por no acceder a una atención especializada, integral y oportuna como refiere la Constitución (2008). Esto hace que sea crucial que investigaciones como la presente lo consideren como objeto de estudio en función a su alto impacto social.

Según datos de la CEPAL (2022), “Ecuador y su servicio de atención pública de salud es deficiente en la distribución de medicamentos en 77% de sus pacientes” (p.12). Además, la tasa de enfermedades catastróficas acorde a la OMS (2023), a nivel nacional “se acrecentó 22% en ciudadanos de 45 a 60 años” (p. 103). De esta manera, es no solo prioritaria de manera constitucional, sino urgente en función de los Derechos Humanos; garantizar el acceso libre y gratuito a medicamentos de tipo I a este grupo de pacientes por parte del Estado ecuatoriano.

Después de mencionar esto, es importante tener en cuenta que la legislación en Ecuador garantiza el acceso al derecho a la salud para todos los ciudadanos, especialmente aquellos que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, lo que permite alcanzar la equidad como principio rector del Derecho. En relación con el derecho a la salud, se consideran dos aspectos útiles al mismo tiempo: uno relacionado con asegurar la salud de cada miembro de la sociedad y el otro, vinculado con mantener una correcta equidad dentro de la distribución de los servicios de salud como parte de la justicia social vinculado al Buen Vivir.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en su artículo 25, dictó a los derechos fundamentales del ser humano, incluyendo el derecho a la salud como uno de los derechos más importantes. Nieto (2022), afirmó que los derechos como el acceso y garantía a la salud, vida digna, integridad personal y no discriminación “son derechos propios del ser humano y están reconocidos en las leyes nacionales e internacionales” (p. 104). Por lo tanto, el Estado Ecuatoriano debe garantizar el cumplimiento y el goce efectivo de estos derechos.

De manera similar, el Art. 32 de la Constitución Ecuatoriana, (2008), enfatizó el derecho a la salud, lo cual menciona y especifica que es un derecho relacionado con otros derechos y está regulado por principios que deben ser protegidos y garantizados por las instituciones públicas y privadas del país. Según esto, es crucial saber si en los hospitales de nuestro país se respeta el derecho constitucional a la salud y si las autoridades competentes de dichos establecimientos de salud garantizan el acceso a medicamentos a las personas con enfermedades catastróficas de manera rápida y efectiva.

El objetivo de esta investigación es identificar y comprender las deficiencias en la distribución de medicamentos a las personas que padecen enfermedades catastróficas, así como garantizar que este grupo de pacientes puedan obtener su derecho a la salud de manera efectiva y sin tener que recurrir al sistema judicial, para obtener el acceso necesario en el Hospital del IESS de Guaranda. Así su viabilidad se enfoca en levantar la información estadística durante el 2023, misma que existe de parte de los pacientes y profesionales médicos, para posteriormente contrastarla con una revisión normativa y comprender si los datos utilizados exponen una verdadera realidad de la problemática.

Hipótesis

La dificultad de pacientes con enfermedades catastróficas para acceder a medicamentos en el sistema público es una vulneración directa a los derechos a la salud de los ecuatorianos.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

En este capítulo se presentará la fundamentación de la temática en estudio, partiendo de los conceptos de derecho a la salud y su relación con la calidad de vida para posteriormente introducirnos en el marco normativo y de manera especial en las regulaciones constitucionales. Para lo cual, es necesario una revisión del marco referencial con el aporte científico de otros autores dentro de los últimos 5 años, contrastado con los conceptos básicos para comprender el tema desarrollado y su yuxtaposición normativa internacional y nacional.

Marco referencial

La sostenibilidad de los sistemas y políticas de salud de los países del mundo, tanto a nivel macro como micro, es un tema de análisis y en ocasiones conduce al debate sobre la salud en su dimensión amplia y global. Los sistemas de salud ofrecen diferentes respuestas en dichos niveles y muchas de ellas no satisfacen las necesidades de las personas con enfermedades de alto riesgo, lo que, según de Montero (2022), “provoca que el servicio y acceso a la atención sea limitado o segmentado” (p. 90).

Para enfrentar el predominio de las enfermedades catastróficas, que son las principales causas de enfermedad y muerte en la población, hay muchos desafíos que se presentan. Según Casanova (2020), “se encuentran la sostenibilidad económica, la búsqueda de calidad, eficiencia en la atención, hasta la implementación de políticas transversales que actúen sobre los determinantes sociales de la salud” (p. 43).

Bajo este enfoque, para Brito (2023):

Los determinantes sociales de la salud hacen referencia a causas socioeconómicas que influyen en la salud, como la alimentación, el acceso al agua potable, vivienda, el abrigo o el trabajo. Estas causas derivan en desigualdades en la salud de las poblaciones e influyen en los indicadores de mortalidad y de morbilidad y de la esperanza de vida de las sociedades (p. 122).

Actualmente, existen estudios empíricos sobre el afrontamiento que deben tener las personas que padecen enfermedades catastróficas para acceder a la atención

médica y los medicamentos que necesitan para continuar con su tratamiento y no tener quebrantos en su salud, dentro de los cuales se destaca a continuación los más relevantes.

Teresa Bürguin (2020) afirmó que “debido a los altos costos de las enfermedades catastróficas el derecho a la salud está en relación con dinero para costearlo” (p. 83). en un estudio realizado en Buenos Aires (Argentina) sobre cómo se desenvuelve la cobertura de salud en la seguridad social. En realidad, las personas que tienen una empresa de medicina prepagada o han obtenido un reconocimiento administrativo o judicial de su derecho tienen más acceso a las prestaciones de salud que otras personas. Por lo tanto, es esencial que el Estado tome medidas para abordar enfermedades que afectan la calidad de vida de las personas.

La Organización Panamericana de la Salud (2020) citado por Bürguin (2020), enfatizó que:

En los últimos años se reportó una práctica preocupante para los seguros públicos de salud de países latinoamericanos, la denominada “judicialización” del derecho a la salud y a los medicamentos. Mediante fallos judiciales, se obliga a las instituciones a proveerse de fármacos de alto precio (p. 177).

Según se indicó, aún existe una falta de acceso y financiación para brindar un tratamiento completo adecuado a las personas afectadas por enfermedades catastróficas, y no se han logrado los resultados esperados en la atención de este grupo vulnerable.

Un derecho fundamental dentro de los derechos humanos es la salud de las personas, que es una condición para su plena realización. Desde esta perspectiva, el Estado debe enfrentar la demanda de personas que padecen enfermedades catastróficas y hacer frente a los tratamientos de mayor costo, para afianzar y respetar el derecho a la salud con equidad, calidad y eficiencia; sin amenazar o poner en riesgo la sostenibilidad de los sistemas de salud. Para ello, es necesario reconsiderar las políticas públicas que protejan este derecho, que es uno de los derechos fundamentales de los derechos humanos, para que sea de cumplimiento efectivo y no sea solo una letra muerta.

Es necesario abordar esta situación con responsabilidad y dar respuestas adecuadas, ya que en algunos países no se brinda atención integral a las personas que sufren de enfermedades catastróficas, lo que demuestra las deficiencias del sistema sanitario. De acuerdo con el estudio de Mosquera (2022), es importante destacar que:

El servicio integral conlleva no sólo a la atención de la cita médica, sino a cumplir con la entrega de medicamentos, que algunas instituciones u hospitales no cumplen y que a su vez para una persona de escasos recursos resulta difícil obtenerlos por su alto costo (p. 104).

Al mismo tiempo, mencionan que los gobiernos y la comunidad médica están más interesados en las enfermedades catastróficas porque la magnitud del problema se ve reflejada desde la perspectiva de la salud pública en cuanto a la atención integral hacia este grupo prioritario y las dificultades que enfrentan las personas con enfermedades que obstaculizan un tratamiento eficaz e inmediato. De la misma manera, Mosquera (2022) enfatizó que “se deben implementar programas destinados a detectar de manera oportuna a estos pacientes y además fomentar investigaciones para mejorar y hacer frente con bases científicas a esta problemática” (p. 133).

En México por Álvarez y Martínez (2022) realizaron una investigación bajo el título “La demanda potencial y la oferta de servicios de salud para enfermedades catastróficas”. Cuyo objetivo era establecer el nivel de demanda de los individuos con presencia de patologías catastróficas y el nivel de cumplimiento por parte de los servicios de salud mexicanos ejercido por el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPCGC) del Sistema de Protección Sistémica de Salud de México (SPSSM).

Debido a esta contribución, es evidente que la disminución del estado de salud cuando se presenta una enfermedad catastrófica se suma a factores de gran importancia, como la alta demanda de personas que adolecen de esta enfermedad, el impacto económico y la falta de sistemas de seguridad social y de salud para la población. En México, se llevó a cabo una reforma completa del Sistema Nacional de Salud y se implementó el SPSS para garantizar que todos los habitantes tuvieran acceso a atención médica y atención preventiva.

Adicionalmente, Álvarez y Martínez (2022) indicaron que:

Un hogar con gastos catastróficos es aquel donde se destina más del 30% de su capacidad de pago al gasto en salud, y así el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPCGC) garantiza a las familias los servicios esenciales en salud, que incluyen la consulta externa y la hospitalización. También se agrega la protección financiera de las personas para enfrentar gastos catastróficos, lo que contribuye a evitar el empobrecimiento que por razones de enfermedad origina un fenómeno acentuado en los últimos años en la sociedad mexicana (p. 7).

Sin embargo, los autores manifiestan que los cálculos financieros del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos se ven afectados por los supuestos de planificación utilizados debido a la gran cantidad de personas afectadas por enfermedades catastróficas, que distorsiona las proyecciones de acceso. Esto hace que, el fondo no pueda atender las necesidades de las personas afectadas por estas enfermedades, debido a que existe una diferenciación clara entre la capacidad de adquisición y el número de pacientes que se puede satisfacer a nivel demanda.

De igual manera, consideran que es esencial incorporar a las enfermedades catastróficas en el financiamiento del fondo como acción prioritaria y que se empleen los registros de la demanda actual de la población para establecer políticas públicas relacionadas con estas condiciones, para modificar las estrategias de adquisición y demanda bajo términos más reales.

Con respecto a los estudios realizados en Ecuador, la investigación de Xavier Montero (2022) sobre la “Vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas en el Ecuador”; demostró que las políticas del Estado no son suficientes en cuanto a la destinación de la ayuda que se brinda a la salud. Según Montero (2022), “se ve vulnerado uno de los derechos humanos, fundamental en el desarrollo de las personas como es la salud; así mismo hace énfasis que el Estado Ecuatoriano es quien debe garantizar, hacer cumplir y brindar especial protección a este grupo de atención prioritaria por encontrarse en condición de doble vulnerabilidad” (p. 177).

Además, se tiene en cuenta que en la Constitución del Ecuador (2008) normó la atención especializada y gratuita de manera oportuna hacia este grupo prioritario, aunque no se brinda una atención integral debido a que muchos de ellos no reciben atención integral, lo que indica que en la práctica no se cumple lo que la norma establece.

Tanto la crisis económica que ha afectado al país como la gran cantidad de personas que padecen enfermedades costosas pueden hacer que el Estado no cumpla con todas las normas ecuatorianas, lo que genera inconsistencias debido a la falta de medicamentos, implementos, insumos y médicos especializados en los hospitales públicos que tratan a los pacientes.

Aunque el Ministerio de Salud Pública de Ecuador (MSP) ratifica dentro de sus comunicados oficiales que, las unidades de salud de primer nivel se encuentran equipadas con medicamentos e insumos específicos para enfermedades catastróficas, dicha afirmación no es garantía que su acceso sea inmediato por parte de los pacientes, en vista que, varias medicinas para dichas patologías no están incluidas en el cuadro básico de medicamentos. Esto significa que los pacientes o sus familiares no pueden recibir estas medicinas de manera directa por las instituciones públicas de salud y se ven obligadas a ser adquiridas de forma externa, en el caso que pueden ser cubiertas económicamente.

Marco conceptual

Derecho a la salud

La definición de salud, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1948), es “el período de completo bienestar social, mental y físico; no únicamente la carencia de malestares y patologías” (p. 3). Esta conceptualización supera la idea o la perspectiva de la salud como el funcionamiento óptimo en los aspectos biológicos de una persona y aclara que la buena salud depende de varios factores, como disfrutar de un conjunto de bienes, servicios e instalaciones que coadyuvan a un estado de bienestar y realización de una persona.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos redactada por la Organización de las Naciones Unidas (1948), en el artículo 25 indicó que:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (p. 5).

La Asamblea General de la ONU proclamó y presentó esta Declaración como un ideal que todos los países y pueblos deberían trabajar para que las personas y las organizaciones promuevan el respeto hacia estos derechos a través de la educación y aseguren que sean reconocidos y aplicados de manera efectiva en todas las jurisdicciones.

En la Constitución ecuatoriana (2008) se estableció que la salud es un derecho que requiere el ejercicio de otros derechos, como el derecho a la alimentación, a una vida digna, al trabajo, al estudio, a la seguridad social y otros que fomentan el buen vivir, según lo establecido en el inciso primero del artículo 32 de la Carta Magna. Es un derecho humano irrenunciable, indivisible e inalienable cuya protección y garantía es responsabilidad del Estado; además, es el resultado de una corresponsabilidad entre el Estado, la familia, la sociedad y el individuo para la construcción de estilos de vida saludables.

Dimensiones del derecho a la salud

Con relación al principio de universalidad, Aguirre (2022) señaló que:

Por universalidad se entiende el principio según el cual los servicios sociales, entre ellos el de la salud, deben ser accesibles gratuitamente a todos los ciudadanos, con independencia de sus ingresos. Por selectividad se entiende el principio en virtud del cual estos servicios deben dirigirse solamente a los llamados “económicamente débiles”, esto es a los que acrediten la falta de medios económicos para subvenir a sus necesidades (p. 89).

Por otra parte, en el segundo inciso del Art. 362 la Constitución ecuatoriana (2008) indicó que “los servicios de salud públicos son universales y de índole gratuito

comprendido en todos sus niveles y alcanzarán s los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación” (p. 110). Se debe tener en cuenta que el artículo 363, literal 2, de la Constitución Ecuatoriana (2008) puntualizó que el Estado debe “Universalizar el servicio de salud, mejorar de modo constante la calidad y extender la cobertura social en todos sus niveles” (p. 110).

Según se indicó, el principio de universalidad en la gestión de la cobertura de salud es un componente importante para disminuir las desigualdades sociales, y su enfoque es facilitar el acceso a los servicios médicos para que las personas puedan integrarse de modo activo en poseer un mayor bienestar y el de todos los integrantes de la familia. Acceder de modo universal y poseer una cobertura integral permiten al Estado ofertar servicios de salud adecuados y oportunos, en función de los requerimientos y necesidades de cada ciudadano.

Un correcto accionar establece que el acceso a medicamentos sea de calidad, eficaces y de libre disponibilidad, asegurando que, la atención sea completa, es decir más allá de la atención médica el tratamiento será completado por los medicamentos específicos para reducir la patología, de modo singular en los individuos con enfermedades catastróficas y que además se encuentran en situación de doble vulnerabilidad (sumado a la vulneración socioeconómica casi siempre presente).

El derecho a la salud se define ampliamente en varios instrumentos internacionales, como el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador) (1988), que refirió: “Artículo 10. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social” (p. 4).

La Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2000), señaló que:

Se debe comprender a el estado de salud como un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente” (p. 6).

El derecho a la salud no debe confundirse con el derecho a mantenerse saludable. Libertades y derechos están asociados con el derecho a la salud. El derecho a tener control sobre su propia salud y cuerpo, incluyendo la libertad sexual y genésica, así como el derecho a no sufrir intervenciones, como la tortura o la solicitud de tratamientos y experimentos médicos no consensuados, se encuentran entre las libertades. Por el contrario, uno de los derechos incluye un sistema de atención médica que brinde a todas las personas oportunidades iguales para disfrutar del mejor nivel de salud posible.

El derecho a la salud, definido en el apartado 1 del artículo 12, es interpretado por el Comité como un derecho universal que incluye no solo la atención médica oportuna y adecuada, sino también los principales factores determinantes de la salud. El derecho a la salud está estrechamente relacionado con el derecho a la vida y debe interpretarse en relación con ambos. Además, se reconoce que el derecho a la salud implica obligaciones exclusivas para las mujeres en cuanto a intervenciones que tienen un impacto exclusivo en ellas, como la aplicación de la causal salud:

Con el objetivo de erradicar la discriminación con las mujeres, es necesario desarrollar e implementar una estrategia nacional integral para promover el derecho a la salud de las mujeres a lo largo de toda su vida. Es importante que esa estrategia tenga en cuenta las intervenciones destinadas a prevenir y tratar las enfermedades que afectan a las mujeres, así como las políticas destinadas a brindar a las mujeres acceso a una amplia gama de servicios de salud de alta calidad, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva. La reducción de los riesgos que afectan a la salud de la mujer debe ser un objetivo importante. La presencia de enfermedades o procedimientos que solo afectan a las mujeres provoca situaciones de discriminación cuando no reciben atención adecuada o se les niega acceso.

Además, el estigma y la discriminación aumentan la propensión de las personas a contraer enfermedades. La carga de la enfermedad es desproporcionada en los grupos más vulnerables y marginados, que con frecuencia sufren otras inequidades sociales, en todos los países del mundo.

Las enfermedades catastróficas

Varias perspectivas sobre las enfermedades catastróficas incluyen más allá del aspecto clínico, las situaciones socioeconómicas preexistentes. El clínico porque existe incertidumbre acerca del manejo de la enfermedad, ya que, si el paciente no recibe un tratamiento adecuado a sus necesidades, se le está privando de un tratamiento oportuno, lo que resulta en un deterioro de su salud y calidad de vida. El económico debido a que la atención y el tratamiento prolongado de enfermedades catastróficas tienen un alto costo, lo que compromete su sostenibilidad y afecta las finanzas de quienes las sustentan, que generalmente incluyen a los pacientes, sus familias y el sistema de salud pública. Por último, pero no menos importante, el impacto social es significativo porque la salud es el medio para la plena realización de las personas, que involucra tanto al paciente como a su familia y comunidad.

La percepción del paciente sobre el evento de una enfermedad es crítica para su desarrollo biopsicosocial, ya que las secuelas de una enfermedad crónica incluyen un uso continuo de medicamentos, un tratamiento prolongado, cambios en el estilo de vida, estrés emocional, además de los efectos sociales y laborales. Todos estos cambios se incorporan a su vida diaria y tienen un impacto en su sistema emocional durante la enfermedad.

Con respecto a lo que señaló Palermo (2023):

Una conducta de salud puede verse influenciada también por factores interpersonales, como la autopercepción de la sintomatología, las emociones generadas, como último aspecto las creencias y aptitudes que determinarán si la persona ejecutará o no una conducta que propicie su salud (p. 85).

Los factores sociales como la alimentación, el acceso al agua potable, la vivienda y el trabajo tienen un impacto en la salud de las personas, por lo que el Gobierno debe enfocarse y prestar atención integral a estos factores para que los individuos sean más saludables y productivos, además de promover una equidad en el acceso de los beneficios sociales que debe garantizar todo Estado. La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2022) afirma que los seres humanos en situaciones

desfavorables presentan un escaso acceso a los recursos sanitarios ejercido por el sistema de salud, resultando que:

La mayoría de los problemas de salud se deben específicamente a los factores socioeconómicos. No obstante, las políticas de salud han priorizado soluciones centradas en el tratamiento de enfermedades sin incluir intervenciones adecuadas sobre las causas de las enfermedades, como cambios en el entorno social. Obteniendo como resultado que, los problemas de salud se han mantenido, las inequidades en salud y la atención sanitaria se ha crecentado, y los resultados de las intervenciones médicas centradas en lo curativo han sido insuficientes y no permitirán alcanzar a los Estados Latinoamericanos los objetivos de salud de los Objetivos para el Milenio que todos han planteado dentro de sus diferentes planes y programas de gobierno (p. 77).

Jácome (2021), delimitó a la enfermedad catastrófica como “una patología aguda o prolongada que se considera como una amenaza directa a la vida y con un alto riesgo de desarrollar otras enfermedades como secuelas directas” (p. 88). Además, en algunos casos puede resultar en trastornos psicosociales que influyen en su desarrollo, ya que alteran los hábitos diarios y la calidad de vida de las personas que la padecen.

Adicionalmente, Nómada (2021) indicó:

La enfermedad catastrófica tiene un impacto global en todos los aspectos de la vida, personales y familiares. No sólo afecta la salud en todas las dimensiones, sino también los aspectos financieros y de calidad de vida. Por ello los gobiernos continúan buscando la forma de contrarrestar y subsanar los efectos de este fenómeno, generalmente inesperado (p. 89).

Las enfermedades catastróficas, según Barbosa (2021), “son aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo - efectividad en su tratamiento” (p. 77). De acuerdo con la normativa, se incluyen los siguientes tratamientos: radioterapia y quimioterapia para el cáncer, diálisis para insuficiencia renal crónica, trasplantes (renales, cardíacos, de médula ósea y de córnea), tratamiento del SIDA y sus complicaciones, intervenciones quirúrgicas para enfermedades cardíacas y del sistema nervioso central, enfermedades de origen genético o congénito, trauma mayor y terapia en unidad de inmunidad.

Las enfermedades catastróficas, según el Ministerio de Salud Pública de Ecuador (2023), “son las patologías de índole crónico que se deben comprender por su riesgo alto, que exigen de un tratamiento costoso y que desarrolla un impacto social negativo del paciente y familiares; además cuyo carácter prolongado exige de una programación pública de las instituciones de salud para ejercer una mejor atención” (p. 8).

Las enfermedades catastróficas son condiciones que dañan la salud y ponen en peligro la vida de las personas afectadas, generando discapacidades a corto, mediano y largo plazo. Además, su mantenimiento y tratamiento son costosos, lo que tiene un impacto en la economía tanto del paciente como de su familia. Por lo tanto, es necesario abordar el tema de la atención integral a este grupo de personas desde el ámbito de la salud pública, integrándose con servicios de salud impartidos por ONGs y privados para buscar garantizar la atención integral y especializada a los individuos con dichas patologías graves.

Prado y Salazar (2020), exponen para obtener el aseguramiento universal de salud desde la visión de la Vicepresidencia de la República del Ecuador en el 2002:

Se planteó la creación de un Sistema Nacional de Aseguramiento Universal de Salud con el fin de garantizar un acceso equitativo a la atención médica para todos los ciudadanos ecuatorianos. Así, se buscó garantizar la protección financiera de los presupuestos públicos hacia los servicios de salud integrales, lo que permitirá compensar este gasto muy significativo en los hogares del país por medio de asignaciones complementarias a las ONGs y unidades de salud privadas que complementen el servicio público ante enfermedades catastróficas (p. 64).

La calidad de vida

La calidad de vida es un concepto multidimensional que, al ser considerado como un concepto integrador, abarca todas las áreas de la vida humana (biopsicosocial). El término también incluye el bienestar físico, emocional y social de las personas, así como sus habilidades para adaptarse a diferentes entornos y en su vida diaria.

En efecto, la preocupación por la calidad de vida ha existido desde hace mucho tiempo, como afirmó Mazón (2021):

Este término se acoge como un concepto sensibilizador que ofrece un lenguaje común a los profesionales de distintas disciplinas además de guiarlos con prácticas orientadas al servicio humano, es decir, enfocadas hacia la persona y en el logro de una mayor satisfacción. En el siglo XXI el término se presenta a través de las posibilidades de elección para optar por una vida de óptima y mayor calidad, en la medida que existan técnicas y evaluaciones para analizar criterios de excelencia respecto a la calidad de vida (p. 67).

García (2020) afirmó que “Este constructo se enfoca en distintos ámbitos tales como son la salud, educación y economía” (p. 44). Las ciencias sociales, por otro lado, examinan la calidad de vida de las personas a través de indicadores sociales y estadísticos que permiten medir hechos e información relacionados con el bienestar social. Estos indicadores se enfocan en las condiciones objetivas económicas y sociales en primer lugar, y los elementos subjetivos en el entorno micro y macro social de las personas en segundo lugar.

Las condiciones e interacciones de los factores objetivos y subjetivos afectan la calidad de vida de todo individuo. Las condiciones externas, como las económicas, culturales y ambientales, que facilitan u obstaculizan el desarrollo de las personas son los factores objetivos; por su parte los aspectos subjetivos afectan la forma en que, las personas ven y valoran su propia vida.

Hidalgo (2021), frente a lo descrito anteriormente manifestó que:

Luego de un análisis sobre lo subjetivo y lo objetivo en las mediciones en calidad de vida, ambos tipos de medidas han demostrado ser útiles, y aun cuando son independientes, el grado de dependencia aumenta cuando las condiciones objetivas de vida son más pobres (P. 103).

Según esta perspectiva, la calidad de vida se vincula con indicadores objetivos como las condiciones de vida y el estado de salud, así como con indicadores subjetivos como es la satisfacción, la percepción de la vida y el bienestar obtenido. Para obtener este efecto, los individuos aprecian cada indicador y generan un significado según su situación y las diferencias entre lo que tienen y lo que quieren.

Como resultado, cada individuo experimentará un proceso de adaptación a las diversas circunstancias o elementos que cambiarán y trabajarán para mantener un equilibrio entre estos factores. Por lo tanto, la calidad de vida tiene que ver con tres cosas: es subjetiva, el valor que se le da a las dimensiones varía según la persona y, por último, ese valor puede cambiar a lo largo de su vida.

Nájera y Quezada (2023), descubrieron que cuatro conceptualizaciones se retroalimentan con una cuarta y se presentaron:

1) como la calidad de las condiciones de vida de una persona; 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta; 4) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas deseadas (p. 90).

Como se mencionó anteriormente, la calidad de vida está estrechamente relacionada con el funcionamiento de la sociedad, las normas y valores sociales que una persona debe seguir, pero sobre todo con las aspiraciones y el nivel de satisfacción con respecto a los dominios más importantes de su vida, es decir, con la construcción que una persona hace de su bienestar psicológico.

Así, es relevante indicar que la conceptualización de calidad de vida se debe comprender bajo una diversidad de circunstancias, como son las necesidades y niveles de satisfacción que tiene cada individuo. Además, se refiere a las condiciones que estimulan el bienestar y la autorrealización de los ciudadanos; donde una mala calidad de vida puede reducir la expectativa de vida de una persona, lo que aumenta la morbilidad y la mortalidad; determinando la existencia real de los factores de nivel de vida con calidad de vida.

En consecuencia, la Organización Mundial de la Salud (2022), conceptualizó la calidad de vida:

Como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus

objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno (p. 99).

Las medidas sanitarias no son suficientes para determinar la calidad de vida en relación con los servicios de salud debido a la presencia y prevalencia de enfermedades catastróficas para las cuales no existe una cura total y donde el tratamiento tiene como objetivo atenuar síntomas, evitar complicaciones y mejorar las condiciones de salud de los pacientes. El modelo médico tradicional no considera el impacto del estado de ánimo y la resiliencia ante la enfermedad en la mayoría de las enfermedades.

Sin embargo, es importante enfatizar que estos elementos son cruciales en la vida de las personas y tendrán el mayor impacto al evaluar su calidad de vida. Como lo mencionó Rivera (2022):

La calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo a este concepto, la calidad de vida en una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad (p. 74).

La salud se ha abordado tradicionalmente desde el ámbito médico y su enfoque se ha limitado a la detección, curación, alivio y tratamiento de las enfermedades. Sin embargo, con el crecimiento de la ciencia médica, este enfoque no ha sido adecuado. Por lo tanto, es necesario ampliar e integrar el concepto de salud en la vida de las personas, sin limitarlo únicamente a las manifestaciones biológicas. Según esto, es fundamental relacionarlo y vincularlo como un bien social, es decir, como un factor determinante del desarrollo personal y la felicidad al que todos tienen derecho, para tener una visión más amplia de la salud.

La Organización Mundial de la Salud (2022), explicó a la salud como “algo más que la liberación de la enfermedad ampliando sus límites a la totalidad del bienestar físico, psicológico y social” (p. 144). Esta ampliación del concepto de salud ha convertido la salud en un objetivo social y ha llevado a los gestores sanitarios y

políticos, pacientes y usuarios a pedir explicaciones más detalladas de cómo y cuánto el cuidado médico puede prevenir y fomentar la salud de las personas.

El estudio acerca de la calidad de vida relacionada a la salud creado por Carminagni (2022), ha sido objeto de atención durante los últimos diez años por varias investigaciones que buscan respuestas científicas e incorporar las percepciones de las personas sobre su bienestar en las evaluaciones de salud. Dándole “una revaloración a los datos subjetivos que se manifiestan a través de las percepciones y sentimientos del paciente al momento de condicionar y ponderar su bienestar, malestar y su estilo de vida” (p. 34). actualmente se intenta separar el debate entre lo objetivo y lo subjetivo.

Después de lo mencionado, es crucial realizar una revisión del concepto de calidad de vida relacionado con la salud y establecer un equilibrio entre las medidas tradicionales de morbilidad y las expectativas de vida de los pacientes. Este equilibrio debe incluir factores como la percepción, los deseos y las motivaciones de los pacientes que coadyuvarán en el proceso de tratamiento para atenuar su enfermedad. Durante este proceso, los pacientes podrán conocer la toma de daños a su salud.

El dilema de la aplicación y uso de nuevas tecnologías en la atención de personas con enfermedades catastróficas surge, cuando se trata de prolongar la vida de estas personas en lugar de mejorar su calidad de vida. Cuando surgen interrogantes como ¿Es adecuado administrar tratamientos presuntamente curativos a un paciente con cáncer, a pesar de que sus efectos secundarios superen los beneficios y deterioren su calidad de vida?, ¿Quién tiene la responsabilidad de tomar la decisión de continuar con el tratamiento? De manera similar, es importante comprender las percepciones, opiniones y sentimientos de los pacientes. Así, Cevallos (2021) expuso:

La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente (p. 80).

Es evidente que lo esencial de este concepto es el reconocimiento de cómo las personas ven su estado de bienestar físico y social, que dependerá en muchos casos de sus creencias y valores, así, como, de su contexto e historia personal. En realidad, el entendimiento de calidad de vida se sustenta como definición propiamente humana y está vinculada con el grado de satisfacción que tienen las personas de acuerdo con sus circunstancias físicas, su condición de vida, su estado emocional, su vida familiar y amorosa, entre otras cosas.

Accesibilidad a los medicamentos

La Corte Constitucional de Ecuador (CCE) ha examinado varios aspectos, entre los cuales se destaca la ampliación del derecho a una tutela judicial efectiva en casos de acceso a estos medicamentos. En este sentido, la CCE estableció pautas e indicadores que los jueces deben tener en cuenta al resolver demandas de acción de protección relacionadas con violaciones al derecho a la salud. La CCE (2020) comenzó reconociendo que “(...) los jueces y juezas no son estrictamente expertos en salud, no tienen la formación técnica ni la experiencia para poder resolver con certeza los casos que vienen a su conocimiento sobre problemas de salud y la entrega de medicamentos en particular” (p. 144).

La falta de conocimientos puede tener un impacto en la resolución de casos específicos. Y, por lo tanto, en el cumplimiento de las garantías constitucionales. Por ende, los criterios establecidos por la Corte en la sentencia tienen un impacto. La Corte ha expresado en ocasiones anteriores que el derecho a la salud no implica la ausencia de una enfermedad, sino que “el obligado a la protección de la salud debe actuar previamente, por medio de servicios y prestaciones que permitan un desarrollo adecuado de las capacidades físicas y psíquicas de los sujetos protegidos”. En una decisión posterior, la CCE también indicó que:

El derecho a la salud constituye una obligación prestacional para el Estado, que es el encargado de garantizar a todas las personas sin distinción, el efectivo goce de este derecho, así como a los factores determinantes básicos de la salud, como alimentos sanos nutritivos y agua potable, servicios básicos de saneamiento, vivienda y condiciones de vida adecuada y digna (p 66).

Por lo tanto, se ha enfatizado que el Estado es responsable de asegurar el cumplimiento del derecho a la salud y, en consecuencia, de todos los elementos esenciales para alcanzar el bienestar. En la sentencia mencionada, se considera que solicitar el acceso a medicamentos, a través de una acción de protección es una forma de apoyar el cumplimiento del derecho a la salud al mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad y que requieren su atención médica. También, se ha observado en los últimos años una tendencia creciente hacia la judicialización en relación con el derecho a la salud y el acceso a medicamentos, como se indica en la propia sentencia.

Justicialidad del derecho a la salud

La sentencia 679-18-JP/20 marca un nuevo hito en la exigibilidad y justiciabilidad de los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA). Ha habido un intenso debate en la doctrina sobre si es necesario otorgar a este tipo de derechos el mismo nivel de protección y garantía que se ha otorgado tradicionalmente a los derechos civiles y políticos. Como explicó Paterson (2021):

Es común encontrarse con puntos de vista que, rechazando la existencia de valor jurídico en los derechos económicos, sociales y culturales, los consideran simples manifestaciones de buenas intenciones, compromiso político y, en el peor de los casos, engaño o fraude tranquilizador. Los instrumentos que establecen derechos económicos, sociales y culturales son considerados documentos de carácter político antes que catálogos de obligaciones jurídicas para el Estado, como es el caso de la gran mayoría de los derechos civiles y políticos, aunque se acepte la privilegiada jerarquía normativa de los tratados internacionales (p. 22).

No obstante, dentro de una comprensión normativa y jurisprudencial, dichos criterios se han venido superando. Se ha demostrado que la estructura legal de los DESCAs no es significativamente diferente de la de otros tipos de derechos, como los derechos civiles y políticos. Al respecto, como señaló Paterson (2021), una revisión de los principales instrumentos internacionales sobre DESCAs muestra que hay una gran cantidad de disposiciones diferentes y que no existe un patrón formal para su estructura y regulación. De igual manera, como afirmó de forma más extensa Yáñez (2021):

La comparación constante entre unos y otros y la aspiración de que los derechos sociales alcancen la posición de los civiles y políticos, descuida un tema más importante: los derechos sociales son derechos fundamentales por su propia justificación y no por su equiparación con los derechos liberales tradicionales. El principio de igualdad sustancial o material establece una "regla anti-abstencionista" que obliga a superar los obstáculos que impiden que los derechos sociales se Si la igualdad material es la base fundamental del Estado Social de Derecho, es lógico que los medios para alcanzarla sean fundamentales. Los derechos sociales son, sin duda, los instrumentos que cumplen una función igualitaria y pueden definirse no solo como la forma de satisfacer las necesidades básicas, sino también como una parte esencial para garantizar que todos los hombres puedan disfrutar de los derechos civiles y políticos en igualdad de condiciones y para establecer unas condiciones mínimas de homogeneidad que sitúen a los sujetos en una posición suficiente de reafirmación (p. 160).

En consecuencia, se puede concluir que los DESCAs están estrechamente relacionados con la creación del Estado constitucional y social en todas sus formas. En este sentido, García (2020), mencionó una "sexta ola" o era del Estado constitucional, democrático, social y ambiental en Iberoamérica, en la que se resalta lo siguiente:

Las constituciones iberoamericanas de la sexta ola generalmente tienen un enfoque pluralista en términos de valores. Ahora combinan los elementos del Estado liberal del siglo XIX, del Estado social de la primera mitad del siglo XX y del Estado ecológico de finales del siglo XX, en un triángulo de valores que se adapta a las necesidades de la sociedad industrial avanzada. En resumen, América Latina ha experimentado una transición del Estado constitucional republicano-democrático al Estado constitucional democrático-social-ambiental, en contraste con Estados Unidos y el escenario europeo (p. 90).

Yáñez (2021), explica que la justiciabilidad de los DESCAs no es realmente novedosa porque los tribunales laborales han funcionado por alrededor de un siglo, lo que se suma a una gran cantidad de jurisprudencia global en temas como la seguridad social, la salud y la educación. Sin embargo, esta evolución jurisprudencial ha sido progresiva y no ha tenido el mismo alcance para todos los derechos potenciales en cuestión.

La reparación integral

En la Constitución de la República del Ecuador (2008), se menciona repetidamente la reparación completa. De acuerdo con Monge (2020), esto se debe a dos circunstancias específicas cuando se trata del ejercicio del derecho basado en elementos constitucionales. La Carta Magna establece en el artículo 86 número 3 el significado y alcance de la reparación integral con relación a las garantías jurisdiccionales, lo que implica que la violación de un derecho implica necesariamente la reparación integral como un derecho fundamental.

La segunda razón, relacionada con la primera, es que la Norma Suprema recibe los estándares internacionales de derechos humanos, especialmente en lo que respecta a la conceptualización de *restitutio in integrum*. Por lo tanto, es esencial conocer la definición judicial actual de la reparación integral para tener una idea clara hacia la garantía de los derechos y su efectividad dentro del cumplimiento.

En la Constitución del Ecuador (2008), es importante señalar que esta positivización está relacionada con los cambios significativos que sufrieron las garantías jurisdiccionales en comparación con las existentes en la Constitución anterior (1988). Por lo tanto, como punto de referencia, uno de los cambios más significativos es la naturaleza de las nuevas garantías, las cuales son mecanismos de conocimiento jurisdiccional y dejan atrás una idea simplemente de acción cautelar.

Las garantías de la Constitución de 1998 eran cautelosas y no permitían que los jueces declararan violaciones de derechos constitucionales y, por lo tanto, repararan una acción en su totalidad. Las restricciones y algunas deficiencias afectaron el ámbito material de protección de estas garantías, lo que permitió al juez constitucional ejercer un papel más importante en la protección judicial efectiva de los derechos constitucionales y el mismo propósito de las vulneraciones.

Por esta razón, el punto de revisión sobre la reparación integral se enfoca en investigar y proponer reflexiones dentro del alcance y la naturaleza referido por la Constitución (2008) donde, dentro de la dimensión sociológica; se desenvuelve una

comprensión del antiformalismo y del entendimiento descriptivo de las normas constitucionales que validan a esta institución al vincularla con los delitos que afectan las garantías de los derechos fundamentales.

De esta manera, los principales hallazgos de esta investigación se construirán a partir del análisis de las comprensiones particulares que se advierten en la jurisprudencia constitucional y su relación con el principio de responsabilidad objetiva, sin dejar de lado el componente doctrinario o teórico. Desde la perspectiva sociológica y jurisprudencial, se aportarán ideas y reflexiones sobre la necesidad de desarrollar el concepto de reparación integral en Ecuador, el cual es parte de la Constitución y se vislumbra en el accionar diario del órgano de justicia constitucional del Ecuador para comprender directamente el delito.

Muchos de los criterios interpretativos de los criterios vinculantes sirven como base para la acción argumentativa a nivel jurídico en los jueces ecuatorianos. Los criterios vinculantes no solo obligan a los casos particulares que resuelven frente al delito de violencia sexual. Después de una revisión de sus publicaciones sobre el tema, se han elegido las contribuciones que tengan un impacto directo y que hayan sido desarrolladas de manera detallada, considerando el tema de la constitucionalidad y control de convencionalidad, el concepto, esencia y alcance de la reparación integral.

Es crucial comenzar con un enfoque deductivo que tenga en cuenta las cláusulas constitucionales relevantes para avanzar hacia un análisis casuístico sobre el tema. No obstante, se busca promover un aporte a la construcción de teorías y conceptos locales que se encuentren desarrollados desde la dimensión sociológica sobre el principio de responsabilidad objetiva; en cambio, se utilizará el método inductivo para evaluar la jurisprudencia nacional en lugar de la teoría y las cláusulas constitucionales.

Casanova (2020), afirmó que la reparación integral “surge como consecuencia jurídica sobre la vulneración de un derecho que debería exigir mayor responsabilidad por parte del agresor” (p. 66). Esta premisa permite afirmar claramente que toda

persona que se vea ilegítimamente afectada en sus derechos tiene derecho a solicitar la reparación del daño. La reparación integral se convierte en un derecho individual y colectivo cuando surge de la transgresión de un derecho humano fundamental constitucional debido a su carácter exigible.

Por lo tanto, según el criterio de Trinares (2021), “toda violación de los derechos humanos estimula la garantía del derecho de la víctima, sus parientes o compañeros en búsqueda de una reparación e implica la responsabilidad directa del Estado para que se dé por parte de las instituciones de justicia” (p. 293). Moreno (2019), consideró la reparación integral como “un principio rector de carácter internacional, situación que configura la proyección de su naturaleza jurídica en una doble dimensión” (p. 143). Debido a su significativa relevancia en materia de derechos humanos.

Dado que, la violación de derechos tiene un impacto más significativo en aspectos intangibles de la vida humana, que van más allá de una compensación económica, la misma presenta un impacto de largo plazo, el perjuicio de las víctimas. Nómada (2021) afirmó, entonces, que “mientras que la reparación integral aborda los daños más complejos causados por violaciones de derechos constitucionales, la indemnización estricta actúa como reparación en caso de daños civiles” (p. 144).

Según Carcelén (2021), se define el daño como “todo menoscabo a las facultades jurídicas de una persona para disfrutar un derecho constitucional” (p. 53). Así, hay un elemento objetivo cuando se comete un delito que va en contra de las obligaciones reconocidas por el derecho internacional, que es la violación positiva o negativa de una prescripción normativa del derecho internacional de derechos humanos y el elemento subjetivo que atribuye dicha conducta ilícita a un Estado; por ende, es obligación del Estado promover las acciones para su reconocimiento y solventar el menoscabo.

La presente investigación comienza con una breve introducción. Luego analiza la importancia normativa de la reparación integral en la Constitución de 2008, luego revisa el progreso de las medidas de reparación integral generadas en el

entendimiento judicial hacia el delito de violencia en los derechos humanos. Finalmente, el estudio analiza la falta de aplicación del principio de responsabilidad objetiva.

La efectividad de la reparación integral y su relación constitucional

El concepto de reparación integral, que es fundamental para las decisiones constitucionales, ha tenido muchas referencias principalmente desde el derecho internacional de los Derechos Humanos, debido a su objetivo principal de proteger la dignidad humana. A partir del cambio de modelo constitucional, el Estado ecuatoriano ha incorporado estas referencias en su normativa y jurisprudencia.

Su propósito es indicar la urgencia de examinar como un derecho el otorgamiento de medidas personales y materiales mediante criterios objetivos para determinar la condición de la víctima. Como es bien sabido, este concepto surgió en el trabajo de las Naciones Unidas (2022), cuando la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las minorías resolvió establecer un estudio hacia este derecho para fomentar sus principios y pautas básicas. Lo cual fue correcto en una época donde varios Estados inquirían poseer una justicia de transición a inicios de los años 90s.

Después de 15 años, la Asamblea General de las Naciones Unidas ratificó los principios y directrices fundamentales sobre el derecho de las víctimas de violaciones evidentes de las normas internacionales de derechos humanos y del derecho internacional humanitario a presentar recursos y recibir reparaciones. Estos principios incluyen garantías de no repetición, restitución, indemnización, rehabilitación y satisfacción.

Granero (2019) describió la reparación integral como “una institución jurídica cuyo objeto era subsanar, dentro de lo posible, las consecuencias reales y potenciales generadas a partir de la vulneración de un derecho” (p. 263), para que un derecho sea reintegrado *in integrum*. Así, el artículo 86 número 3 de la Constitución de la República del Ecuador (2008) establece que:

Si se descubre una violación de derechos constitucionales o reconocidos en instrumentos internacionales de derechos humanos, el juez declarará tal violación y ordenará una reparación completa, tanto material como inmaterial, y especifica las obligaciones positivas o negativas para el destinatario de la decisión judicial (p. 32).

Es crucial destacar que, según Maldonado (2021) “solo finalizarán con la ejecución integral de la sentencia o resolución” (p. 155). En consecuencia, es evidente que la regla fundamental establece que las víctimas de violaciones de derechos humanos tienen derecho a una reparación completa como resultado de la violación de uno o más derechos constitucionales.

El objetivo principal del Estado constitucional de derechos y justicia es garantizar el ejercicio completo de los derechos de las personas y la naturaleza, donde, las garantías jurisdiccionales de protección de los derechos funcionan como mecanismos de protección judicial, de este modo, la reparación completa es fundamental en su ejercicio. La Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional (2009), una norma adjetiva de la Constitución sobre el control constitucional y las garantías jurisdiccionales de los derechos, establece en el artículo 6 que el objetivo principal de las garantías jurisdiccionales es proteger de manera efectiva e inmediata los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos, así como denunciar la violación de uno o más de estos derechos.

El art. 17 de la LOGJCC (2009), define los requisitos mínimos que se debe dar dentro de las sentencias generadas en las decisiones de garantías jurisdiccionales, y así, establece la reparación integral como un elemento esencial del fallo constitucional, ya que, la declaración de una violación de uno o más derechos constitucionales pierde sentido sin la reparación integral correspondiente a la víctima.

El artículo 18 de la misma ley establece que “la reparación se realizará en función del tipo de violación, las circunstancias de los hechos y la afectación al proyecto de vida”, Por lo tanto, la reparación completa debe basarse en la motivación del juzgador constitucional, quien tiene en cuenta la proporcionalidad entre los remedios jurídicos y la declaratoria de vulneración de los derechos constitucionales.

De modo complementario, dentro de tal disposición normativa se registra el tipo de reparaciones posibles, sin proporcionar una lista detallada, lo cual es resultado de la adopción de estándares internacionales. Se mencionan las siguientes medidas: restitución del derecho, compensación económica o patrimonial, rehabilitación, satisfacción, garantías de no repetición, obligación de investigar, medidas de reconocimiento, disculpas públicas, prestación de servicios públicos, atenciones y atención a los ciudadanos.

La *restitutio in integrum* es un elemento garantista para que los individuos afectados por violaciones de derechos constitucionales accedan a un mejor trato; y, en lo pertinente, el acto violación constitucional. Es importante destacar que la decisión de un juez constitucional no es la única forma en que se puede lograr una reparación integral. Este tipo de reparación también puede ser el resultado de un acuerdo reparatorio entre la persona que violó un derecho constitucional y la persona que lo violó, como otra forma de terminar un litigio jurisdiccional de protección de derechos.

Varios argumentos se oponen a la existencia de una violación de los derechos constitucionales, que serán discutidos a continuación. El primero tiene que ver con la existencia de un sujeto titular del derecho sobre quien recae la violación y se considera víctima, al igual que los demás que lo rodean y se sienten afectados de manera directa o indirecta por el mismo acto.

La jurisprudencia de la Corte IDH ha desarrollado el concepto de víctima porque en un principio solo se consideraba así a quien había sufrido directamente la violación, dejando de lado a los familiares y personas cercanas del afectado, quienes también sufren las consecuencias de los daños. Según Reinoso (2021) “las víctimas pueden ser directa o indirectamente afectadas por la transgresión de los derechos constitucionales” (p. 263). La aceptación de víctimas indirectas implica una ampliación del alcance de protección y, por lo tanto, una reparación.

La reparación integral implica una necesidad de recuperar el derecho, lo cual se obtiene bajo la *restitutio in integrum*, un medio que logra devolver a la víctima al

estado anterior al daño, siempre y cuando mantenga un grado de factibilidad, dentro del accionar del ejercicio; por ejemplo, cuando se restituye a un individuo a su espacio de trabajo bajo condiciones preliminares de interacción laboral. Es necesario mencionar que, en casos que presentan graves violaciones hacia los Derechos Humanos, es ineludible accionar por medio de medidas alternativas o una reparación que pueda compensar todo daño causado. Empero, la *restitutio in integrum*, por otro lado, es el objetivo ideal de la reparación integral, ya que define que devolver a la víctima a su estado anterior es el objetivo ideal de la reparación integral.

La imposibilidad de eliminar completamente los efectos de la afectación de los derechos hace que se requieran medidas alternativas de reparación integral, ya sean compensatorias o simbólicas. Esta aplicación de diversas medidas de reparación adaptables a la gravedad de las infracciones, como lo demuestra el debate actual sobre la aplicación de la justicia transicional. Según Castro (2020), “ser interpretado de manera profunda, con lo cual no implica limitadamente el solo reconocimiento de la restitución del goce del derecho” (p. 266); el restablecimiento debe incluir un goce material para que se ajuste a una reparación adecuada.

Así, Armas (2019) destacó que “la naturaleza del conflicto y el tipo de afectaciones determinan las formas y alcances de la reparación integral” (p. 302). El tercer componente es la proporcionalidad, que es lo que equilibra los efectos de la decisión de reparación integral sobre los derechos. De acuerdo con Vaca (2022), el propósito de la proporcionalidad de las medidas de reparación es “principalmente en evitar su desnaturalización a través del enriquecimiento de la víctima por propiciarle una cuantiosa indemnización o la insatisfacción de la víctima al no cubrir adecuadamente el resarcimiento” (p. 199).

La medición de los daños en función de su magnitud implica que se deben aplicar mayores medidas de reparación en caso de daños mayores, y viceversa. Según Cevallos (2021), “la proporcionalidad requiere de la presencia del nexo causal y la estimación de los agravios para considerar los elementos hacia la instauración de la reparación adecuada” (p. 803). La motivación judicial determina la proporcionalidad de las medidas de reparación.

Debido a que es el principal objetivo del proceso en el que se determina la violación de un derecho constitucional, es fundamental tener una justificación sólida para la reparación integral. Por esta razón, la LOGJCC permite la realización de audiencias posteriores a la emisión de la sentencia para determinar las medidas proporcionales a la infracción.

Considerando la afirmación de Galeano (2022), la reparación integral es “un respaldo de los derechos esenciales a partir de la constitución, como elemento máximo de protección social” (p. 103). Esto posibilita hablar de un contexto en el que el Estado mantiene una protección social de máxima escala como una forma de cuidado y responsabilidad compartida.

Finalmente, la responsabilidad del transgresor de pagar el daño es el cuarto aspecto de la reparación integral. En este sentido, la víctima tiene derecho a recibir una compensación por daños inmateriales o materiales como resultado de la obligación derivada de la responsabilidad. Por lo tanto, la responsabilidad personal es un componente crucial de la reparación integral en este caso cuando se protege en el derecho interno de cada Estado o en el derecho internacional de los Estados de protección de los derechos humanos.

Marco normativo

Declaración universal de los Derechos Humanos

La Declaración Universal de los Derechos humanos es uno de los instrumentos internacionales que marcaron un hito en la historia de la humanidad; y, adicionalmente, contiene un plan de acción para la libertad, igualdad y protección de los derechos a nivel mundial. Esta norma consagra, en su Art. 25, el derecho a la salud como piedra angular, con el fin de la proteger el bienestar de las personas.

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

Dentro de dicha normativa hace referencia que, si los derechos económicos, sociales y culturales son validados en instrumentos internacionales partiendo del ámbito universal hasta el regional, es crucial que estos sean reafirmados y protegidos para consolidar el respeto completo de los derechos de las personas.

En consecuencia, el Art. 10 dicta que todos poseen el derecho a la salud; y, con ello, esta debe ser comprendido como la garantía en relación al bienestar físico, mental y social. Gracias a esta estipulación, las medidas, como la asistencia sanitaria, necesitan estar al alcance de la población. Adicionalmente a esta cobertura, se convierte en un requisito *sine qua non* la educación con el objetivo de prevenir enfermedades. Finalmente, esta norma remarca la necesidad imperante de garantizar estos servicios a las personas que, gracias a problemas estructurales como la pobreza, pertenecen a grupos vulnerables y de alto riesgo.

Constitución de la República del Ecuador 2008

La normativa citada expone al Estado ecuatoriano Ecuador como un ente derechos y justicia para sus ciudadanos, donde el gobierno y las instituciones públicas son los actores principales para el cumplimiento de los Derechos Humanos. Como resultado, el artículo 32 de la Carta Magna (2008) enfatiza el derecho a la salud, que establece que es un derecho relacionado con otros derechos y está regulado por principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad, eficiencia y eficacia. Se indica que el Estado protegerá el derecho a la salud mediante políticas sociales y económicas, y donde, la generación de los servicios de salud deben ser oportunos y enfocados en una atención integral.

En el artículo 35 de la Constitución se señala que las personas mayores, niños, niñas y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidades, personas privadas de libertad y personas con enfermedades catastróficas deben recibir una

atención especializada y prioritaria dentro de los sectores público y privado. Por lo tanto, remarca la importancia de la protección en salud para grupos considerados prioritarios por el Estado Ecuatoriano y que cuentan con doble vulnerabilidad.

El artículo 50 protege a las personas afectadas por enfermedades catastróficas, centrándose en brindarles dentro de una garantía constitucional, la atención médica especializada y gratuita. Así, la autoridad sanitaria, que es responsable de crear políticas nacionales y controlar las actividades y funcionamiento de las instituciones de salud, es el instrumento adecuado, por el cual, el Estado administra el sistema de salud nacional y su ejercicio de acceso garantista. A lo anterior, los artículos 358 al 362 tienen como objetivo salvaguardar el derecho de salud de todos los ciudadanos ecuatorianos, basándose en los principios de inclusión y equidad social.

Para garantizar la atención universal y gratuita dentro de los niveles de atención, existe la Red Pública Integral de Salud (RPIS) que es fundamental en el sistema de salud validada por el Ministerio de Salud Pública. Así, se garantiza disponibilidad y acceso a medicamentos bajo el sistema de derivaciones a entidades que posean convenios hacia Ministerio de Salud Pública, lo que permite establecer sinergias con establecimientos y proveedores de medicamentos.

La Carta Magna (2008) establece que el Estado es responsable de asegurar la disponibilidad y acceso a medicamentos de alta calidad, seguros y eficaces, así como de controlar la comercialización y producción nacional de medicamentos que satisfagan las necesidades epidemiológicas de la población. Además, destaca que, en cuanto al acceso a los medicamentos, prevalecerán los intereses de la salud pública sobre los económicos y comerciales.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

En el capítulo destinado a la presentación de la metodología se especifica el tipo de investigación a realizarse junto con exponer la técnica y diseño de instrumento que será aplicado para la recolección y análisis de los datos. Bajo lo cual, se expone el tipo, enfoque y nivel de investigación. Además, de una encuesta y entrevista.

Tipo de investigación

El presente trabajo de investigación en relación a los métodos empleados correspondió a una investigación mixta con un nivel de profundidad descriptivo ya que serán analizadas las diferentes variables que se utilizaron para describir la temática en estudio. A partir de dichos resultados se elaboró una propuesta de resolución a la problemática y ante ello el estudio se enmarcó en el tipo de investigación aplicada. Poseyó una escala micro social ya que la temática investigada afecta a una parte de la población ecuatoriana que sufre de enfermedades catastróficas. En cuanto a la temporalidad el estudio es transversal puesto que los datos se recogieron en un único momento en el tiempo.

Se encontró enmarcado hacia la investigación de campo, la misma que permitió acceder a información y datos esenciales para el logro de los objetivos planteados. Así mismo, permitirá conocer el contexto para entender la realidad de las personas que intervienen en el desarrollo de la investigación. Para lo cual, se debe comprender desde el criterio de Arias (2023), que la investigación de campo se define como aquella:

Que se enfoca en la recolección de datos de modo directo por parte de los sujetos investigados o de la realidad donde se establecen los hechos; sin manipular o controlar las variables; como tal, el investigador accede a la información, pero no es alterada dentro de las condiciones existentes de un evento natural que direcciona para este tipo de casos, pacientes – procesos médicos – coyuntura jurídica (p. 98).

En efecto para este trabajo de investigación, se realizó la recolección de información generada por los pacientes que adolecen de enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023, la cual conseguirá realizar los objetivos establecidos y la posible solución del problema que se presenta en cuanto a la vulneración del derecho a la salud, referido como uno de los derechos fundamentales del ser humano, y que busca recibir una atención integral enfocada a este grupo vulnerable y de atención prioritaria; que parte de una necesidad a solventarse dentro de la Constitución de la República del Ecuador (2008).

Enfoque de investigación

Dado, que se busca comprobar las hipótesis establecidas en la presente investigación, así como los objetivos enmarcados. La operación se llevó a cabo utilizando la metodología del enfoque cuantitativo, el cual se fundamentó con el fin de evaluar los efectos de la violación de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas y las dificultades para obtener atención integral en el sistema de salud pública. Además, se desarrolló para obtener una visión global de la atención que debe recibir este grupo prioritario y vulnerable dentro de un caso focal, el Hospital del IESS de Guaranda, durante el período 2023.

De tal modo Montoya (2022), expresa:

El enfoque cuantitativo utiliza la recolección de datos para probar la hipótesis, que se basan en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar conceptualizaciones (teorías). Los estudios cuantitativos buscan regularidades y relaciones causales entre elementos para explicar y predecir los fenómenos investigados. Esto significa que el objetivo principal es desarrollar y probar teorías a través de encuestas y entrevistas que sustenten desde su descripción estadística (p. 44).

Nivel de investigación

El nivel de investigación es de carácter exploratorio, que permite examinar un problema de investigación poco referenciado en estudios preliminares y expandir hacia una nueva investigación; del cual, según Troya (2022), “existen inquietudes y que además permiten familiarizarse con fenómenos poco entendidos para obtener información sobre la opción de generar una investigación dentro de un desarrollo puntual y único” (p. 130).

Por ende, la interpretación de los datos obtenidos es el sustento para el desarrollo del análisis y la comprensión de las situaciones estadísticas, a través de la subjetividad de los sujetos sociales que participan en la investigación; para el caso de estudio por parte del personal médico y los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023.

Fases del estudio

La investigación se realizó en dos fases, una primera de orden cuantitativo con la técnica de la encuesta. Y la segunda fase cualitativa, se efectuó mediante la técnica de la entrevista en profundidad. Se presentan a continuación cada una de las fases mencionadas.

Primera fase – técnica de la encuesta

Técnica de la encuesta

La encuesta según Carrasco (2022), es “un instrumento de recolección de información que se administra a un grupo de personas para obtener datos sobre un tema específico” (p. 104). Bajo la presente investigación, la encuesta es utilizada para

obtener datos informativos de las características sociodemográficas de los individuos de estudio (pacientes), la patología catastrófica que presentan, la calidad de vida dentro de la cual se desarrollan y la percepción personal hacia la atención recibida en el hospital.

Así, la encuesta es diseñada de forma fácil para poder responder en un modo claro y directo, y que no exija un tiempo excesivo por parte de los pacientes. Para esto, las preguntas deben ser claras y concisas, y evitar términos técnicos o especializados, que no generen una información satisfactoria hacia el estudio.

Primera fase – técnica de la entrevista

Técnica de la entrevista

La entrevista para Hidalgo (2021), es “un instrumento de recolección de información que se realiza a una persona de manera personal y directa” (p. 70). En este caso, la entrevista se puede utilizar para recopilar información sobre aspectos más profundos de la experiencia de los médicos hacia los pacientes con enfermedades catastróficas presentes en el Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023. La entrevista debe ser realizada por la investigadora del presente trabajo, capaz de establecer una relación de confianza con los profesionales médicos. Además, de escuchar atentamente a los médicos y de comprender sus experiencias fuera de un contexto netamente institucional, sino personal.

Población y muestra

Según datos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP) (2023), dentro del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023, se atienden de manera anual “4.879 pacientes con enfermedades catastróficas por parte de 19 profesionales en turnos ejecutables” (p. 93).

Para calcular el tamaño de la muestra para una encuesta de una población de 4.879 pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023, se utiliza los siguientes pasos:

- Establecer el nivel de confianza: Consiste en el indicador de probabilidad de que los resultados de la encuesta sean correctos. En general, se utiliza un nivel de confianza del 95%, lo que significa que hay una probabilidad del 95% de que los resultados estén dentro de un margen de error con apenas 5%.
- Determinar el margen de error: Comprende como la cantidad de error que puede darse en los resultados generados por la encuesta. Para esto se usa un error del 5% referido como el mínimo de la base estadística.
- Fijar el tamaño de la muestra: Aplica la fórmula referida a continuación:

$$n = (Z^2 * p * q) / d^2$$

Así:

- n: El tamaño de la muestra.
- z: El nivel de confianza que se desea.
- p: Tamaño de la población que responderá de modo afirmativo a la encuesta.
- q: Determinado como $1 - p$, y se define como probabilidad de una respuesta negativa a la encuesta.
- d: Margen de error esperado.

El valor z para un nivel de confianza del 95%, dentro de un entendimiento estadístico es 1,96. Así, se puede cuantificar la proporción esperada de pacientes con enfermedades catastróficas que responderán afirmativamente a la pregunta utilizando la experiencia o los resultados generados. Si no hay datos preliminares, se puede usar la proporción esperada del 50% (distribuido como éxito o fracaso, ya que representa cualquiera de las dos opciones que sumado es 100%). De este modo se usa la siguiente fórmula:

$$n = (1,96^2 * 0,5 * 0,5) / 0,05^2$$

$$n = 385$$

De este modo, el tamaño de la muestra que se requiere para la encuesta es de 385 individuos, que se comprenden como pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023.

Por su parte, existen 19 profesionales en turnos ejecutables del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023 que atienden a los 385 pacientes con enfermedades catastróficas; misma que al ser limitada se determina como la misma muestra de estudio.

Población y muestra

Para la fase de entrevistas la población son los médicos de los hospitales del Instituto de Seguridad Social en la República del Ecuador y la muestra quedo conformada por 19 médicos que fueron entrevistados por el investigador.

Hipótesis de estudio

La hipótesis de estudio quedo conformada en los siguientes términos:

Variables de la hipótesis

- Variable Independiente: Dificultad de los pacientes con enfermedades catastróficas para acceder a medicamentos.
- Variable Dependiente: Vulneración del derecho a la salud.

Definición conceptual de las variables

- **Variable independiente:** Dificultad de acceso a medicamentos del sistema público. Esta variable se refiere a la dificultad que tienen los pacientes con enfermedades catastróficas para obtener los medicamentos que necesitan para su tratamiento a nivel institucional.
- **Variable dependiente:** Vulneración de los derechos a la salud. Esta variable se refiere a la afectación de los derechos fundamentales de los pacientes con enfermedades catastróficas, como el derecho a la vida, salud, igualdad, la no

discriminación, etc. Que se encuentran respaldados por los Derechos Humanos (1948) y la Constitución de la República del Ecuador (2008).

Además de estas variables principales, la investigación también puede considerar los siguientes ítems de estudio para el desarrollo de las entrevistas y encuestas:

- **Características sociodemográficas de los pacientes:** Edad, sexo, nivel socioeconómico, lugar de residencia, etc.
- **Características de las enfermedades catastróficas:** Tipo de enfermedad, gravedad, tratamiento requerido, etc.
- **Procedimientos administrativos para el acceso de los medicamentos:** Disponibilidad de medicamentos en el sistema público, requisitos para la prescripción de medicamentos, etc.

La conceptualización de las variables citadas es relevante para que el estudio investigativo sea preciso y aplicable dentro del Hospital del IESS de Guaranda durante el período 2023. Permitiendo obtener información o resultados comparables con los de otros estudios pasados o a generarse a futuro como parte de un medio de comparación científica.

A continuación, se presentan algunas definiciones más específicas de las variables de estudio y que son claves para desarrollarse en el siguiente capítulo sobre el análisis de los resultados:

- **Dificultad de acceso a medicamentos del sistema público:** Se refiere a la limitación que tienen los pacientes con enfermedades catastróficas para obtener los medicamentos que necesitan para su tratamiento, debido a factores como la falta de disponibilidad de los medicamentos en el sistema público, los altos costos de los medicamentos al acceder de manera privada, los requisitos administrativos para la prescripción de medicamentos, etc.
- **Vulneración de los derechos a la salud:** Estudia la afectación de los derechos fundamentales de los pacientes con enfermedades catastróficas,

como el derecho a la vida, salud, igualdad, no discriminación, etc., desde el sentido del impacto bajo la perspectiva física, psicológica y social.

Definición operacional de las variables – diseño de los instrumentos de recolección de datos

Como se presentó anteriormente, el presente estudio se ha elaborado empleando dos técnicas, cuantitativa o encuesta realizada a 385 pacientes del IESS que sufren de enfermedades catastróficas y cualitativa correspondiente a las entrevistas en profundidad cuyos destinatarios fueron los 19 médicos que atienden a la muestra del estudio cuantitativo.

A partir de las variables de la hipótesis se reconocen las dimensiones y características presentes en el objeto de estudio y a través de ellas se elaboran las preguntas que conformarán los instrumentos de recolección de datos, tanto el cuestionario en la encuesta como el guion de entrevista en las entrevistas en profundidad.

Matriz de diseño de ambos instrumentos

Primera fase cuantitativa – diseño del cuestionario

Tabla 1: Diseño del cuestionario

Variables de la hipótesis	Dimensiones	Indicadores	Tipo de pregunta	Pregunta en el instrumento	Opciones de respuesta
Dificultad de acceso a medicamentos	Información general	Sexo	Cerrada	¿Cuál es su sexo?	Femenino Masculino
		Edad	Opciones	¿Cuál es su edad?	Menor a 18 años (_ _ _) De 19 a 28 años (_ _ _) De 29 a 38 años (_ _ _) De 39 a 48 años (_ _ _) De 49 a 58 años (_ _ _) De 59 a 65 años (_ _ _) Más de 65 años (_ _ _)

		Nivel socioeconómico	Opciones	¿Cuál es su nivel socioeconómico?	Bajo Medio Alto
		Gravedad de la enfermedad	Opciones	¿Cuál es su gravedad patológica?	Baja Media Alta
Vulneración a los derechos a la salud	Información específica	Dificultad en el acceso al medicamento	Opciones	¿Ha tenido alguna dificultad para acceder a medicamentos del sistema público?	Si No
		Dificultad	Opciones	Si su respuesta es afirmativa, indique ¿cuál ha sido la principal dificultad?	Falta de medicamentos en el stock. Falta de información sobre los medicamentos disponibles. Exigencias burocráticas para la obtención de medicamentos. Atención inoportuna de los

					médicos.
		Compra particular de medicamentos	Opciones	¿Ha tenido que comprar medicamentos de forma particular?	Si No
		Gastos de medicamentos	Opciones	¿Cuánto ha gastado en medicamentos en el último año?	Menos de \$ 100,00 Entre \$ 100,00 y \$ 500,00 Más de \$500,00
		Derecho a la salud vulnerado	Opciones	¿Cree que sus derechos a la salud han sido vulnerados?	Si No
		Otros derechos vulnerados	Opciones	¿Cuáles derechos además han sido vulnerados?	Vida Igualdad No discriminación
		Aspecto más afectado	Opciones	¿Qué aspecto de su vida se encuentra más afectado?	Físico Psicológico

					Social
		Soluciones	Opciones	¿Qué medidas cree que se deberían tomar para mejorar el acceso a medicamentos para pacientes con enfermedades catastróficas?	<p>Aumento del presupuesto para medicamentos.</p> <p>Mejora de la gestión de stock.</p> <p>Simplificación de los trámites para la obtención de medicamentos.</p> <p>Mejorar la atención de los profesionales médicos.</p>

Elaborado por: La autora (2024).

Segunda fase cualitativa – diseño del guion de entrevista

Tabla 2: Diseño de la entrevista

Variables de la hipótesis	Dimensiones	Pregunta al entrevistado
Vulneración del derecho a la salud	Opinión de los médicos sobre la vulneración a los derechos a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas.	¿En qué consiste esta vulneración?
		¿Cuáles son las causas de esta vulneración?
		¿Cuáles son las consecuencias de esta vulneración?
		¿Qué se puede hacer para evitar esta vulneración?
		¿Qué opina sobre la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda?

Elaborado por: La autora (2024).

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS

El presente capítulo hace referencia a los resultados obtenidos en las entrevistas por parte de los doctores de la institución y las encuestas aplicadas a los pacientes por medio de indicadores estadísticos.

Entrevistas

Médico especialista

Entrevistadora: Saludos, doctor. De antemano gracias por su tiempo.

Médico: De nada. Estoy a su disposición.

Entrevistadora: Empecemos hablando sobre la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas. ¿En qué consiste esta vulneración?

Médico: La falta de acceso a medicamentos, tratamientos y servicios de salud necesarios para una atención integral se considera una vulneración clara de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas. Esto puede tener efectos perjudiciales en la vida y la salud de los pacientes, incluso generar su muerte por complicaciones.

Entrevistadora: ¿Cuáles son las causas de esta vulneración?

Médico: Los derechos a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas pueden ser vulnerados por varios motivos. Destacando de modo relevante las siguientes causas:

- La falta de recursos económicos: El tratamiento de enfermedades catastróficas es costoso, y los pacientes en muchas ocasiones no tienen los recursos para pagar el servicio y su única opción mayormente es a nivel público.
- La falta de acceso a medicamentos y tratamientos: El sistema público de salud carece de los medicamentos necesarios y el tratamiento para enfermedades

catastróficas es deficiente y genera demorar en el acceso por parte del paciente.

- La falta de información y orientación: Los pacientes y sus familiares con frecuencia no tienen la información y la orientación necesarias para acceder a los servicios médicos que necesitan dentro del sistema público de salud, además de cómo continuar el proceso médico.

Entrevistadora: ¿Cuáles son las consecuencias de esta vulneración?

Médico: Las consecuencias más relevantes son:

- La progresión de la enfermedad: La falta de acceso a medicamentos y tratamientos puede causar el acrecentamiento de la patología y sus síntomas, lo que puede llevar incluso a la muerte.
- Disminución de la calidad de vida: La falta de acceso a medicamentos y tratamientos puede afectar la calidad de vida de los pacientes, dificultando sus actividades cotidianas y reduciendo su capacidad para trabajar, y promoviendo acciones denigrantes dentro de la sociedad.
- La discriminación y el estigma: Los pacientes con enfermedades catastróficas a menudo son discriminados y estigmatizados, lo que puede dificultar su acceso a los servicios médicos y carecer de oportunidades laborales.

Entrevistadora: ¿Qué acciones se pueden ejecutar para reducir la vulneración?

Médico: Es necesario tomar medidas que garanticen el acceso a medicamentos, tratamientos y servicios de salud necesarios para promover una atención integral y así evitar la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas. Para lo cual es necesario:

- Asignación de recursos económicos suficientes: El Estado debe proporcionar recursos financieros suficientes para abordar las enfermedades catastróficas dentro de los programas, planes y estrategias de salud pública por medio del ejercicio práctico de las instituciones anexas.

- Ampliar el acceso a medicamentos y tratamientos: El sistema público de salud nacional, debe ampliar el acceso a los medicamentos y tratamientos necesarios para tratar enfermedades catastróficas con un programa específico de mayor alcance.
- Mejorar la información y la orientación: El Estado debe brindar más información a los pacientes y sus familiares sobre cómo obtener servicios médicos, acceso a medicamentos, tratamientos y demás acciones para mejorar la salud del paciente.

Entrevistadora: Gracias, doctor, por su tiempo y sus respuestas.

Médico: De nada. Espero que esta entrevista haya sido de utilidad.

Conclusión

La vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas es un problema grave que debe ser abordado con urgencia dentro del Hospital del IESS de Guaranda. Es necesario tomar medidas que garanticen el acceso a medicamentos, tratamientos y servicios de salud necesarios para su atención integral, cuyo accionar debe disponer ya, desde el 2023.

Médico oncólogo

Entrevistadora: Buenos días, doctor. Gracias por aceptar esta entrevista.

Médico oncológico: Estamos para servirle.

Entrevistadora: ¿Qué opina sobre la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda?

Médico oncólogo: Es un tema muy preocupante. Los pacientes con enfermedades catastróficas tienen derecho a acceder a medicamentos y tratamientos de calidad, pero en la práctica, esto no siempre es posible.

Entrevistadora: ¿Cuáles son las principales causas de esta vulneración?

Médico oncólogo: Hay varias causas, pero las más importantes son:

- La falta de medicamentos en el cuadro básico del IESS: Esto es un problema constante, y afecta a muchos pacientes, que se ven obligados a comprar sus medicamentos de forma particular, a un costo muy elevado.
- La falta de recursos económicos del IESS: Una institución pública que se financia con los aportes de los afiliados y cuyos recursos que recibe no siempre son suficientes limita el buen desarrollo médico hacia los pacientes.
- La falta de coordinación entre el IESS y el Ministerio de Salud: Es claro el problema a nivel de regulación y supervisión entre las instituciones, lo cual genera trabas burocráticas que sólo perjudica a los pacientes.

Entrevistadora: ¿Qué consecuencias tiene esta vulneración para los pacientes?

Médico oncólogo: Las consecuencias pueden ser extremadamente graves. Los pacientes sin acceso a medicamentos y tratamientos necesarios pueden ver su enfermedad empeorar e incluso morir.

Entrevistadora: ¿Qué se puede hacer para evitar esta vulneración?

Médico oncólogo: Se requiere generar medidas óptimas para garantizar el acceso a medicamentos y tratamientos de calidad a todos los pacientes con enfermedades catastróficas. Así, se recomiendan:

- Modernizar el cuadro básico de medicamentos del IESS para incluir medicinas enfocadas en el tratamiento de las enfermedades catastróficas de todo tipo de paciente.
- Incrementar los recursos económicos del IESS para que pueda adquirir los medicamentos necesarios.
- Mejorar la coordinación entre el IESS y el Ministerio de Salud para facilitar el acceso a medicamentos.

Entrevistadora: ¿Qué recomendaciones haría a los pacientes con enfermedades catastróficas que tienen dificultades para acceder a medicamentos?

Médico oncólogo: En primer lugar, que no se desanimen. Hay recursos disponibles para ayudarles a obtener los medicamentos que necesitan. En segundo lugar, que se informen sobre sus derechos. Los pacientes con enfermedades catastróficas tienen derecho a acceder a medicamentos y tratamientos de calidad, y deben estar informados de sus derechos para poder exigirlos. En tercer lugar, que busquen ayuda profesional. Hay organizaciones que pueden ayudar a los pacientes con enfermedades catastróficas a acceder a medicamentos.

Conclusión

Muchos pacientes en Ecuador se ven afectados por la vulneración de los derechos a la salud de modo directo y mayormente los pacientes con enfermedades catastróficas. Es pertinente tomar medidas para garantizar que todos estos pacientes tengan acceso a medicamentos y tratamientos de alta calidad para mejorar su calidad de vida y su esperanza de vida, ratificado desde una garantía constitucional hacia la salud pública y que debería ser aplicado por parte del Hospital IESS Guaranda en 2023 y sus funcionarios de modo general.

Médico nefrólogo

Entrevistadora: Buenos días, doctor. Gracias por aceptar esta entrevista.

Médico nefrólogo: Con gusto.

Entrevistadora: ¿Podría contarnos un poco sobre su experiencia como nefrólogo en el Hospital del IESS de Guaranda?

Médico nefrólogo: Claro que sí. Soy nefrólogo desde hace 10 años y trabajo en el Hospital del IESS de Guaranda desde hace 5 años. En este tiempo, he podido ver de primera mano la situación de los pacientes con enfermedades catastróficas, que enfrentan una serie de dificultades para acceder a la atención médica y a los medicamentos que necesitan.

Entrevistadora: ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan estos pacientes?

Médico nefrólogo: La falta de acceso a medicamentos es una de las principales dificultades. Aunque existe una lista de medicamentos aprobados para enfermedades catastróficas en Ecuador, no siempre incluye los más efectivos y es muy limitada hacia medicamentos genéricos. Además, el acceso a medicamentos para enfermedades catastróficas es muy complicado y llevar mucho tiempo al paciente, familiares, limitando el servicio médico dentro del protocolo de atención.

Entrevistadora: ¿Qué consecuencias tiene esta situación para los pacientes?

Médico nefrólogo: Las consecuencias pueden ser extremadamente graves. La falta de acceso a medicamentos retrasa e impide el tratamiento de enfermedades catastróficas, lo que puede causar complicaciones graves o incluso la muerte.

Entrevistadora: ¿Qué otras dificultades enfrentan estos pacientes?

Médico nefrólogo: Sumado a la falta de medicamentos, los pacientes con enfermedades catastróficas se enfrentan a dificultades para acceder a la atención médica dentro de la institución pública. La falta de especialistas en el sistema de salud de Ecuador retrasa el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades sólo sigue deteriorando el estado del paciente.

Entrevistadora: ¿Qué medidas se podrían tomar para mejorar la situación de estos pacientes?

Médico nefrólogo: Creo que se necesitan medidas urgentes para mejorar la situación de los pacientes con enfermedades catastróficas. Es necesario ampliar la lista de medicamentos aprobados para estas enfermedades, simplificar el proceso de acceso a estos medicamentos y aumentar la disponibilidad de especialistas en el sistema público de salud.

Entrevistadora: ¿Qué mensaje les daría a los pacientes con enfermedades catastróficas?

Médico nefrólogo: Manifestaría que no están solos. Muchas organizaciones protegen sus derechos y mejoran su acceso a la atención médica, por encima de las falencias de

las instituciones públicas. Se sugiere que se informen sobre estas organizaciones y que, de manera complementaria, busquen su ayuda fuera del sector público por medio de Organizaciones No Gubernamentales (ONG).

Conclusión

La entrevista con el experto en nefrología, muestra la difícil situación que atraviesan los pacientes que padecen enfermedades catastróficas en Ecuador. Estos pacientes pueden perder la vida si no tienen acceso a medicamentos y atención médica, lo cual es un problema constante y sin mayor solución. Es imperativo de modo urgente que, el gobierno tome medidas inmediatas para mejorar la situación de estos pacientes por medio de las instituciones del Estado, quienes como individuos, tienen derecho a una atención médica de alta calidad según los Derechos Humanos (1948) y la Constitución de la República del Ecuador (2008).

Encuestas

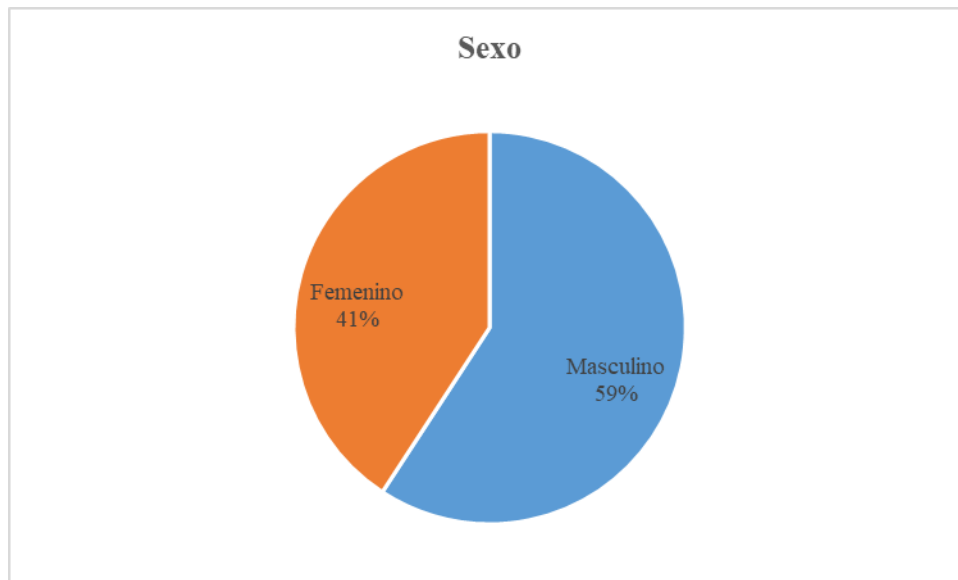
Sexo

Tabla 3: Sexo

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	228	59%
Femenino	157	41%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 1: Sexo



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: En función de los resultados más relevantes obtenidos, 59% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda son de sexo masculino, demostrando una mayor incidencia de patologías graves en hombres.

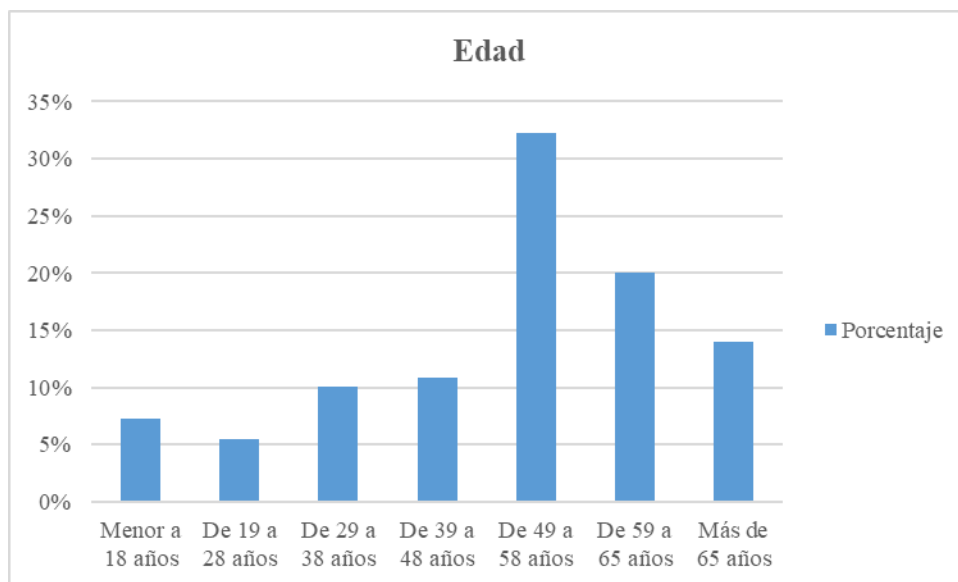
Edad

Tabla 4: Edad

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Menor a 18 años	28	7%
De 19 a 28 años	21	5%
De 29 a 38 años	39	10%
De 39 a 48 años	42	11%
De 49 a 58 años	124	32%
De 59 a 65 años	77	20%
Más de 65 años	54	14%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 2: Edad



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Revisando las estadísticas obtenidas del presente estudio, 32% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda se encuentran en un rango de edad de 49 a 58 años, demostrando una afectación en gente adulta - joven.

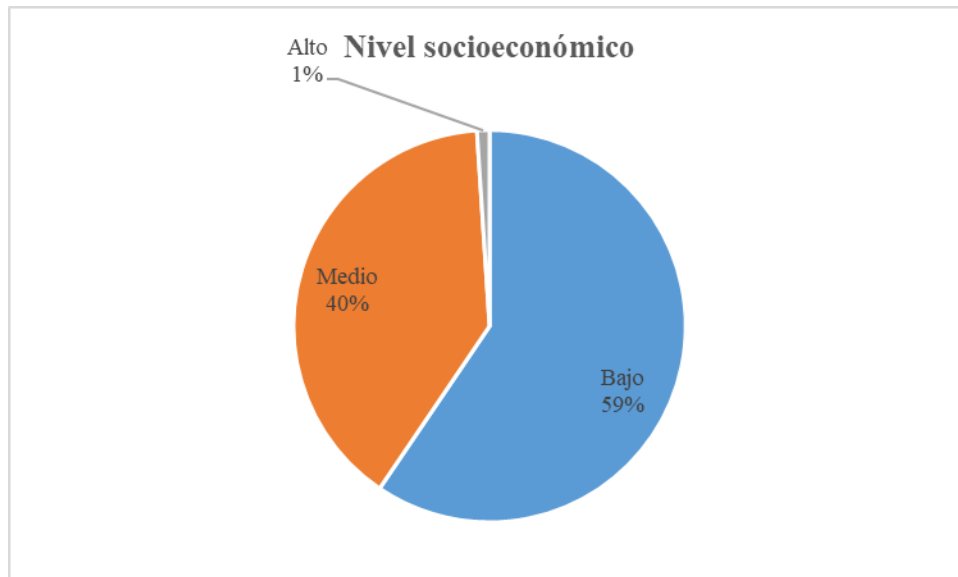
Nivel socioeconómico

Tabla 5: Nivel socioeconómico

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	229	59%
Medio	152	39%
Alto	4	1%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 3: Nivel socioeconómico



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Según la tabla y figura anterior, 59% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda son de nivel socioeconómico bajo, ratificando también su vulnerabilidad social.

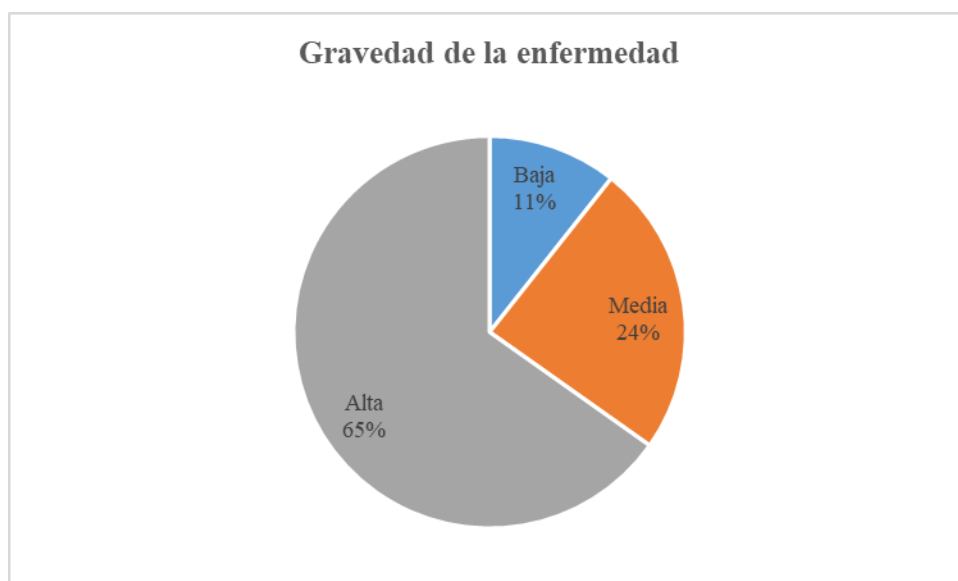
Gravedad de la enfermedad

Tabla 6: Gravedad de la enfermedad

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Baja	41	11%
Media	93	24%
Alta	251	65%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 4: Gravedad de la enfermedad



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: De acuerdo a los resultados logrados en el levantamiento de la información, 65% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda presentan una patología con gravedad alta; lo cual vuelve urgente la intervención pública para su asistencia.

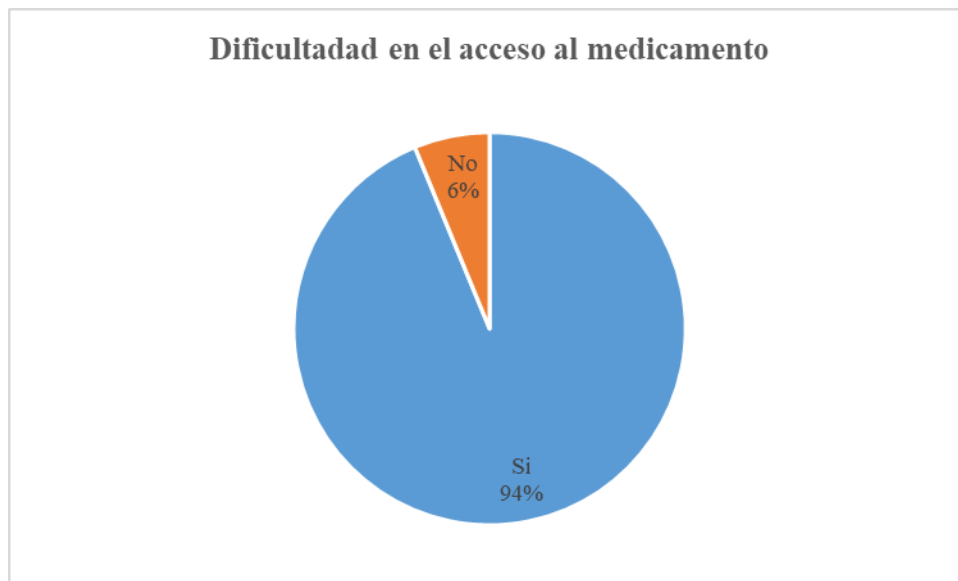
1. ¿Ha tenido alguna dificultad para acceder a medicamentos del sistema público?

Tabla 7: Dificultad en el acceso al medicamento

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Si	361	94%
No	24	6%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 5: Dificultad en el acceso al medicamento



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Según los resultados más significativos, 94% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda mantiene dificultad para acceder a su medicamento, ratificando el problema de libre acceso público y la vulneración al derecho a la salud.

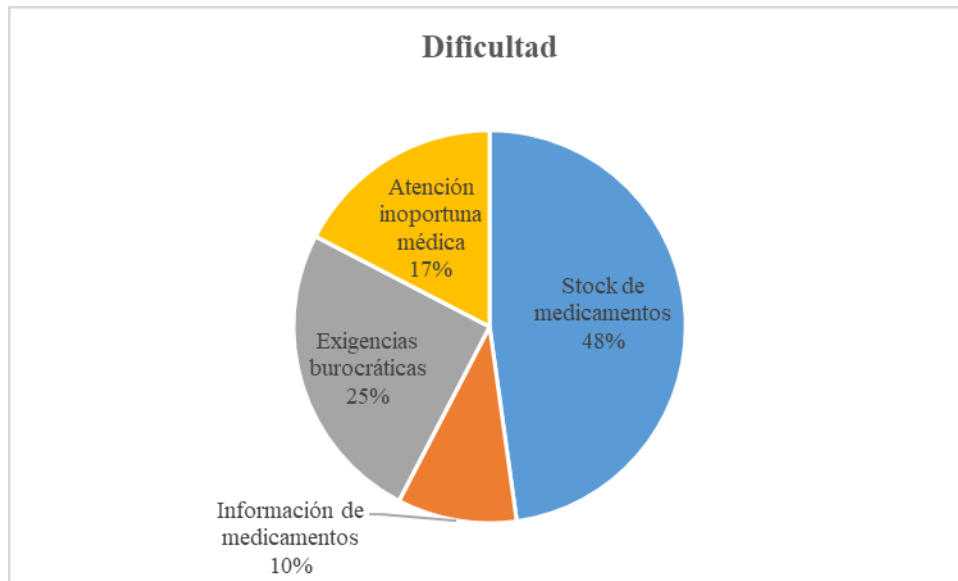
2. Si su respuesta es afirmativa, indique ¿cuál ha sido la principal dificultad?

Tabla 8: Dificultad

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Stock de medicamentos	184	48%
Información de medicamentos	38	10%
Exigencias burocráticas	96	25%
Atención inoportuna médica	67	17%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 6: Dificultad



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: De modo relevante según las cifras recabadas, 48% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda mantiene dificultad para acceder a su medicamento, debido al limitado stock presentado por la institución pública de salud.

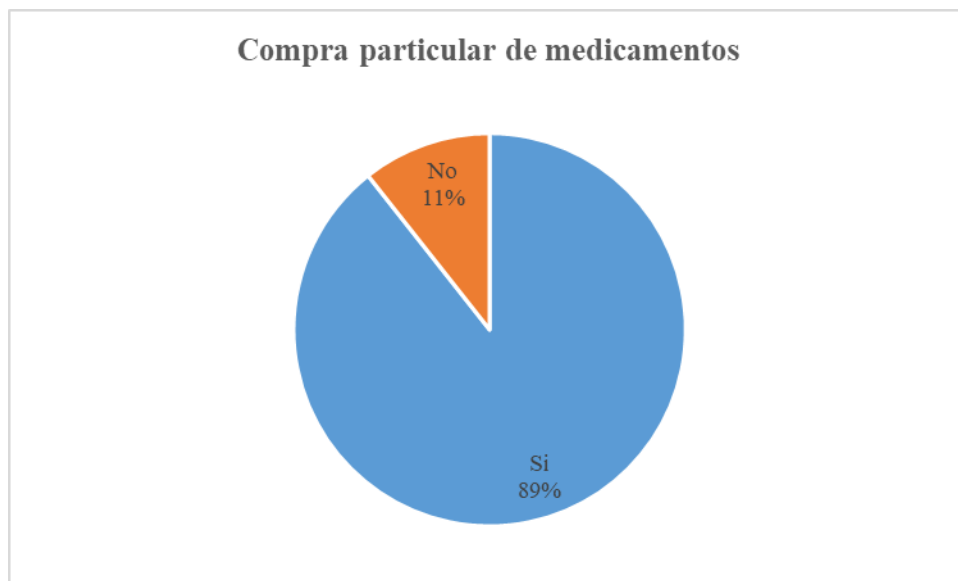
3. ¿Ha tenido que comprar medicamentos de forma particular?

Tabla 9: Compra particular de medicamentos

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Si	344	89%
No	41	11%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 7: Compra particular de medicamentos



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Mediante las estadísticas logradas, 89% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda deben realizar compras particulares de medicamentos debido a las deficiencias del stock público.

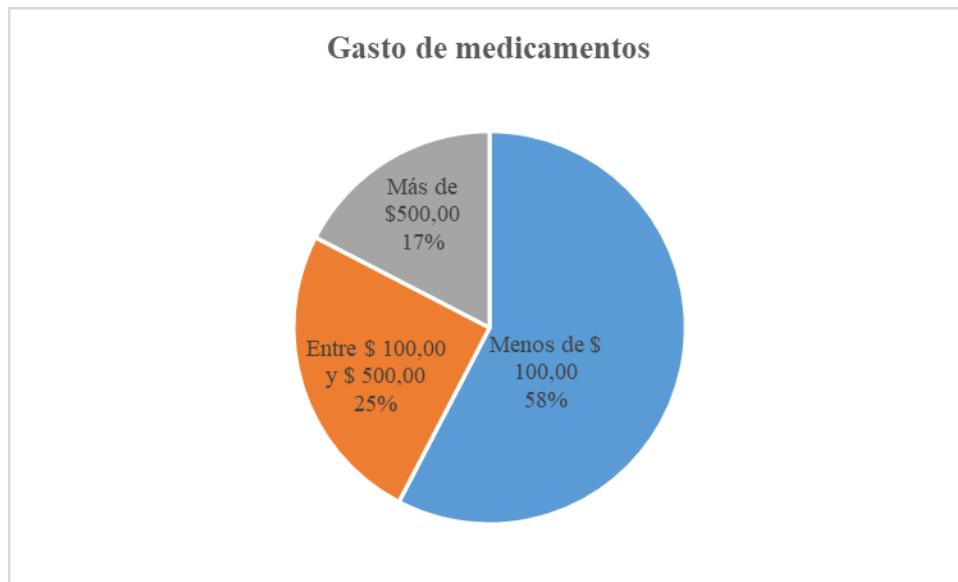
4. Si su respuesta es afirmativa, indique ¿cuánto ha gastado en medicamentos en el último año?

Tabla 10: Gastos de medicamentos

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Menos de \$ 100,00	222	58%
Entre \$ 100,00 y \$ 500,00	96	25%
Más de \$500,00	67	17%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 8: Gastos de medicamentos



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Por medio de una evaluación a las estadísticas obtenidas, 58% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda

presentan un gasto menor a los \$ 100,00; lo cual en monto no es muy significativo, pero si se compara con el dato de ser personas de escasos recursos; su impacto es alto.

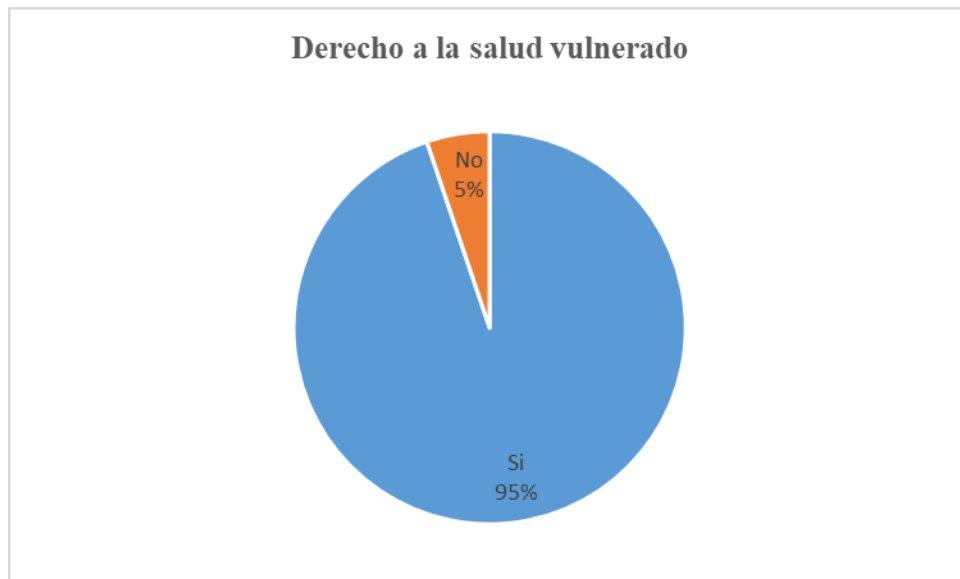
5. ¿Cree que sus derechos a la salud han sido vulnerados?

Tabla 11: Derecho a la salud vulnerado

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Si	365	95%
No	20	5%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 9: Derecho a la salud vulnerado



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: De acuerdo a los resultados más relevantes, 95% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda expone que su derecho a la salud es claramente vulnerado por el Estado ecuatoriano.

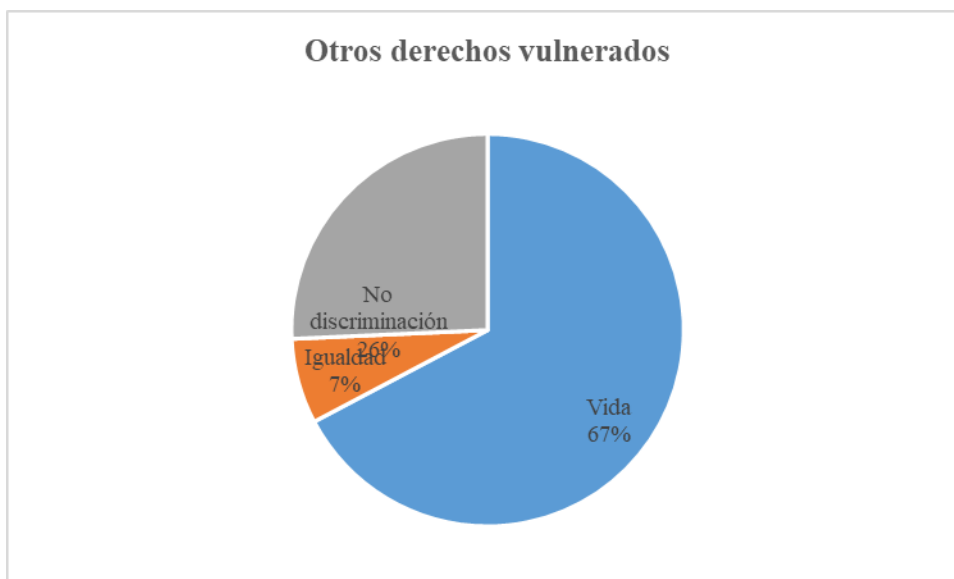
6. ¿Cuáles derechos además han sido vulnerados?

Tabla 12: Otros derechos vulnerados

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Vida	259	67%
Igualdad	27	7%
No discriminación	99	26%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 10: Otros derechos vulnerados



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Según los datos obtenidos y tabulados, 67% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda expone que, además se vulneró su derecho a la vida por el Estado ecuatoriano; lo cual va en contra de los Derechos Humanos y constitucionales.

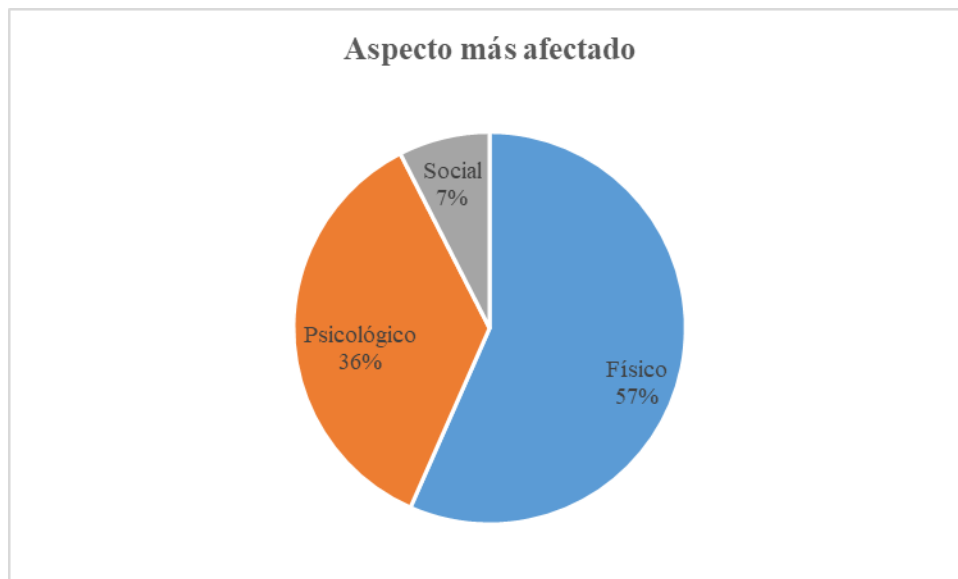
7. ¿Qué aspecto de su vida se encuentra más afectado?

Tabla 13: Aspecto más afectado

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Físico	218	57%
Psicológico	138	36%
Social	29	8%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 11: Aspecto más afectado



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Posterior a la tabulación de resultados, 57% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda expone que, físicamente se encuentran expuestos y vulnerables de manera grave; ratificando el incumplimiento del Estado ecuatoriano hacia la salud y la vida.

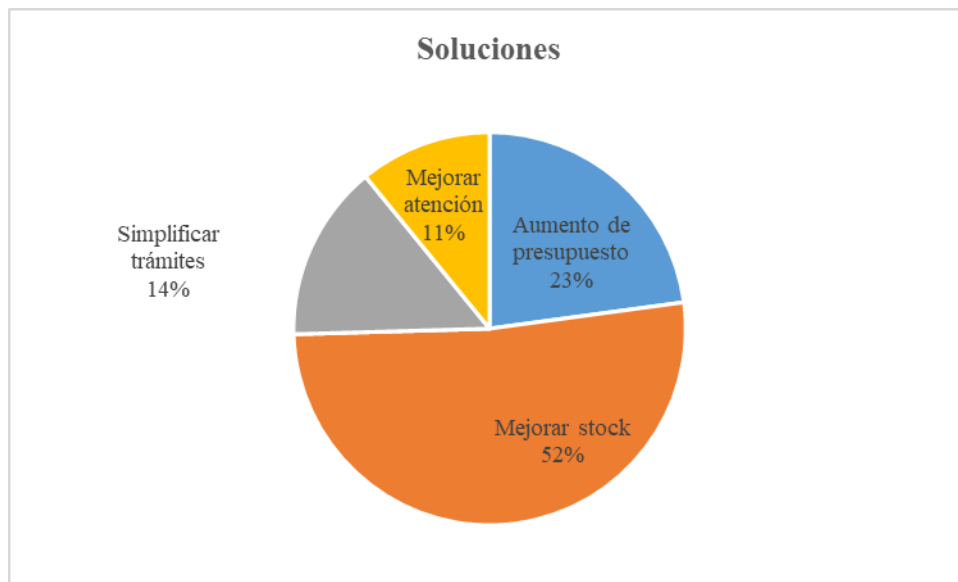
8. ¿Qué medidas cree que se deberían tomar para mejorar el acceso a medicamentos para pacientes con enfermedades catastróficas?

Tabla 14: Soluciones

Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Aumento de presupuesto	88	23%
Mejorar stock	199	52%
Simplificar trámites	56	15%
Mejorar atención	42	11%
Total	385	100%

Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Figura 12: Soluciones



Fuente: Encuesta implementada hacia pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital del IESS de Guaranda (2023).

Análisis: Dentro de las estadísticas más importantes, 52% de los pacientes con enfermedades catastróficas del Hospital del IESS de Guaranda expone que, se debería mejorar el stock de medicamentos para garantizar el derecho a la salud.

CAPÍTULO V: PROPUESTA

El presente capítulo expone una propuesta hacia la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, definido como un problema que se ha agudizado en los últimos años en el Hospital del IESS de Guaranda. Esto se debe a una serie de factores, entre los que se encuentran:

- La falta de recursos económicos para adquirir medicamentos de última generación, que son cada vez más costosos.
- La falta de políticas públicas específicas y contundentes para garantizar el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces; como se refiere a nivel constitucional y dentro de los Derechos Humanos.
- La falta de coordinación entre las instituciones públicas y el apoyo de organizaciones privadas y Organizaciones No Gubernamentales; que brindan atención a pacientes con enfermedades catastróficas que no pueden acceder en su totalidad al dentro del servicio de salud pública.

Para mejorar esta situación, se propone la siguiente estrategia, conformada por 4 puntos a desarrollar:

1. Aumento del presupuesto para medicamentos

El principal problema que enfrenta el Hospital del IESS de Guaranda es la falta de recursos económicos para adquirir medicamentos de última generación. Por ello, es necesario que el Gobierno Nacional aumente el presupuesto para medicamentos del sistema público. Esto permitiría ampliar el cuadro básico de medicamentos, incluyendo aquellos que son más costosos pero que son necesarios para el tratamiento de enfermedades catastróficas.

2. Implementación de políticas públicas específicas y contundentes

Para asegurar el acceso a medicamentos de alta calidad, seguros y eficaces, el Estado debe implementar políticas públicas específicas y contundentes por medio de acciones y reformas normativas, administrativas e institucionales. Así, se debe realizar lo siguiente:

- Un sistema de priorización de medicamentos para garantizar que los pacientes con enfermedades catastróficas tengan acceso a los medicamentos que necesitan de modo urgente y sin interacción mayormente burocrática.
- Un sistema de compras centralizado que haga posible la adquisición de medicamentos a precios más competitivos dentro de los mercados farmacéuticos nacionales e internacionales.
- Un sistema de reembolso para medicamentos no incluidos en el cuadro básico que permita a los pacientes acceder a estos dentro del sector privado, si no están disponibles en el sistema público o su proceso es lento.

3. Mejora de la coordinación entre instituciones públicas de salud

Es pertinente mejorar la coordinación entre las instituciones públicas hacia las privadas u Organizaciones No Gubernamentales, que brindan atención a pacientes con enfermedades catastróficas fuera del sistema público de salud. Dicha acción permitiría garantizar dentro de un ejercicio práctico que los pacientes tengan acceso a los servicios y medicamentos que requieren, sin importar su condición socioeconómica o del desarrollo administrativo no médico de la unidad de salud.

4. Educación y sensibilización social

Es de suma relevancia, informar y educar a la población sobre los derechos de los pacientes que sufren de enfermedades catastróficas. Esto ayudaría a las personas a comprender sus derechos y a exigirlos por medio de diferentes acciones administrativas y legales. Sólo así, se podría garantizar el derecho a la salud y la vida digna de los pacientes con enfermedades catastróficas en el Hospital IESS de Guaranda.

Acciones específicas para el Hospital del IESS de Guaranda

Sumado a las acciones generales mencionadas anteriormente, el Hospital IESS de Guaranda debe llevar a cabo las siguientes acciones particulares destacables:

- Generar una comisión de medicamentos con médicos, pacientes, administradores del hospital y organizaciones sociales. Esta comisión sería responsable de desarrollar un plan de acción para mejorar el acceso a medicamentos de los pacientes con enfermedades catastróficas y establecer un sistema de monitoreo para identificar y atender rápidamente los casos de pacientes que no tienen acceso a medicamentos que necesitan, para generar acciones directas a modo de respuesta a su problemática.
- Aumentar la comunicación con los pacientes para informarles sobre sus derechos y cómo obtener medicamentos dentro de un servicio eficaz, complementado por el sector público y las Organizaciones No Gubernamentales.

Estas medidas permitirán a la organización de salud del presente estudio, mejorar la atención que brindan a los pacientes con enfermedades catastróficas, manteniendo su derecho a la atención médica y reduciendo o limitando la vulneración del derecho a la salud, ratificado desde una garantía constitucional.

CONCLUSIONES

El trabajo desarrollado sobre la vulneración del derecho a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad para obtener medicamentos dentro del sistema público en Ecuador y en modo puntual del Hospital IESS de Guaranda en 2023, expone que dichos pacientes enfrentan importantes dificultades para acceder a medicamentos del sistema público en la unidad de salud y destaca las siguientes causas a modos de conclusiones:

- Los precios elevados de los medicamentos: Desde un sentido general, los medicamentos para enfermedades catastróficas son muy costosos. Esto dificulta la adquisición por parte del Estado y sus instituciones financieras conexas a las organizaciones de salud públicas; puesto que, el gobierno cuenta con un presupuesto limitado para la salud y aún menor para enfermedades catastróficas. A esto se debe sumar que, ñas familias de bajos recursos no pueden acceder a instituciones privadas, lo cual limita más la satisfacción de la demanda dentro de dichos pacientes.
- La escasez de medicamentos: Muchas de las veces, el sistema público de salud no tiene medicamentos para enfermedades catastróficas. Esto se debe a problemas de inventario o a que el medicamento no se encuentra en el cuadro de medicamentos básicos; en la mayoría de los casos, generado por un stock limitado en las instituciones que se debe al no contar con presupuestos directos para su adquisición.
- • La falta de información y orientación: Los pacientes con enfermedades catastróficas y sus familiares con frecuencia desconocen sus derechos y los mecanismos para acceder a medicamentos dentro del sistema público. Esto puede obstaculizar su acceso a la atención médica que requieren y confirma la violación del derecho a la salud, así como al derecho a la vida, la dignidad, la igualdad y la no discriminación.

Las conclusiones del estudio son preocupantes, ya que ponen en riesgo la salud y la vida de los pacientes con enfermedades catastróficas. El estudio así, requiere de

una serie de medidas para mejorar el acceso a medicamentos para estos pacientes, entre las que se incluyen:

- Aumentar el presupuesto destinado a salud: Esto permitiría al Estado adquirir más medicamentos para enfermedades catastróficas, para lo cual se necesita de una reforma desde el ejecutivo con carácter urgente, declarando al sector de la salud pública en emergencia.
- Establecer mecanismos para garantizar el abastecimiento de medicamentos: Esto evitaría que los pacientes se queden sin el tratamiento que necesitan; de igual manera se debe promover por medio de un decreto ejecutivo que ratifique la necesidad social urgente.
- Fortalecer la información y orientación a los pacientes: Esto ayudaría a los pacientes a conocer sus derechos y cómo acceder a la atención médica que requieren para mejorar su condición, pero necesita el apoyo de todas las instituciones públicas; además de Organizaciones No Gubernamentales.

RECOMENDACIONES

A continuación, se emiten un conjunto de sugerencias del estudio replicables hacia el Estado ecuatoriano, el Hospital IESS de Guaranda y sociedad civil:

Recomendaciones para el Estado ecuatoriano

- Fortalecer el sistema de salud público: Se debe garantizar que los medicamentos estén disponibles, accesibles y asequibles para todos los ciudadanos. Es urgente reforzar el sistema de salud pública, ampliando la cobertura y mejorando la calidad de la atención para lograrlo por medio de reformas administrativas y legales.
- Establecer un mecanismo de priorización de medicamentos: El Gobierno Central debe garantizar dentro de la práctica constitucional que, los pacientes con enfermedades catastróficas tengan acceso a la atención médica que necesitan como parte de un objetivo de la salud pública y su derecho. Este mecanismo debe tener en cuenta la eficacia, el costo y la disponibilidad de medicamentos sin distinción alguna.
- Elaborar un plan de acción para la atención de enfermedades catastróficas: Las instituciones públicas de salud deben crear un plan de acción para la atención de enfermedades catastróficas. Este plan debe incorporar estrategias para aumentar el acceso a medicamentos, el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades con los mayores parámetros de calidad posibles y que establezcan un verdadero Buen Vivir dentro de lo citado por la Carta Magna del Ecuador.

Recomendaciones para el Hospital del IESS de Guaranda

- Mejorar la comunicación con los pacientes: El Hospital IESS de Guaranda debe mejorar los canales comunicacionales con los pacientes y sus familias. Esto incluye, emitir información sobre los medicamentos disponibles, cómo solicitarlos y cómo tratarlos.

- Crear un plan de contingencia para la falta de medicamentos: El Hospital IESS de Guaranda debe crear un plan de contingencia para la falta de medicamentos en apoyo de instituciones privadas y Organizaciones No Gubernamentales. Este plan debe incluir medidas para asegurarse de que los pacientes tengan acceso a los tratamientos que necesitan en todo momento, incluso si los medicamentos no están disponibles en el hospital; deben ser complementados por una red de salud externa y garantizados por el Estado.
- Fomentar la participación de los pacientes: Los individuos con estas patologías deben ser considerados como grupo esencial para la toma de decisiones en el Hospital del IESS de Guaranda, ya que son un conglomerado activo que requiere de una mejor atención médica pública. Esto garantizará que los pacientes sean escuchados y atendidos directamente, dando mayor atención a requerimientos específicos.

Recomendaciones para la sociedad civil

- Difundir información sobre los derechos a la salud: El Estado por medio de las instituciones públicas, debe fomentar la difusión de información sobre los derechos a la salud. Esto aumentará la conciencia de los ciudadanos sobre sus derechos y les permitirá exigir su cumplimiento dentro de acciones normativas y administrativas.
- Apoyar a las organizaciones de pacientes: Estas organizaciones pueden ayudar a los pacientes a obtener medicamentos y atención médica de primer nivel; además de presentar una mayor representatividad en todos los niveles; dando una imagen y voz a todos los individuos con enfermedades catastróficas.
- Estas recomendaciones son solo una propuesta, y es necesario que se discutan y se adapten a la realidad del Ecuador. Sin embargo, son un punto de partida para abordar la vulneración de los derechos a la salud de los pacientes con enfermedades catastróficas.

REFERENCIAS

- Aguirre, A. (2022). *Dimensiones del derecho a la salud y su universalidad*. Ruge editores.
- Aguirre, P. (2022). *El acceso a la salud pública en Ecuador y las obligaciones del Estado dentro de la Constitución*. Metro publicaciones.
- Álvarez, E., & Martínez, B. (2022). *La demanda potencial y la oferta de servicios de salud para las enfermedades catastróficas en México*. Parménides publicaciones.
- Arias, E. (2023). *Investigaciones de campo con aplicación jurídica - médica*. Parménides publicaciones.
- Armas, S. (2019). *La naturaleza del conflicto y la responsabilidad objetiva*. Plutón ediciones.
- Asamblea Nacional. (2009). *Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional*. Registro Oficial Suplemento 52.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República de Ecuador*. Registro Oficial 449.
- Barbosa, A. (2021). *La enfermedad catastrófica y su impacto global en todos los aspectos de la vida de los pacientes*. Grutier ediciones.
- Brito, C. (2023). *Revisión de la política pública y el accionar de la salud*. Atenea publicaciones.
- Bürguin, T. (2020). *La salud y el desarrollo de la atención pública en Buenos Aires*. Cosmos publicaciones.

- Carcelén, B. (2021). *Las facultades jurídicas dentro de la responsabilidad objetiva*. Reflejo ediciones jurídicas.
- Carminagni, L. (2022). *El estudio acerca de la calidad de vida relacionada a la salud*. Triángulo publicaciones.
- Carrasco, L. (2022). *Instrumentos para estudios sociales de implicación médica - jurídica*. Alerta publicaciones.
- Casanova, V. (2020). *La reparación integral referencia a nivel constitucional*. PUCE publicaciones.
- Castro, C. (2020). *La restitutio in integrum por la naturaleza del ejercicio jurídico*. Palmeras ediciones jurídicas.
- Cevallos, E. (2021). *La proporcionalidad en la presencia del nexo causal y la estimación del Derecho*. USFQ publicaciones legales.
- Consejo Nacional de Salud. (2019). *Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos*. Consejo Nacional de Salud publicaciones.
- Corte Constitucional del Ecuador. (2020). *Accesibilidad a los medicamentos en la salud pública del Ecuador*. CCE publicaciones.
- El expreso. (2022). *Manifestación de pacientes con enfermedades catastróficas*. El expreso publicaciones.
- Galeano, V. (2022). *Las relaciones constitucionales dentro del Derecho*. Vasco ediciones jurídicas.
- García, E. (2020). *El constructo de la salud y su enfoque en distintos ámbitos*. Ulloa y Garcés publicaciones.
- Granero, E. (2019). *La reparación integral como una institución jurídica*. Lexxies ediciones.

- Hidalgo, M. (2021). *Entrevistas y formatos para estudios médicos*. Westeros ediciones.
- Hidalgo, P. (2021). *Las estructuras comerciales y públicas de la salud*. Pegaso publicaciones.
- Jácome, E. (2021). *Conceptualización de la enfermedad catastrófica*. Maverick publicaciones.
- Maldonado, C. (2021). *La enfermedades catastróficas y el acceso al servicio público nacional*. Cosmos ediciones.
- Mazón, A. (2021). *La calidad de vida y su relación con los derechos a la salud*. Gestión educativa publicaciones.
- Ministerio de Salud Pública. (2022). *Indicadores de enfermedades catastróficas*. MSP publicaciones.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2023). *Información estadística de los hospitales y unidades médicas del Ecuador*. Ministerio de Salud Pública del Ecuador publicaciones.
- Monge, D. (2020). *La reparación integral en Ecuador*. USFQ publicaciones.
- Montero, E. (2022). *El manejo de la salud gubernamental dentro del Estado y su política pública*. Cepal publicaciones.
- Montero, X. (2022). *Vulneración de los derechos de las personas con 13 enfermedades catastróficas en el Ecuador*. PUCE publicaciones.
- Montoya, P. (2022). *El enfoque cuantitativo usa la recolección de datos para probar hipótesis de una relación médica - jurídica*. Atlas publicaciones legales.
- Moreno, P. (2019). *Sistema de reparación integral*. UCE publicaciones.

- Mosquera, C. (2022). *Manejo de las enfermedades catastróficas dentro de la sociedad y su costo público*. Metro publicaciones.
- Naciones Unidas. (2022). *Relaciones constitucionales de la reparación integral*. Naciones Unidas publicaciones.
- Nájera, L., & Quezada, P. (2023). *Las condiciones de salud y su vinculación al entorno público*. Petro publicaciones.
- Nieto, A. (2022). *Los derechos fundamentales del ser humano*. Madrid - España: Metro publicaciones.
- Nómada, D. (2021). *Los ámbitos intangibles del ser humano dentro del Derecho*. Honterland ediciones.
- Organización de Estados Americanos. (1988). *Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. OEA publicaciones.
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Derechos Humanos*. ONU publicaciones.
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *La Declaración Universal de los Derechos Humanos*. ONU publicaciones.
- Organización de las Naciones Unidas. (2000). *Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Organización de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Derechos y acceso a la salud*. OMS publicaciones.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Indicadores de salud pública en Latinoamérica y sus efectos sociales*. OMS publicaciones.

- Organización Mundial de la Salud. (2022). *El sistema sanitario en la región y los beneficios sociales*. OMS publicaciones.
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). *Informe técnico sobre las enfermedades catastróficas en Latinoamérica*. Organización Panamericana de la Salud publicaciones.
- Palermo, E. (2023). *La percepción del paciente ante el acontecimiento de una enfermedad y su desarrollo bio-psico-social*. Latitud centro publicaciones.
- Paterson, S. (2021). *Justicialidad del derecho a la salud*. Queen ediciones.
- Prado, F., & Salazar, M. (2020). *La seguridad de la salud dentro del contexto ecuatoriano*. PUCE publicaciones.
- Reinoso, X. (2021). *La existencia de la vulneración de derechos constitucionales*. Alto sextum ediciones.
- Rivera, S. (2022). *Conformación de la calidad de vida y la salud dentro de un servicio público*. Ajax publicaciones.
- Trinares, G. (2021). *Revisión de la reparación integral*. Krasnis ediciones.
- Troya, S. (2022). *La investigación exploratoria y aplicación de casos médicos cuantificables*. Metro publicaciones jurídicas.
- Vaca, A. (2022). *La responsabilidad objetiva hacia la reparación integral desde un manejo público*. Escorpión ediciones jurídicas.
- Yáñez, L. (2021). *La revolución y coparación de modelos de salud*. Cáceres ediciones indexadas.

ANEXOS

Anexo 1: Manifestación de pacientes con enfermedades catastróficas



Fuente: (2022)

Anexo 2: Encuesta

Encuesta aplicada sobre la vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, Hospital del IESS de Guaranda, 2023.

Objetivo:

Identificar las principales vulneraciones de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, en el Hospital del IESS de Guaranda, en el año 2023.

Público objetivo:

Pacientes con enfermedades catastróficas que reciben atención en el Hospital del IESS de Guaranda, 2023.

Método:

Encuesta anónima, autoadministrada, realizada a través de un formulario en línea.

Información general:

Sexo

- Masculino (_ _ _)
- Femenino (_ _ _)

Edad

- Menor a 18 años (_ _ _)
- De 19 a 28 años (_ _ _)
- De 29 a 38 años (_ _ _)
- De 39 a 48 años (_ _ _)
- De 49 a 58 años (_ _ _)
- De 59 a 65 años (_ _ _)

- Más de 65 años (_ _ _)

Nivel socioeconómico

- Bajo (_ _ _)
- Medio (_ _ _)
- Alto (_ _ _)

Gravedad de la enfermedad

- Baja (_ _ _)
- Media (_ _ _)
- Alta (_ _ _)

Preguntas:

1. ¿Ha tenido alguna dificultad para acceder a medicamentos del sistema público?

- Si (_ _ _)
- No (_ _ _)

2. Si su respuesta es afirmativa, indique ¿cuál ha sido la principal dificultad?

- Falta de medicamentos en el stock (_ _ _)
- Falta de información sobre los medicamentos disponibles (_ _ _)
- Exigencias burocráticas para la obtención de medicamentos (_ _ _)
- Atención inoportuna de los médicos (_ _ _)

3. ¿Ha tenido que comprar medicamentos de forma particular?

- Si (_ _ _)
- No (_ _ _)

4. Si su respuesta es afirmativa, indique ¿cuánto ha gastado en medicamentos en el último año?

- Menos de \$ 100,00 (_ _ _)
- Entre \$ 100,00 y \$ 500,00 (_ _ _)
- Más de \$500,00 (_ _ _)

5. ¿Cree que sus derechos a la salud han sido vulnerados?

- Si (_ _ _)
- No (_ _ _)

6. ¿Cuáles derechos además han sido vulnerados?

- Vida (_ _ _)
- Igualdad (_ _ _)
- No discriminación (_ _ _)

7. ¿Qué aspecto de su vida se encuentra más afectado?

- Físico (_ _ _)
- Psicológico (_ _ _)
- Social (_ _ _)

8. ¿Qué medidas cree que se deberían tomar para mejorar el acceso a medicamentos para pacientes con enfermedades catastróficas?

- Aumento del presupuesto para medicamentos (_ _ _)
- Mejora de la gestión de stock (_ _ _)
- Simplificación de los trámites para la obtención de medicamentos (_ _ _)
- Mejorar la atención de los profesionales médicos (_ _ _)

¡Gracias por su atención!

Anexo 3: Data de tabulación de la encuesta

Encuestados	Sexo	Edad	Socioeconómico	Gravedad	Acceso	Dificultad	Compra	Gastos	Derecho	Otro	Afectado	Solución
Encuestado 1	1	3	1	3	1	3	1	1	1	1	2	2
Encuestado 2	1	5	1	2	1	4	1	1	2	1	1	1
Encuestado 3	1	6	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 4	2	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 5	2	2	1	3	1	3	1	1	1	2	1	2
Encuestado 6	1	5	2	1	1	1	1	1	1	1	1	4
Encuestado 7	1	1	1	3	1	3	1	2	1	1	1	2
Encuestado 8	2	5	1	3	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 9	1	5	1	3	1	2	1	1	1	1	1	2
Encuestado 10	2	5	1	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 11	1	6	2	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 12	2	5	2	2	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 13	1	5	1	3	1	4	2	1	1	1	1	2
Encuestado 14	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 15	2	7	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 16	1	7	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 17	2	4	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 18	1	4	2	3	1	1	2	1	2	1	1	2
Encuestado 19	1	3	1	3	1	4	1	1	1	1	1	3
Encuestado 20	2	5	1	3	1	1	1	2	1	1	2	2
Encuestado 21	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 22	2	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 23	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 24	1	5	1	1	1	3	1	1	1	1	2	2
Encuestado 25	1	5	1	2	1	4	1	1	1	1	3	2
Encuestado 26	1	2	2	2	1	1	1	2	1	3	1	4
Encuestado 27	1	3	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2

Encuestado 28	2	6	1	3	1	3	1	1	1	3	1	2
Encuestado 29	1	6	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 30	2	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 31	2	5	1	2	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 32	2	1	1	3	1	2	1	1	1	1	1	2
Encuestado 33	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	2	2
Encuestado 34	1	3	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 35	1	5	2	1	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 36	1	6	1	3	1	4	1	1	1	1	1	1
Encuestado 37	1	5	1	3	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 38	2	2	1	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 39	1	5	1	2	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 40	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 41	1	5	1	2	2	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 42	1	5	2	3	1	4	1	1	1	2	1	1
Encuestado 43	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 44	2	6	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 45	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 46	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	2	4
Encuestado 47	1	1	1	3	1	3	1	1	1	3	1	2
Encuestado 48	1	7	1	3	1	4	1	2	1	1	1	2
Encuestado 49	1	7	1	3	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 50	1	4	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 51	1	4	2	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 52	2	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 53	2	5	1	1	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 54	1	1	1	2	1	1	1	1	2	1	2	2
Encuestado 55	1	2	2	2	1	2	1	1	1	1	3	2
Encuestado 56	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 57	1	5	2	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 58	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2

Encuestado 59	2	2	1	3	1	4	1	1	1	2	2	3
Encuestado 60	2	3	1	2	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 61	1	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 62	1	6	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1
Encuestado 63	1	5	1	3	1	1	1	2	2	1	1	2
Encuestado 64	2	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 65	1	1	2	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 66	2	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	4
Encuestado 67	2	3	1	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 68	2	5	2	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 69	1	6	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 70	1	5	1	2	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 71	1	2	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 72	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 73	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 74	1	5	2	3	1	3	1	3	1	1	1	2
Encuestado 75	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 76	2	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	1
Encuestado 77	1	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 78	2	5	1	3	1	2	1	1	1	1	2	2
Encuestado 79	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 80	1	1	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 81	2	7	2	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 82	1	7	1	1	1	4	1	1	1	3	2	1
Encuestado 83	2	4	1	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 84	1	4	2	2	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 85	1	3	1	3	1	1	1	2	1	2	1	2
Encuestado 86	1	5	1	3	1	1	1	3	1	1	1	4
Encuestado 87	1	1	1	3	1	1	2	1	2	1	1	2
Encuestado 88	2	2	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 89	2	5	2	2	1	1	1	1	1	1	1	2

Encuestado 90	1	5	2	3	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 91	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 92	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 93	2	3	1	1	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 94	2	6	2	3	1	4	1	2	1	1	1	2
Encuestado 95	1	6	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 96	1	5	2	3	1	1	1	1	1	2	1	1
Encuestado 97	2	5	1	2	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 98	1	1	1	3	2	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 99	2	1	1	2	1	3	1	1	1	1	1	3
Encuestado 100	1	3	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 101	2	5	1	3	1	2	1	1	1	3	1	2
Encuestado 102	1	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 103	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 104	2	2	2	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 105	1	5	2	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 106	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	4
Encuestado 107	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 108	1	5	1	3	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 109	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 110	1	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 111	2	5	1	1	1	4	2	3	1	1	1	2
Encuestado 112	1	5	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 113	1	1	2	2	1	1	1	1	1	2	3	2
Encuestado 114	1	7	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 115	1	7	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 116	1	4	1	3	1	3	2	1	1	1	1	1
Encuestado 117	2	4	1	3	1	4	1	1	1	1	2	2
Encuestado 118	1	3	1	2	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 119	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 120	2	1	2	1	1	3	1	1	1	1	1	2

Encuestado 121	2	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 122	1	5	1	1	1	3	1	2	1	1	1	1
Encuestado 123	1	5	2	3	1	1	1	3	1	3	1	2
Encuestado 124	1	5	1	3	1	2	1	1	1	1	1	2
Encuestado 125	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 126	1	3	1	2	1	1	1	1	1	1	3	4
Encuestado 127	2	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 128	1	6	2	2	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 129	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 130	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 131	1	1	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 132	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 133	2	3	2	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 134	1	5	2	3	1	4	1	1	1	3	1	2
Encuestado 135	2	6	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 136	1	5	1	3	1	1	2	1	1	3	2	1
Encuestado 137	1	2	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 138	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 139	1	1	1	3	1	3	1	1	1	2	1	3
Encuestado 140	1	5	1	1	1	4	1	1	1	1	2	2
Encuestado 141	2	5	1	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 142	2	5	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 143	1	6	2	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 144	1	5	2	3	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 145	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 146	1	1	2	3	1	1	1	1	2	1	1	4
Encuestado 147	1	7	1	2	1	2	1	1	2	1	1	2
Encuestado 148	2	7	1	3	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 149	2	4	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 150	1	4	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 151	1	3	2	1	1	4	1	1	1	1	1	2

Encuestado 152	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 153	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 154	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 155	2	5	1	2	2	1	1	2	1	3	1	2
Encuestado 156	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 157	2	5	3	2	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 158	1	2	3	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 159	1	3	3	3	1	1	1	2	1	1	1	3
Encuestado 160	1	6	1	3	1	1	2	3	1	1	1	2
Encuestado 161	1	6	3	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 162	1	5	3	3	1	3	1	1	1	1	2	1
Encuestado 163	1	5	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 164	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 165	2	1	1	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 166	1	3	1	3	1	3	1	1	1	1	1	4
Encuestado 167	2	5	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 168	2	6	3	3	1	3	1	2	1	1	1	2
Encuestado 169	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 170	2	2	1	2	1	2	1	1	1	1	2	2
Encuestado 171	1	5	2	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 172	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 173	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 174	1	5	2	3	1	4	1	2	1	1	1	2
Encuestado 175	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 176	1	6	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 177	1	5	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 178	2	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 179	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 180	2	7	2	1	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 181	1	7	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 182	1	4	1	3	1	1	2	1	1	1	1	1

Encuestado 183	2	4	1	3	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 184	1	3	2	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 185	2	5	2	3	1	3	2	3	1	1	1	2
Encuestado 186	1	1	2	2	1	4	1	1	1	1	1	4
Encuestado 187	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 188	2	5	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 189	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 190	2	5	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 191	1	2	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 192	1	3	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 193	1	6	1	3	1	2	1	1	1	2	1	2
Encuestado 194	1	6	2	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 195	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 196	2	5	1	3	1	1	1	2	1	1	1	1
Encuestado 197	1	1	2	3	1	4	1	3	1	1	1	2
Encuestado 198	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 199	2	3	1	2	1	1	1	1	1	1	3	3
Encuestado 200	2	5	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 201	1	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 202	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 203	1	2	2	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 204	1	5	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 205	1	1	1	2	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 206	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	4
Encuestado 207	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 208	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 209	1	6	1	1	1	4	2	1	1	3	1	2
Encuestado 210	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 211	2	5	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 212	2	1	1	3	2	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 213	1	7	2	2	1	1	1	1	1	1	1	2

Encuestado 214	2	7	1	3	1	3	2	1	1	1	1	2
Encuestado 215	1	4	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 216	1	4	1	3	1	2	1	1	1	1	1	1
Encuestado 217	1	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 218	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 219	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 220	2	2	1	3	1	4	1	1	1	1	2	2
Encuestado 221	2	5	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 222	1	5	1	3	1	1	1	3	2	1	1	1
Encuestado 223	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 224	1	2	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 225	1	3	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 226	1	6	1	3	1	4	1	1	1	1	1	4
Encuestado 227	2	6	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 228	2	5	1	2	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 229	1	5	1	2	1	1	1	2	1	1	3	2
Encuestado 230	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 231	1	1	1	3	1	3	2	1	1	3	1	2
Encuestado 232	2	3	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 233	1	5	2	3	1	1	1	2	1	1	2	2
Encuestado 234	2	6	2	2	1	1	2	3	1	1	1	2
Encuestado 235	2	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 236	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 237	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 238	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 239	1	5	1	3	1	2	1	1	1	1	1	3
Encuestado 240	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 241	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 242	1	6	2	2	1	1	1	2	1	3	3	1
Encuestado 243	1	5	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 244	2	5	1	2	1	1	1	1	1	3	1	2

Encuestado 245	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 246	2	7	1	3	1	1	1	1	1	1	1	4
Encuestado 247	2	7	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 248	1	4	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 249	2	4	2	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 250	1	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 251	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 252	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 253	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 254	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 255	1	5	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 256	2	5	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1
Encuestado 257	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 258	1	3	2	2	1	3	2	1	1	2	1	2
Encuestado 259	1	6	1	3	1	1	1	3	1	1	1	3
Encuestado 260	1	6	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 261	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 262	2	5	2	3	1	2	1	1	1	1	1	1
Encuestado 263	1	1	2	2	1	1	2	1	1	3	1	2
Encuestado 264	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 265	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 266	1	5	1	3	1	4	1	2	1	1	1	4
Encuestado 267	2	6	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 268	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 269	2	2	1	3	2	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 270	1	5	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 271	1	1	1	2	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 272	2	5	2	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 273	1	5	2	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 274	2	5	1	3	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 275	1	6	2	3	1	1	1	1	1	2	1	2

Encuestado 276	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 277	2	5	1	3	1	3	1	1	2	1	1	2
Encuestado 278	1	1	1	3	1	4	1	1	1	1	2	2
Encuestado 279	2	7	1	3	1	1	1	2	1	1	1	3
Encuestado 280	1	7	2	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 281	1	4	2	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 282	1	4	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 283	1	3	1	3	1	3	2	1	1	1	1	2
Encuestado 284	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 285	2	1	1	1	1	2	1	2	1	3	1	2
Encuestado 286	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	2	4
Encuestado 287	2	5	1	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 288	2	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 289	2	5	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 290	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 291	1	3	2	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 292	1	6	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 293	1	6	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 294	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 295	2	5	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 296	1	1	2	1	1	1	1	3	1	3	1	1
Encuestado 297	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 298	1	3	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 299	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 300	2	6	1	2	1	3	1	1	1	1	3	2
Encuestado 301	2	5	2	3	1	4	1	1	1	2	1	2
Encuestado 302	1	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
Encuestado 303	2	5	2	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 304	1	1	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 305	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 306	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	4

Encuestado 307	1	5	1	3	1	1	2	2	1	1	1	2
Encuestado 308	1	6	1	3	1	2	1	3	1	1	1	2
Encuestado 309	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 310	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 311	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 312	1	7	2	3	1	4	2	1	1	2	1	2
Encuestado 313	1	7	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 314	1	4	2	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 315	1	4	1	2	1	1	1	1	1	1	3	2
Encuestado 316	2	3	1	2	1	1	1	2	1	1	1	1
Encuestado 317	2	5	1	3	1	1	1	1	1	3	1	2
Encuestado 318	1	1	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 319	1	2	2	3	1	1	1	1	1	1	1	3
Encuestado 320	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 321	2	5	1	2	1	1	1	1	2	1	1	2
Encuestado 322	1	5	1	3	1	1	1	2	1	1	1	1
Encuestado 323	2	2	1	1	1	3	1	1	1	1	2	2
Encuestado 324	2	3	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 325	2	6	3	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 326	1	6	3	3	2	1	1	1	1	1	1	4
Encuestado 327	1	5	3	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 328	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 329	1	1	3	2	1	3	2	1	1	2	1	2
Encuestado 330	1	1	3	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 331	1	3	1	2	1	2	1	1	1	1	1	2
Encuestado 332	1	5	2	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 333	2	6	1	3	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 334	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 335	2	2	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 336	2	5	3	3	1	1	1	1	1	1	2	1
Encuestado 337	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2

Encuestado 338	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 339	1	5	2	3	1	1	1	1	1	3	1	3
Encuestado 340	2	5	1	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 341	1	6	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 342	1	5	2	3	1	1	1	1	2	1	1	1
Encuestado 343	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 344	1	1	1	2	1	1	1	2	1	1	2	2
Encuestado 345	1	7	1	2	1	1	1	3	1	1	3	2
Encuestado 346	2	7	1	3	1	3	1	1	1	1	1	4
Encuestado 347	1	4	2	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 348	2	4	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 349	1	3	1	3	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 350	1	5	1	2	1	3	1	1	1	3	1	2
Encuestado 351	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 352	1	2	2	1	1	3	1	1	1	3	1	2
Encuestado 353	2	5	2	3	1	1	1	2	1	1	1	2
Encuestado 354	1	5	2	1	1	2	1	1	1	1	1	2
Encuestado 355	1	5	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 356	2	2	1	3	1	1	2	1	1	1	1	1
Encuestado 357	1	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 358	2	6	1	2	1	4	1	1	1	1	3	2
Encuestado 359	1	6	1	3	1	1	1	2	1	1	1	3
Encuestado 360	1	5	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 361	1	5	1	3	1	1	2	1	1	1	1	2
Encuestado 362	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 363	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 364	2	3	1	3	1	4	1	1	1	1	1	2
Encuestado 365	1	5	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 366	2	6	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 367	2	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 368	2	2	1	3	1	1	1	1	1	1	2	2

Encuestado 369	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	3
Encuestado 370	1	1	2	3	1	4	1	3	1	1	1	1
Encuestado 371	1	5	2	3	1	1	1	1	1	3	1	1
Encuestado 372	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2
Encuestado 373	1	5	1	2	1	3	1	1	1	1	3	2
Encuestado 374	2	6	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 375	1	5	1	3	1	3	1	1	1	1	1	2
Encuestado 376	1	5	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 377	1	1	1	3	1	2	1	2	1	1	1	2
Encuestado 378	1	7	2	3	1	1	2	1	2	1	1	2
Encuestado 379	2	7	1	3	1	1	1	3	1	1	1	2
Encuestado 380	2	4	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 381	1	4	2	3	1	4	2	1	1	1	2	2
Encuestado 382	2	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 383	1	5	1	3	2	1	1	1	1	1	1	2
Encuestado 384	1	1	1	3	1	1	1	1	1	2	1	2
Encuestado 385	1	2	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2


Anexo 4: Modelo de encuesta digital



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO
DE GUAYAQUIL

Encuesta anónima, con fines estudiantiles.

 No compartido



Información general (sexo)

Masculino

Femenino

Otro: _____

Edad

Menor a 18 años

De 19 a 28 años

De 29 a 38 años

De 39 a 48 años

De 49 a 58 años

De 59 a 65 años

Mas de 65 años

Nivel socioeconómico

- Bajo
- Medio
- Alto

Gravedad de la enfermedad

- Bajo
- Medio
- Alto

Preguntas

1. Ha tenido alguna dificultad para acceder a medicamentos del sistema público?

- Si
- No

2. Si su respuesta es afirmativa, indique ¿Cuál ha sido la principal dificultad?

- Falta de medicamento en el stock
- Falta de información sobre los medicamentos disponibles
- Exigencias burocráticas para la obtención de medicamentos
- Atención inoportuna de los médicos

3. ¿Ha tenido que comprar medicamentos de forma particular?

- Si
- No

4. Si su respuesta es afirmativa, indique ¿Cuánto ha gastado en medicamentos en el último año?

- Menos de \$100,00
- Entre \$100,00 a \$500,00
- Mas de \$500,00

5. ¿Cree que sus derechos a la salud han sido vulnerados?.

- Si
- No

6. ¿Cuáles derechos además han sido vulnerados?

- Vida
- Igualdad
- No discriminación

7. ¿Qué aspecto de la vida se encuentra más afectado?.

- Físico
- Psicológico
- Social

8. ¿Qué medidas cree que se deberían tomar para mejorar el acceso a los medicamentos para pacientes con enfermedades catastróficas?

- Aumento de presupuesto para medicamentos
- Mejora de la gestión de stock
- Simplificación de los trámites para la obtención de medicamentos
- Mejorar la atención de los profesionales médicos



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, Villagrán Poveda María Elena, con C.C: # 0201277407 autor/a del trabajo de titulación: **Vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, Hospital del IESS de Guaranda, 2023.** Previo a la obtención del título de Magister en Derecho Constitucional en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 02 de septiembre de 2024.

f. _____

Nombre: Villagrán Poveda María Elena

C.C: 0201277407

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE GRADUACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	Vulneración de los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas y su dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, Hospital del IESS de Guaranda, 2023.		
AUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Villagrán Poveda María Elena		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Peña Seminario María Verónica; De la Pared Darquea Johnny Dagoberto; Aguirre Castro Pamela		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
UNIDAD/FACULTAD:	Sistema de Posgrado		
MAESTRÍA/ESPECIALIDAD:	Maestría en Derecho Constitucional		
GRADO OBTENIDO:	Magíster en Derecho Constitucional		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	02 de septiembre de 2024	No. DE PÁGINAS:	107
ÁREAS TEMÁTICAS:	Derecho Constitucional		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Derechos a la salud, enfermedades catastróficas, Hospital del IESS del Guaranda, sistema público de salud / Rights to health, catastrophic diseases, IESS Hospital of Guaranda, public health system.		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras)	<p>La presente investigación tiene como objetivo, determinar la vulneración de los Derechos Humanos y de modo puntual, los derechos a la salud en pacientes con enfermedades catastróficas por la dificultad de acceso a medicamentos del sistema público, en el Hospital del IESS de Guaranda y la responsabilidad del Estado ecuatoriano. Así, por medio de una investigación mixta con un nivel de profundidad descriptivo, donde se analizaron las diferentes variables que se utilizaron para describir la temática en estudio (variable independiente: Dificultad de los pacientes con enfermedades catastróficas para acceder a medicamentos y variable dependiente: Vulneración del derecho a la salud). Se concluyó que, los pacientes con enfermedades catastróficas enfrentan importantes dificultades para acceder a medicamentos del sistema público de salud en Ecuador; debido a: el alto costo y escases de los medicamentos, seguido a la falta de información y orientación; de este modo, es necesario que el Gobierno Nacional implemente políticas públicas claras y efectivas para garantizar el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/>	SI	NO
CONTACTO CON AUTORES:	Teléfono: 0997865685	E-mail: villagran_mariaelena@yahoo.es	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN:	Nombre: Hernández Terán Miguel Antonio		
	Teléfono: 0985219697		
	E-mail: mhtjuridico@gmail.com		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			