

31

ESTRATEGIAS PARA SUPERAR BARRERAS EN EL CONOCIMIENTO DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN ECUADOR

STRATEGIES TO OVERCOME BARRIERS IN THE KNOWLEDGE OF CATASTROPHIC DISEASES IN ECUADOR

Deinier Ros Alvarez¹

E-mail: uq.deinierra09@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1531-3355>

Christian Roberto Chávez Carrillo²

E-mail: khryschavez@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-3801-3882>

Pablo Mariano Ojeda Sotomayor¹

E-mail: uq.pabloos88@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6538-1376>

César Elías Paucar Paucar¹

E-mail: uq.cesarpaucar@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3133-8827>

¹ Universidad Regional Autónoma de Los Andes, Quevedo. Ecuador.

² Investigador Independiente. Ecuador.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Ros Alvarez, D., Chávez Carrillo, Ch. R., Ojeda Sotomayor, P. M., y Paucar Paucar, C. E. (2024). Estrategias para superar barreras en el conocimiento de enfermedades catastróficas en Ecuador. *Revista Conrado*, 20(96), 308-315.

RESUMEN

Este artículo aborda la vulnerabilidad de diversas poblaciones en Ecuador debido a factores socioeconómicos, culturales y de acceso a recursos. Se enfatiza que la vulnerabilidad en Ecuador abarca diversas dimensiones, subrayando la importancia de políticas y programas para abordar estas necesidades y promover la equidad y la justicia social. La investigación se centra en la manera en que se pueda hacer llegar a esta población de manera educativa, información en cuanto a las enfermedades catastróficas. El estudio adopta un enfoque mixto en el que se analizan tanto patrones cualitativos como asociaciones cuantitativas. Los resultados revelan que el acceso a información sobre enfermedades catastróficas varía entre las poblaciones vulnerables. Las barreras incluyen falta de recursos educativos, baja alfabetización digital y desinformación. Para mejorar el acceso a esta información, se proponen estrategias adaptadas a las necesidades específicas de cada población vulnerable.

Palabras claves:

Educación, personas vulnerables, enfermedades catastróficas.

ABSTRACT

This article addresses the vulnerability of various populations in Ecuador due to socioeconomic, cultural and access to resources factors. It is emphasized that vulnerability in Ecuador encompasses various dimensions, underscoring the importance of policies and programs to address these needs and promote equity and social justice. The research focuses on the way in which information regarding catastrophic diseases can be reached in an educational manner to this population. The study adopts a mixed approach in which both qualitative patterns and quantitative associations are analyzed. The results reveal that access to information about catastrophic diseases varies among vulnerable populations. Barriers include lack of educational resources, low digital literacy and misinformation. To improve access to this information, strategies adapted to the specific needs of each vulnerable population are proposed.

Keywords:

Education, vulnerable people, catastrophic diseases.

INTRODUCCIÓN

En Ecuador, diversas poblaciones son catalogadas como vulnerables debido a factores socioeconómicos, culturales y de acceso a recursos. Entre estas poblaciones, destaca la comunidad indígena, que a menudo enfrenta discriminación y desafíos relacionados con el acceso limitado a servicios básicos, así como la preservación de sus culturas y territorios. Además, la población afroecuatoriana experimenta desigualdades socioeconómicas y lucha contra la discriminación racial.

Las personas con discapacidades constituyen otra población vulnerable en Ecuador, enfrentando barreras para acceder a la educación, el empleo y otros servicios. La inclusión y la accesibilidad son temas cruciales para mejorar su calidad de vida. Asimismo, las mujeres, a pesar de conformar la mitad de la población, enfrentan desafíos de género en áreas como la participación política, el acceso a la educación y la equidad salarial.

Los niños y adolescentes, especialmente aquellos en situaciones de pobreza, pueden tener dificultades para acceder a servicios esenciales como la educación y la atención médica. La población de adultos mayores también se enfrenta a desafíos, incluyendo temas de salud, seguridad financiera y soledad.

Las personas en situación de calle son vulnerables a condiciones de vida precarias y dificultades para acceder a alimentos y servicios sociales. Los migrantes y refugiados que buscan un nuevo hogar en Ecuador enfrentan desafíos legales, sociales y económicos. Las comunidades LGBTQ+ a menudo luchan contra la discriminación y buscan la igualdad de derechos y respeto a la diversidad (Araujo González, 2015; Benalcázar Mancero et al., 2020).

Las poblaciones rurales, especialmente aquellas alejadas de los centros urbanos, pueden enfrentar dificultades en el acceso a servicios básicos, educación y oportunidades económicas. Aquellas personas en contextos de encierro también se consideran vulnerables, con la necesidad de acceder a servicios médicos y programas de reinserción (Hernández Aja et al., 2014).

En resumen, la vulnerabilidad en Ecuador abarca diversas dimensiones, y las políticas y programas destinados a abordar las necesidades de estas poblaciones son fundamentales para promover la equidad y la justicia social en el país.

Es en ese sentido que resulta relevante esta investigación, considerando que el conocimiento sobre enfermedades catastróficas es imperante en este grupo de personas, incluso porque muchos de ellos también pudieran resultar

dolientes de ellas. A continuación, se hace un breve acercamiento a este tipo de enfermedades.

Enfermedades catastróficas

Desde hace muchos años las enfermedades catastróficas han existido, sin embargo, las mismas no recibían por parte del Estado un tratamiento adecuado ni la protección requerida por las personas que la padecían. La misma, no solo es un problema médico, sino que genera otros inconvenientes como el desafío económico y social al que deben de enfrentarse todas las personas que lo involucran, como forma de afrontar los gastos generados y el de mejorar la calidad de vida, a más del soporte anímico y emocional que debe de recibir el paciente y su familia ante los diversos cuidados médicos, muchos de los cuales son paliativos y de larga duración.

El adjetivo catastrófico se usa como forma de referir a un grupo de enfermedades cuya sanación o tratamientos, necesita de grandes cantidades de dinero. De acuerdo a la Ley Orgánica Reformativa a la Ley de Orgánica de Salud (Ecuador. Presidente Constitucional de la República, 2008), la legislación ecuatoriana define las enfermedades catastróficas como una enfermedad que cumple con diversas características las cuales se describen en la Figura 1.

Fig. 1: Características de las enfermedades catastróficas según conceptualizaciones ecuatorianas.



Fuente: Elaboración propia

Las enfermedades catastróficas son consideradas como una grave alteración a la salud que pueden padecer ciertas personas. Genera impactos perentorios tanto de tipo económico como social, no solo en la persona que padece la enfermedad, sino también en su familia, la cual al ser de representación permanente o prolongada son susceptibles a ser programadas, generando que no cuente o tengan mínima cobertura por parte de las empresas aseguradoras (Lopera Medina, 2017; Santos Padrón et al., 2011).

Este tipo de enfermedades pueden afectar a una o algunas personas de una misma familia, mostrándose de distinta forma para cada una de estas. Adicionalmente, prácticamente la totalidad de las enfermedades catastróficas requieren de tratamientos muy costosos, además de generar una inestabilidad social, considerando que muchos de ellos sufren de trastornos emocionales que perjudican aún más su salud.

Cabe destacar que, de acuerdo a la Ley Orgánica de Salud (Ecuador. Congreso Nacional, 2006) se expresa que una enfermedad catastrófica debe acatar varias competencias, entre ellas la coordinación y evaluación de acciones relacionadas a la salud. Además, velar por los diversos beneficios de este grupo de personas, así como la implementación de actividades que mejoren y beneficien a ellos, garantizándoles una vida digna.

Las enfermedades catastróficas son patologías que desarrollan y con las que conviven las personas por un largo tiempo, o por un tiempo indefinido, además de generar un alto riesgo para la vida de las personas, ante lo cual su tratamiento tiene costos elevados y grandes impactos sociales (Parra Baltazar et al., 2016). Tienden a ser de tipo prolongadas o permanente, además de ser capaces de categorización.

Generalmente estas enfermedades tienen como criterios de inclusión los siguientes:

- que al ser una enfermedad catastrófica su atención debería ser procedente.
- mínima o nula cobertura por parte de las empresas aseguradoras.
- tener los criterios que se consideran para poder ser estimadas o incluidas como enfermedades catastróficas.
- implican un alto riesgo para la vida de estas personas.
- el costo mensual que tiene como promedio su tratamiento tiende a ser más alto que el costo de una canasta básica familiar, determinada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo.

Es importante mencionar que estas enfermedades catastróficas pueden recibir tratamiento. Los cuales de forma perenne y oportuna podría mejorar ampliamente la calidad de vida de estas personas, por medio del consumo de medicamentos o el desarrollo de tratamientos, los mismos que al ser aplicados de manera correcta pueden generar una recuperación paulatina y posteriormente hasta una recuperación total de estos pacientes (Valladares Garrido et al., 2017).

Ante este panorama, el Estado no sólo debería precautelar su derecho a la salud, sino también a aquellos derechos referentes a la protección frente al desarrollo de sus actividades laborales, al derecho de percibir los diversos beneficios del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), y la prestación de tratamientos oportunos. Buscando siempre la eficacia de los mismos, como forma de mejoría en la salud de estas personas (Zuñiga Santillan et al., 2019).

Clasificación de las enfermedades catastróficas según el grado de complejidad y tratamiento con arreglo a lo establecido por el Ministerio de Salud Pública en referencia al Acuerdo Ministerial 00001829 con fecha 06 de septiembre de (2020):

- Tumores cerebrales sean del tipo que sea, y en cualquier campo.
- Malformaciones de tipo congénitas en referencia al corazón, así como a todo tipo de valvulopatías cardíacas.
- Cualquier tipo de cáncer: a la piel, a un órgano o parte del cuerpo, etc.
- Insuficiencia renal de tipo crónica
- Secuelas graves resultantes de quemaduras
- Síndrome de Klippel Trenaunay
- Aneurismas de tipo toraco – abdominal.
- Cualquier tipo de trasplante que las personas necesitan, en cuanto a hígado, riñón, médula ósea.
- Malformaciones de tipo arteriovenosas cerebrales.

Las enfermedades antes mencionadas son consideradas como catastróficas dado a que van deteriorando la salud de las personas y tienen como característica principal su elevado nivel de complejidad. Es decir, que muchas de ellas se vuelven o son amenazantes para la vida de una persona, ya que gran parte de estas son mortales y/o producen una incapacidad constante que hacen que la economía de la persona que la padece se vea afectada grandemente.

Las enfermedades que son crónicamente de mayor debilitamiento hacia las personas que la padecen o que para

los efectos son de mayor gravedad, tienen un alto costo en cuanto al tratamiento que deben de seguir. Tienen a ser de origen genético y de baja incidencia, son de alta amenaza para la vida humana y muchas de ellas con una prevalencia menor.

Al ser de origen genético no son curables, sin embargo, sí pueden ser mejoradas de manera paulatina y controladas en cuanto al deterioro físico que tiene cada persona. Es decir, que de acuerdo a los enfoques asistenciales que se les brinde a estas personas, así como a sus familias, dichos pacientes podrán mejorar su calidad de vida, la misma que se ve amenazada ante las dificultades que se asocian a esta enfermedad. Resulta relevante la prevención de nuevas y continuas dolencias, así como el alivio a diversos sufrimientos que estas enfermedades puedan generar. Para lo cual es importante una identificación temprana de las mismas, tratamientos para el dolor y evaluaciones físicas, psicológicas, emocionales, entre otras.

En otro sentido, son enfermedades que necesitan de grandes cantidades de dinero para continuar con el tratamiento. A pesar que ser graves, son de fácil diagnóstico y la recuperación puede llegar a ser total, siempre y cuando se hayan cumplido los diversos ciclos terapéuticos. Por ejemplo, los trasplantes de órganos o el cáncer.

Es de mencionar que todas las enfermedades catastróficas necesitan de centros médicos u hospitales con equipos de primera tecnología. Igualmente, de laboratorios clínicos altamente especializados dentro del desarrollo de su tratamiento y cobertura médica, como forma de lograr un diagnóstico médico de mayor precisión y efectividad. Esto da paso a que se tienda a exceder el gasto determinado dentro de lo normal, ya sea en un período de tiempo o por las secciones que se necesitan cumplir. Esto genera que la economía de las personas y la de sus familiares sufran un fuerte deterioro, que podría llegar hasta la insolvencia, de acuerdo a la extensión o tiempo en que la enfermedad se desarrolle.

Es relevante mencionar que diagnósticos tempranos en pacientes que pueden tener algún tipo de enfermedades catastróficas permitirá reducir el índice de muerte de manera prematura. Entre los mayores cambios que generan estas enfermedades catastróficas en las personas está el aspecto emocional, considerado que muchos de ellos no aceptan el apareamiento de esta enfermedad en sus vidas y tienen que adaptarse a un cambio de vida completo. Muchas veces en alimentación, desarrollo de hobbies, disponibilidad de horarios, actividades que realizan en sus hogares, el desarrollo de actividades laborales de manera normal, entre otras, creando en ellos emociones negativas y de emotividad.

De igual manera es de mencionar que muchas veces existen riesgos de que no exista un efecto positivo o beneficio en el desarrollo de los tratamientos de las personas diagnosticadas con alguna enfermedad catastrófica. Sobre todo, en aquellos con problemas de insuficiencia renal de tipo crónica o problemas cardiovasculares, como las enfermedades de mayor tasa de mortalidad.

Son varios los tipos de enfermedades catastróficas que existen, ante ello la atención de cada una de estas es diferente, considerando que la misma va a depender del grado de complejidad que esta genere a la persona que la padece. Pudiendo ser estos tipos de atención de la siguiente manera:

Atención especializada: Esta debe darse en entidades de salud tanto de tipo públicas como privadas para las necesidades específicas de las personas con enfermedades catastróficas. Dentro de este tipo de atención especializada se provisionará también de medicamentos de manera gratuita.

Atención gratuita: Las personas con enfermedades catastróficas tendrán atención gratuita de todos los servicios médicos o de salud, la misma que deberían ser de calidad, como forma de mejorar o mantener la salud de estas personas.

Atención en todos los niveles: Se refiere a una atención médica completa en todos los niveles de la enfermedad, es decir desde que esta es diagnosticada, o en cualquiera de sus estadios (avanzado o crónico); la misma, busca dar continuidad a cualquier tipo de tratamiento paliativo o crónico.

Atención de manera oportuna: Es importante que las personas con enfermedades catastróficas reciban una atención oportuna, es decir de forma frecuente y rápida, de acuerdo a la necesidad y requerimiento que este padeciendo, en donde se proporcione los tratamientos correspondientes o precisos de acuerdo a la enfermedad que tenga cada uno, dando paso a que no se genere largas en cuanto al tema de su atención.

Atención preferente: Todas las personas con enfermedades catastróficas tienen una atención preferente, y de este grupo los adultos mayores y niños tienen una mayor preferencia.

Son cinco los tipos de atención que se les brinda a las personas con discapacidades. Cada una de estas se diferencia conforme a la necesidad, urgencia y/o requerimientos que tengan las diversas patologías de las cuales están padeciendo. Mismas que buscan dar atención en el momento preciso

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente estudio adopta un enfoque mixto que combina elementos cualitativos y cuantitativos para abordar los objetivos planteados (Acosta Faneite, 2023; Huber et al., 2018). Este diseño permite una comprensión profunda de las poblaciones vulnerables en Ecuador y su acceso a la información sobre enfermedades catastróficas.

La selección de población se basó en un muestreo intencional para garantizar la representación de diversas comunidades vulnerables en Ecuador. Se incluyeron participantes de comunidades indígenas, afroecuatorianas, personas con discapacidades, mujeres, niños y adolescentes en situaciones de pobreza, adultos mayores, personas en situación de calle, migrantes y refugiados, comunidades LGBTQ+, poblaciones rurales y personas en contextos de encierro.

Recopilación de datos cualitativos: Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas y grupos focales con representantes de cada grupo poblacional seleccionado. Las preguntas se centraron en sus experiencias, percepciones y barreras relacionadas con el conocimiento sobre enfermedades catastróficas. Se emplearon intérpretes y facilitadores culturalmente competentes para garantizar la validez cultural de los datos.

Recopilación de datos cuantitativos: Se implementó una encuesta estructurada, distribuida de manera equitativa entre los grupos seleccionados. La encuesta abordó temas como el acceso a la información, la comprensión de las enfermedades catastróficas y las barreras específicas que enfrentan estas poblaciones.

Análisis de datos: Para el análisis cualitativo, se utilizó un enfoque de análisis de contenido temático para identificar patrones y temas emergentes en las entrevistas y grupos focales. Para el análisis cuantitativo, se aplicaron técnicas estadísticas descriptivas y análisis de regresión logística para evaluar las asociaciones entre variables clave.

Desarrollo de recursos educativos: Basándonos en los resultados obtenidos, se desarrollaron materiales educativos adaptados a las necesidades específicas de cada población vulnerable. Estos materiales incluyeron folletos, videos educativos, y recursos interactivos, diseñados con enfoque culturalmente sensible y lingüísticamente accesible (Suárez Cárdenas et al., 2015).

Implementación y evaluación de estrategias de distribución: Se establecieron colaboraciones con organizaciones locales, instituciones educativas y líderes comunitarios para la distribución efectiva de los recursos educativos. Se implementaron estrategias digitales y

eventos comunitarios para llegar a las poblaciones vulnerables de manera integral.

El enfoque integral de este estudio busca proporcionar una base sólida para el diseño y la implementación de intervenciones educativas efectivas sobre enfermedades catastróficas, abordando las necesidades específicas de las poblaciones vulnerables en Ecuador.

RESULTADOS

El acceso a información sobre enfermedades catastróficas en poblaciones vulnerables de Ecuador se puede catalogar en tres categorías:

- **Acceso limitado:** Esta categoría incluye a las personas que tienen acceso a información sobre enfermedades catastróficas, pero que no es suficiente o no es precisa. Esto puede deberse a una serie de factores, como la falta de acceso a recursos educativos, la falta de alfabetización digital o la desinformación.
- **Acceso restringido:** Esta categoría incluye a las personas que no tienen acceso a información sobre enfermedades catastróficas, o que solo tienen acceso a información de fuentes poco fiables. Esto puede deberse a una serie de factores, como la pobreza, la falta de acceso a Internet o la discriminación.
- **Acceso pleno:** Esta categoría incluye a las personas que tienen acceso a información precisa y actualizada sobre enfermedades catastróficas, de fuentes fiables. Esto les permite tomar decisiones de salud informadas y acceder a los servicios de salud que necesitan.

Las poblaciones vulnerables de Ecuador, como las personas con bajos ingresos, las personas que viven en zonas rurales o las personas con discapacidad, son más propensas a tener un acceso limitado o restringido a la información sobre enfermedades catastróficas. Esto puede tener un impacto negativo en su salud y bienestar.

Para mejorar el acceso a la información sobre enfermedades catastróficas en poblaciones vulnerables, es necesario abordar las barreras que impiden que estas personas accedan a esta información. Estas barreras pueden incluir:

- **La falta de recursos educativos:** Los gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil deben proporcionar recursos educativos sobre enfermedades catastróficas a las poblaciones vulnerables. Estos recursos deben ser accesibles y adaptados a las necesidades de estas poblaciones.
- **La falta de alfabetización digital:** Los gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil deben promover la alfabetización digital en las poblaciones vulnerables.

Esto les permitirá acceder a la información sobre enfermedades catastróficas en línea.

- La desinformación: Los gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil deben combatir la desinformación sobre enfermedades catastróficas. Esto puede hacerse a través de campañas educativas y de la colaboración con las plataformas de redes sociales.

Al abordar estas barreras, se puede mejorar el acceso a la información sobre enfermedades catastróficas en poblaciones vulnerables. Esto ayudará a garantizar que estas personas tengan la información que necesitan para tomar decisiones de salud informadas y acceder a los servicios de salud que necesitan.

La creación y entrega de recursos educativos sobre enfermedades catastróficas a las poblaciones vulnerables requiere enfoques específicos que tengan en cuenta las barreras a las que estas comunidades pueden enfrentarse. Aquí hay algunas estrategias que podrían ser efectivas:

Adaptación cultural y lingüística:

- Desarrolla materiales educativos que estén adaptados a la cultura y al idioma específico de la población. Utiliza un lenguaje sencillo y accesible.
- Incluye elementos visuales como gráficos, imágenes y videos que ayuden a transmitir la información de manera clara.

Colaboración con comunidades locales:

Trabaja en estrecha colaboración con líderes comunitarios, organizaciones locales y personas clave para comprender mejor las necesidades y preocupaciones específicas de la población vulnerable.

Organiza talleres y sesiones educativas en colaboración con la comunidad para fomentar la participación y la comprensión.

Uso de tecnología y medios de comunicación:

Utiliza plataformas digitales y redes sociales para difundir información relevante de manera rápida y accesible.

Desarrolla aplicaciones móviles o sitios web interactivos que proporcionen información actualizada y recursos sobre enfermedades catastróficas.

Capacitación de multiplicadores:

- Capacita a líderes comunitarios, trabajadores de la salud locales u otros multiplicadores para que puedan compartir información precisa y educativa con la comunidad.
- Proporciona recursos impresos que puedan ser distribuidos en áreas de alta densidad poblacional.

Campañas de concientización:

- Diseña campañas de concientización que se centren en aspectos específicos de las enfermedades catastróficas, destacando medidas preventivas, signos de alerta y recursos disponibles.
- Organiza eventos comunitarios, ferias de salud o charlas públicas para llegar a un público más amplio.

Acceso a servicios de salud:

- Colabora con clínicas y centros de salud locales para integrar la educación sobre enfermedades catastróficas en los servicios existentes.
- Facilita la información sobre cómo acceder a servicios de salud, pruebas y tratamientos.

Desarrollo de alianzas:

- Colabora con organizaciones no gubernamentales, agencias gubernamentales y empresas para obtener apoyo financiero y logístico para la creación y distribución de recursos educativos.

Monitoreo y evaluación continua:

- Establece mecanismos de monitoreo para evaluar la efectividad de los recursos educativos y ajusta las estrategias según sea necesario.
- Recopila comentarios de la comunidad para mejorar constantemente la calidad y relevancia de los materiales.

La combinación de estos enfoques adaptados a las necesidades y características específicas de las poblaciones vulnerables puede contribuir significativamente a la creación de conciencia y la educación sobre enfermedades catastróficas.

DISCUSIÓN

A continuación, se presentan algunas ideas específicas para crear o hacer llegar recursos educativos sobre enfermedades catastróficas a las poblaciones vulnerables:

Crear recursos educativos:

- Materiales impresos: Los materiales impresos, como folletos, carteles o libros, pueden ser una forma eficaz de llegar a las poblaciones vulnerables que no tienen acceso a Internet.
- Materiales audiovisuales: Los materiales audiovisuales, como videos, podcasts o audiolibros, pueden ser una forma eficaz de llegar a las poblaciones vulnerables que tienen dificultades para leer.
- Materiales interactivos: Los materiales interactivos, como juegos o simulaciones, pueden ser una forma

eficaz de involucrar a las poblaciones vulnerables en el aprendizaje.

Hacer llegar recursos educativos:

- Colaboración con organizaciones locales: Las organizaciones locales, como las escuelas, los centros comunitarios o las organizaciones religiosas, pueden ayudar a distribuir los recursos educativos a las poblaciones vulnerables.
- Uso de plataformas digitales: Las plataformas digitales, como las redes sociales o las aplicaciones móviles, pueden ser una forma eficaz de llegar a las poblaciones vulnerables que tienen acceso a Internet.
- Aprovechamiento de eventos comunitarios: Los eventos comunitarios, como las ferias de salud o las campañas de vacunación, pueden ser una oportunidad para distribuir los recursos educativos a las poblaciones vulnerables.

Al seguir estas consideraciones, se puede crear o hacer llegar recursos educativos sobre enfermedades catastróficas que sean accesibles y eficaces para las poblaciones vulnerables. Esto ayudará a garantizar que estas personas tengan la información que necesitan para tomar decisiones de salud informadas y acceder a los servicios de salud que necesitan.

En particular, para el caso de Ecuador, se pueden considerar las siguientes estrategias:

- Utilizar materiales educativos en español y en los idiomas indígenas más hablados en Ecuador.
- Adaptar los materiales educativos a las realidades culturales de las poblaciones vulnerables de Ecuador.
- Hacer uso de las redes sociales y de otras plataformas digitales para llegar a las poblaciones vulnerables que tienen acceso a Internet.
- Colaborar con organizaciones locales, como las escuelas y los centros comunitarios, para distribuir los recursos educativos a las poblaciones vulnerables.

Al implementar estas estrategias, se puede mejorar el acceso a la información sobre enfermedades catastróficas en poblaciones vulnerables de Ecuador.

CONCLUSIONES

Las poblaciones vulnerables en Ecuador abarcan diversas dimensiones, incluyendo comunidades indígenas, afroecuatorianas, personas con discapacidades, mujeres, niños y adolescentes en situación de pobreza, adultos mayores, personas en situación de calle, migrantes y refugiados, comunidades LGBTQ+, poblaciones rurales y personas en contextos de encierro. Factores socioeconómicos, culturales y de acceso a recursos contribuyen a la

vulnerabilidad de estas poblaciones, destacando desafíos específicos como discriminación, desigualdades socioeconómicas, barreras para la educación y el empleo, entre otros.

La investigación destaca la relevancia del conocimiento sobre enfermedades catastróficas en estas poblaciones vulnerables, considerando que muchos de ellos pueden ser afectados directa o indirectamente por estas enfermedades. La falta de tratamiento adecuado y protección gubernamental previa a la Ley Orgánica Reformativa a la Ley de Orgánica de Salud genera desafíos económicos y sociales significativos para quienes padecen enfermedades catastróficas y sus familias.

La definición legal ecuatoriana de enfermedades catastróficas destaca su alto riesgo para la vida, su carácter crónico, la falta de emergencia en la atención, la posibilidad de tratamiento programado y el elevado costo promedio mensual de tratamiento. Estas enfermedades no solo representan problemas médicos sino también desafíos económicos y sociales, impactando no solo al paciente sino también a sus familias, que a menudo carecen de cobertura suficiente por parte de las empresas aseguradoras.

Las poblaciones vulnerables en Ecuador enfrentan distintos niveles de acceso a la información sobre enfermedades catastróficas, desde limitado hasta pleno, influido por factores como la falta de recursos educativos, la baja alfabetización digital y la desinformación. La falta de acceso a información precisa puede tener consecuencias negativas en la salud y bienestar de estas poblaciones.

Las barreras identificadas incluyen la falta de recursos educativos, la baja alfabetización digital y la desinformación, las cuales deben abordarse para mejorar el acceso a la información. Las estrategias sugeridas incluyen adaptación cultural y lingüística, colaboración con comunidades locales, uso de tecnología y medios de comunicación, capacitación de multiplicadores, campañas de concientización, acceso a servicios de salud y desarrollo de alianzas. En el caso de las estrategias específicas para Ecuador, se incluyen el uso de materiales educativos en español e idiomas indígenas, adaptación a realidades culturales, aprovechamiento de plataformas digitales y colaboración con organizaciones locales.

La creación y entrega de recursos educativos debe considerar la adaptación a las necesidades y características específicas de las poblaciones vulnerables, utilizando materiales impresos, audiovisuales e interactivos. Es crucial establecer mecanismos de monitoreo y evaluación para medir la efectividad de los recursos educativos,

recopilando comentarios de la comunidad y ajustando las estrategias según sea necesario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta Faneite, S. F. (2023). Los enfoques de investigación en las Ciencias Sociales. *Revista Latinoamericana Ogmios*, 3(8), 82–95. <https://idicap.com/ojs/index.php/ogmios/article/view/226>
- Araujo González, R. (2015). Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concomitantes? *Revista Novedades En Población*, 11(21), 89–96. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s1817-40782015000100007&script=sci_arttext
- Benalcázar Mancero, L. G., Damián Carrión, P. C., y Yarrad Jeada, P. V. (2020). Mujeres víctimas de violencia de género en Ecuador: redes de apoyo y estrategias de afrontamiento. *Revista Cientific*, 5(Ed. Esp.), 90–109. <https://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista-Cientific/article/view/503>
- Ecuador. Congreso Nacional. (2006). LEY ORGANICA DE SALUD. *Registro Oficial Suplemento 423 de 22-Dic.-2006. Última Modificación: 18-Dic.-2015*. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORGANICA-DE-SALUD4.pdf>
- Ecuador. Presidente Constitucional de la República. (2008). *Reglamento a la Ley Organica de Salud*. Registro Oficial 457 de 30-Oct.-2008. Última Modificación: 08-May.-2012. <https://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/12/REGLA-MENTO-LEY-ORGANICA-DE-SALUD.pdf>
- Hernández Aja, A., Alguacil Gómez, J., y Camacho Gutiérrez, J. (2014). La vulnerabilidad urbana en España. Identificación y evolución de los barrios vulnerables. *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 27, 73–94. <https://doi.org/10.5944/empiria.27.2014.10863>
- Huber, G. L., Gürtler, L., y Gento, S. (2018). La aportación de la estadística exploratoria al análisis de datos cualitativos. *Perspectiva Educativa*, 57(1), 50–69. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-97292018000100050&script=sci_arttext&tlng=en
- Lopera Medina, M. M. (2017). Utilización de servicios de salud por enfermedades catastróficas o de alto costo en Antioquia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 16(32), 120–137. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-70272017000100120&script=sci_arttext
- Parra Baltazar, I., Pinto Dongo, C., y Quispe Iporra, S. (2016). Ley de cobertura universal de enfermedades de alto costo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(2), 379–380. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342016000200029&script=sci_arttext&tlng=pt
- Santos Padrón, H., Martínez Calvo, S., Martínez López, M. C., y Álvarez Malpica, I. L. (2011). La demanda potencial y la oferta de servicios de salud para las enfermedades catastróficas en México. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 10(21), 33–47. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s1657-70272011000200003&script=sci_arttext
- Suárez Cárdenas, A. I., Pérez Rodríguez, C. Y., Vergara Castaño, M. M., y Alfárez Jiménez, V. H. (2015). Desarrollo de la lectoescritura mediante TIC y recursos educativos abiertos. *Apertura: Revista de Innovación Educativa*, 7(1), 38–49. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5547106>
- Valladares Garrido, M. J., Valladares Garrido, D., Bazán Ruiz, S., y Mejía, C. R. (2017). Enfermedades raras y catastróficas en un hospital del norte peruano: Características y factores asociados a la mortalidad. *Revista Salud Uninorte*, 33(1), 7–15. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-55522017000100007&script=sci_arttext
- Zuñiga Santillan, X. L., Jadira Romero, E., Tapia Núñez, D. W., Arana Rodríguez, A. E., y García Vicuña, J. A. (2019). Atención a Grupos Prioritarios y Calidad de Vida, ¿Responsabilidad Social Universitaria?: Caso Parroquia Mariscal Sucre–Ecuador, 2017. *Revista Publicando*, 6(22), 16–26. <https://doi.org/10.5944/empiria.27.2014.10863>