

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Epidemiología y Salud Colectiva

Diabetes tipo 1 en el Ecuador desde el paradigma crítico

Erika Elizabeth Ruales Navarrete

Tutor: Aquiles Rodrigo Henríquez Trujillo

Quito, 2023



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Erika Elizabeth Ruales Navarrete, autor de la tesis intitulada “Diabetes tipo 1 en el Ecuador desde el paradigma crítico” mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Epidemiología y Salud en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

31 de marzo de 2023

Firma: _____



Resumen

La diabetes mellitus es una de las enfermedades con mayor carga de enfermedad, sin embargo, la diabetes tipo 1, enfermedad caracterizada por ser diagnosticada en edades tempranas es un tipo de diabetes que en el contexto nacional no ha sido visibilizada y más aún, desatendida, ahondando en las desigualdades en el acceso de servicios. El presente trabajo busca plasmar el rol que ha desempeñado el sector público del sistema nacional de salud frente a esta problemática, sus aciertos y las barreras que quedan por superar.

Para el desarrollo del presente se realizó un trabajo de revisión documental para describir los antecedentes históricos y el análisis de diferentes actores del sector como salud y academia, sus acciones frente a la problemática y su contextualización en referencia a los bloques de construcción de un sistema de salud. Posteriormente a partir del análisis de la información contenida en las fichas sociodemográficas que posee la organización Fundación Diabetes Juvenil Ecuador (FDJE) en Quito, Ecuador, se describieron los modos de vida de 30 familias que asisten a la Fundación, y se efectuó la caracterización de este grupo frente a los servicios de salud. Finalmente, se profundizó el análisis con la descripción de un caso intencionalmente seleccionado de una familia con diabetes tipo 1 en condiciones de vulnerabilidad social y financiera, con el fin de evidenciar la manera en que familias similares gestionan la enfermedad en base a sus capacidades y recursos.

Palabras clave: diabetes tipo 1, determinación social, dimensiones de la determinación social, asociaciones de la sociedad civil, organizaciones no gubernamentales, análisis de costos, sistema de salud.

El presente trabajo está dedicado a mi madre y a mi familia, quienes me han dado todo el cariño, fortaleza y me ha impulsado a superarme cada día. A mi esposo por su comprensión, apoyo y amor, gracias por ser un gran compañero en cada uno de mis proyectos de vida.

Agradecimientos

A la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, a Lucía, Carmen y Fabián, quienes conforman un equipo imbatible en la ardua lucha por la defensa de los derechos de la comunidad con diabetes tipo 1, al señor presidente de la FDJE, Francisco Calero, por su apertura y predisposición para apoyar el desarrollo del presente trabajo y a cada una de las familias apadrinadas, familias resilientes, y con una gran valentía para afrontar su diagnóstico.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas	13
Abreviaturas.....	15
Introducción.....	17
1. Planteamiento del Problema	18
2. Enfoque y marco conceptual	20
3. Pregunta central	23
4. Objetivos.....	23
5. Metodología.....	24
5.1. Tipo de estudio y muestreo.....	24
5.2. Criterios de inclusión	25
5.3. Criterios de exclusión	25
Capítulo primero: Dimensión General de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en el Ecuador	
2. Análisis de gestión, políticas, academia, cultura y sociedad de la diabetes tipo 1 en el Ecuador	32
3. Pensamiento crítico y transformador de la dimensión general en relación con la diabetes tipo 1 en el Ecuador	37
Capítulo segundo: Dimensión Particular de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en asistentes a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador	
1. Clases sociales de las familias de niños y niñas que asisten a la FDJE.....	45
2. Análisis del rol de género en el cuidado de la diabetes tipo 1 de las familias de niños y niñas que asisten a la FDJE.....	54
3. Análisis de costos de la diabetes mellitus tipo 1 en el Ecuador	56
4. Caracterización del rol de las ONG frente al manejo de la diabetes tipo 1	65
Capítulo tercero: Dimensión Individual de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en asistentes a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador	
1. Análisis de la dimensión individual del caso de análisis que asiste a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, en la provincia de Pichincha.	73
Conclusiones.....	77
Obras citadas.....	79

Figuras y tablas

Figura 1: Distribución de endocrinólogos por provincia - Año 2022.....	38
Figura 2: Egresos hospitalarios con diagnóstico Diabetes Mellitus por provincia de residencia habitual - Año 2020.....	39
Figura 3: Responsable económico de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)	46
Figura 4: Grupo al cual pertenece el responsable de mantenimiento de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30).....	47
Figura 5: Bienes que poseen los responsables de mantenimiento de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)	48
Figura 6: Función del responsable de mantenimiento en su trabajo en las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30).....	49
Figura 7: Fuente de ingresos del responsable de mantenimiento de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)	50
Figura 8: Afiliación a seguridad social de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)	51
Figura 9: Lugar de atención de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)	52
Figura 10: Tipo de insulinas de los asistentes a la FDJE – 2023 (n=30).....	53
Figura 11: Distribución del cuidado de la diabetes tipo 1 en los asistentes a la FDJE – 2023 (n=30)	55
Figura 12: Gráfico 12. Distribución del número de perceptores de ingresos de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30).....	63
Figura 13: Distribución de los ingresos de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)	64
Tabla 1. Listado de insumos requeridos para el tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1	58
Tabla 2. Cálculo de precios de exámenes de control para Diabetes Tipo 1 – 2023	60
Tabla 3. Cálculo de las consultas médicas con endocrinólogos para Diabetes Tipo 1 – 2023	61
Tabla 4. Cálculo del gasto de insumos para la Diabetes Tipo 1 – 2023.....	61
Tabla 5 Mapeo de actores de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en la provincia de Pichincha - 2023	74

Abreviaturas

DM1: Diabetes mellitus tipo 1

FDJE: Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

IDF: Federación Internacional de la Diabetes

IESS: Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

ISSFA: Instituto Superior de las Fuerzas Armadas del Ecuador

ISSPOL: Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional

MSP: Ministerio de Salud Pública

ONG: Organización no Gubernamental

PRAS: Plataforma de Registro de Atenciones en Salud

RDACAA: Registro Diario Automatizado de Consultas y Atenciones Ambulatorias

Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo analizar el rol del sistema de salud en la atención de pacientes con diabetes tipo 1 en la provincia de Pichincha, Ecuador, desde el enfoque de la determinación social como subcategoría de la epidemiología crítica. Para ello tomamos en consideración el análisis del autor Filho (1992, 99):

Al analizar una cuestión de la formación social usando una idea de causa-efecto, adoptando el camino de desarrollar modelos, estaremos automáticamente haciendo una opción: "parar" la realidad. Toda vez que se intenta armar un conjunto de símbolos en una estructura, lo real es luego inmóvilizado, porque las cosas que están siendo representadas continúan moviéndose y existiendo.

El postulado en el contexto del presente trabajo busca separarlo de aquellas investigaciones desarrolladas desde enfoques tradicionales reduccionista, que alejan el contexto social de las personas y familias, y tal como menciona el autor, paran la realidad, congelándola en cifras numéricas o puntuales determinantes de la salud. Al comprender que la determinación social del grupo analizado y sus modos de vida son procesos dinámicos, bajo la consideración del diagnóstico de una enfermedad crónica con las características de la diabetes tipo 1, en el contexto nacional va a tener repercusiones que deberán ser analizadas hasta llegar a su dimensión individual.

Autores como Perez (2015), han realizado una aproximación a los determinantes de la salud asociados con la diabetes enfocándose en la diabetes tipo 2, en su artículo *Algunos determinantes sociales y su asociación con la diabetes mellitus de tipo 2* menciona el “nivel de ingresos, nivel educacional, ocupación, accesibilidad a los servicios de salud, dietas hipercalóricas, inactividad física, creencia sobre la belleza y la salud, género y funcionalidad familiar” como factores que se asocian al padecimiento y manejo de esta enfermedad, sin una evaluación de aspectos históricos, culturales o de género.

Moreno (2014) en su estudio ahonda en la problemática alrededor de la diabetes, la autora contempla a la población más desfavorecida como aquella que es más afectada en cuanto a la incidencia de diabetes, enfocándose en la definición de ciertos factores alrededor de la diabetes concluyendo que los estilos de vida sedentarios forzados y la transición alimentaria afectan directamente al individuo, mismo que se desarrolla en entornos “obesigénicos”.

Si bien es cierto los aportes realizados por parte de los autores dan pie para un análisis más extensivo y desde diversos paradigmas, las investigaciones se centran en la diabetes más frecuentemente identificada (diabetes mellitus tipo 2), considerando que la misma puede tener una aparición estrechamente relacionada a estilos y modos de vida poco saludables, sin embargo, la diabetes mellitus tipo 1 requiere un enfoque distinto debido a su etiología.

Partiendo de este enunciado, una patología como la diabetes tipo 1, dada su complejidad en cuanto a manejo y auto manejo, sumada a todos los aspectos alrededor del paciente como individuo debe ser abordada desde la óptica de la determinación social y ahondar en aquellos procesos, que tienen lugar en sus tres dimensiones, y su interacción, partiendo del mencionado rol del sistema de salud, atravesando por los actores que intervienen en su dimensión particular, y las particularidades a identificar en su dimensión individual.

1. Planteamiento del Problema

La diabetes tipo 1 es una enfermedad caracterizada por una destrucción autoinmune de las células beta del páncreas, lo que conduce a una deficiencia de insulina parcial y en la mayoría de los casos absoluta (Mayer-Davis, 2018), la misma es considerada por la Federación Internacional de Diabetes (2019) como la enfermedad crónica más común en edades pediátricas, se estima que a nivel mundial existen aproximadamente 1.110.100 personas de entre 0 a 19 años diagnosticadas con DM1, en la región centro y sur américa se estima un total de 127.200 casos (FID 2019), para la 10ma edición del Atlas de la diabetes de dicha federación, la diabetes es una de las emergencias globales con más crecimiento en el siglo XXI.

De acuerdo a la OMS (2016) se requieren sofisticadas pruebas de laboratorio para distinguir entre la diabetes tipo 1 y tipo 2, por lo que no se dispone de estimaciones mundiales separadas sobre la prevalencia de los diferentes tipos de diabetes. En Ecuador la situación de la DM1 es similar, no únicamente por la falta de recursos para realizar el diagnóstico diferencial de esta enfermedad, sino por la falta de cifras segregadas sobre casos con DM1 debido a que no existe una codificación específica para esta enfermedad o un sistema de vigilancia o monitoreo específico, haciendo que la misma no sea visible tanto para las autoridades como para la sociedad. Esto ha provocado que exista nula

atención en cuanto a políticas de cobertura para esta enfermedad, y que sea manejada bajo los mismos parámetros que la diabetes tipo 2.

Por otra parte, Hannas (2010) describe a la diabetes como una “enfermedad en la que son el cuidador y el paciente quienes deberán tomar las decisiones sobre el manejo de su enfermedad día a día” (monitoreo de glucosa, dosis de insulina, cantidad de carbohidratos, práctica de ejercicio, etc.). Si bien es cierto que los controles con el personal médico periódicos son fundamentales, es la familia principalmente quienes actúan como cuidadores/as, quienes deberá contar con las condiciones necesarias para llevar un auto manejo adecuado.

En el Ecuador, esta enfermedad se ha abordado desde el enfoque biomédico. En el año 2019 en las provincias de Pichincha, Guayas y Azuay se realiza la entrega de “kits de autocuidado de Diabetes Tipo 1” (EC MSP 2019, párr. 1), los mismos que incluían algunos insumos para el autocontrol de esta enfermedad: glucómetro, tiras reactivas, lancetas y glucagón. Sin embargo, esa fue la única acción tomada por parte de las autoridades para favorecer un cuidado adecuado de la DM1, desde la mirada positivista; sin tomar en cuenta los procesos socioculturales, modos de vida y estilos de cada familia.

Resulta inquietante, pero no extraño, este abordaje que deja de lado todos los procesos sociales, culturales y emocionales que orbitan alrededor del autocuidado. A nivel internacional las investigaciones previas centraron su interés en la aplicación de nuevas tecnologías con el objetivo de favorecer un adecuado manejo y prevenir futuras complicaciones, sin embargo, los estudios epidemiológicos son menos frecuentes, y esta situación en Ecuador es aún más evidente, pues no existe mayor campo investigativo de esta enfermedad.

La ONG Fundación Diabetes Juvenil del Ecuador se ha encargado desde su inicio a proveer insumos básicos para el control de la diabetes en familias de escasos recursos a partir de donaciones de instancias internacionales. Hasta la actualidad esta organización cubre a más de 100 familias de varias provincias del Ecuador, tanto en región Costa como Sierra además de brindar educación diabetológica gratuita a los pacientes y su entorno. El apoyo de esta organización resulta fundamental para suplir la falta de atención por parte del Estado, atención que debería fundamentarse en los principios de equidad de género, participación social, interculturalidad, corresponsabilidad y transparencia.

De acuerdo al investigador ecuatoriano Breilh (2013) la determinación social tiene como uno de los puntos de partida el pensamiento de Kuhn que “rescata la visión dialéctica del pensamiento científico, su naturaleza social, transformabilidad y el carácter

revolucionario dado por la oposición de ideas innovadoras frente a los aspectos normales, lo que abre la puerta a una aproximación sociopolítica de la determinación comunitaria de la ciencia”. Frente a la problemática de la DM1 resulta estrictamente necesario evaluar la situación desde una aproximación social.

El abordaje se ha visto limitado por el enfoque de la epidemiología tradicional, dirigiendo el trabajo al plano individual, sin tomar en cuenta la necesidad de la colectividad para abordar esta enfermedad, así como los procesos individuales de cada familia. Es por eso que el presente estudio busca entender la enfermedad desde el paradigma crítico, para mostrar su realidad compleja y multidimensional.

Si bien es imposible prevenir la aparición de DM1, es necesario tener en cuenta que es posible prevenir un diagnóstico por cetoacidosis, y a su vez es preciso realizar prevención secundaria para evitar complicaciones a corto como a largo plazo que directamente afectarán a la calidad de vida.

Es necesario comprender que los procesos más simples se subsumen para desarrollar procesos más complejos a través de las diferentes dimensiones (general, particular e individual) según Breilh (2013), “no podemos reducirlos a la óptica del causalismo”. Además, el presente trabajo busca exponer frente a las autoridades pertinentes los procesos alrededor de esta enfermedad para que sus acciones sean redirigidas hacia un enfoque multidisciplinario, integral e intersectorial.

2. Enfoque y marco conceptual

La presente investigación busca comprender desde una perspectiva crítica la determinación social de la diabetes tipo 1 en la población con DM1 en la provincia de Pichincha. De acuerdo a la autora Iriart (2002) la epidemiología crítica estudia el proceso salud-enfermedad y su relación con los contextos sociales, históricos, económicos, culturales o políticos; se interesa en conocer cómo las condiciones sociales e históricas determinan dicho proceso.

Resulta imposible evaluar esta condición únicamente desde el contexto biológico sin tener en cuenta que “el nivel social determinará o subsumirá lo biológico” (Laurell, 1994). Para comprender como un paciente diagnosticado con esta enfermedad sostiene su diario vivir, en el contexto de su modo de vida, es necesario analizar los procesos que lo subsumen.

Como lo menciona el autor Breilh, (2013) “el paradigma lineal de las causas y factores de riesgo asumen una concepción fraccionada de la realidad, situando al sujeto por fuera, aparte de la realidad social y la naturaleza”, siendo que, para obtener una comprensión profunda en este caso de la diabetes tipo 1, se llegue a analizar todos los procesos complejos alrededor de la misma.

Al investigar la determinación social de esta condición, y todos los procesos alrededor del grupo de estudio, se busca realizar una aproximación que supere la visión reduccionista del modelo médico hegemónico. Las formas de movimiento de la determinación social son procesos complejos (multidimensionales, jerárquicos, diversos, contradictorios) que no se deben reducir a variables asociadas de forma lineal, los diagnósticos o en este caso el abordaje de una enfermedad no debe hacerse desde el cartesianismo, sino que deberá integrar todas las relaciones de la determinación (Breilh, 2010).

Las relaciones de la determinación deberán contemplar aspectos como el papel de la academia en torno a su abordaje con el fin de brindar un panorama más amplio, algunos estudios han intentado relacionar el control metabólico de la DM1 con la calidad de vida de los pacientes. Un estudio realizado en adolescentes concluyó que los pacientes con familias monoparentales presentaban un grado de deterioro en el cuidado, de igual manera ocurre con el grupo identificado como minorías étnicas y al comparar estas implicaciones en la categoría de sexos, las mujeres se veían más afectadas por la percepción de esta enfermedad. Es inevitable pensar, bajo este paradigma, que modos de vida poco saludables se relacionarán con el manejo de esta enfermedad a pesar de que los estudios realizados no tengan un enfoque crítico. “Los modos de vida dependen de su movimiento histórico, viabilidad, avances y retrocesos” (Breilh, 2010).

Como se ha mencionado previamente, la investigación desde la academia se ha centrado en estudios desde el paradigma tradicional de la epidemiología, otros cuantos han tenido una aproximación social a la diabetes haciendo referencia a la diabetes mellitus tipo 2, finalmente para evidenciar el enfoque que se le ha dado a esta condición desde el paradigma tradicional, el autor Pérez (2015) define que existen factores sociales que afectan al desarrollo y evolución de la enfermedad, entre ellos describe: nivel de ingreso, nivel educacional, ocupación, accesibilidad, dietas hipocalóricas, inactividad física, creencias sobre la belleza y salud, género y funcionalidad familiar, si bien es cierto entre ellas se muestra una explicación referente al manejo de la enfermedad, el autor destaca

una relación causal, dejando de lado procesos tanto individuales como colectivos frente a las categorías descritas.

En contraste con los estudios citados, el presente trabajo de investigación se dirige no únicamente hacia aspectos socio económicos como la inserción social de las familias, sino que busca definir la relación entre esta dimensión y la definición de la dimensión individual, alejándose del causalismo, que únicamente relaciona factores de riesgo con un mejor o peor manejo.

Como componente de la determinación social de esta enfermedad en su dimensión general, además de la academia, resulta trascendental evaluar la participación del sistema político y de salud frente al abordaje de esta condición. Entre algunos puntos cabe destacar el acceso a insumos. En el estudio realizado por Parra (2021) se define que “el bloqueo al acceso a los medicamentos genéricos causa la muerte de unos 10 millones de personas al año a nivel mundial y 700 mil personas al año en el contexto latinoamericano”, considerando lo postulado por el autor Berán (2018) concluye que entre las causas de muerte de menores con diagnóstico confirmado de Diabetes Tipo 1 se encuentra la disponibilidad de insulina para las familias, en este sentido, en la región de África subsahariana, los menores que vivan con DM1, pueden alcanzar expectativas de vida iguales o menores a un año. Postulado que no dista de la realidad en el contexto nacional.

En referencia al acceso a insumos, y nuevas tecnologías enfocadas en la diabetes tipo 1, el autor Waitzkin conjuntamente con Breilh (2002, 129) concluyen que las relaciones entre clases sociales y problemas de salud se hicieron evidentes, a pesar de que los avances permiten un diagnóstico y tratamiento para las enfermedades crónicas, el acceso de la población a estos avances no ha crecido de la misma manera.

Entendiendo las brechas desde la academia, la política y el acceso a insumos en cuanto al análisis de la DM1, de acuerdo con la autora Mendoza (2021) en su artículo *De la causalidad a la determinación social: analizar la diabetes en México desde la Salud Colectiva*, entre los avances de la epidemiología tradicional están el cuantificar mortalidad y morbilidad, e incluso conocer los gastos generados por la enfermedad y años de vida perdidos. En cuanto a esto, la problemática requiere que se establezca una “postura crítica y de esta forma analizar de forma compleja los procesos de salud-enfermedad”.

La misma autora menciona que, mientras no se analice a la diabetes como un “fenómeno complejo, contradictorio, determinado histórica y socialmente, ligado a rubros

que acrecientan la desigualdad e inequidad que provocan las sociedades capitalistas, especialmente en su fase neoliberal, las intervenciones y medidas para combatirla serán inadecuadas”.

Finalmente, el presente trabajo ha sido orientado en específico hacia la población con diabetes tipo 1 debido a que esta es una enfermedad crónica autoinmune cuya aparición no puede ser prevenida o controlada mediante cambios en hábitos alimentarios y ejercicio, a diferencia de la diabetes tipo 2. Además, que la DM1 afecta principalmente a pacientes en edades pediátricas, lo que conlleva desafíos en el manejo diario de la enfermedad. Realizar una revisión sobre la atención que reciben los pacientes con DM1 es crucial para garantizar una atención médica especializado, adecuado e integral, y abordar las desigualdades existentes en comparación con la población que vive con diabetes tipo 2.

Por otra parte, la DM1 requiere un monitoreo más frecuente, acceso continuo a insulina y atención especializada, por lo que investiga sobre el rol del sistema de salud frente a esta enfermedad permitirá identificar brechas y promover la equidad en el cuidado de esta población.

Bajo este contexto, el objetivo del presente trabajo de investigación busca evidenciar que el sistema actual, bajo sus estrategias implementadas en torno a la diabetes tipo 1, no brinda condiciones sociales que generen procesos de salud y bienestar, sino más bien han tenido como resultado ahondar en las vulnerabilidades tanto económicas como sociales de las familias de estudio.

3. Pregunta central

¿Cómo el sistema de salud define su rol frente a los pacientes con diabetes tipo 1?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Comprender desde una perspectiva crítica cómo el sistema de salud define su rol frente a los pacientes con diabetes tipo 1 y entender la determinación social de la diabetes tipo 1 en la provincia de Pichincha.

4.2. Objetivo específico 1

Realizar un análisis crítico de la situación de la diabetes tipo 1 en el contexto social e histórico del Ecuador en el marco de la dimensión general.

4.3. Objetivo específico 2

Identificar de qué forma los modos de vida de las familias de niños y niñas con diabetes tipo 1 que asisten a la Fundación Diabetes Juvenil en el Ecuador, determinan su ser con diabetes y sus modos de subsunción

4.4. Objetivo específico 3

Definir el manejo de la DM1, en un caso específico que asiste a la Fundación Diabetes Juvenil en el Ecuador, en referencia a la dimensión individual.

5. Metodología

5.1. Tipo de estudio y muestreo

El presente estudio es una investigación mixta cuantitativa y cualitativa, de carácter descriptivo observacional, que trabajará con una muestra por conveniencia de las familias que asisten de forma continua y forman parte del programa de apadrinamiento del año 2023 de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador en Quito, Ecuador. En su primer capítulo el trabajo de investigación se desarrolla mediante revisión documental de aspectos socio históricos, políticos entre otros del contexto nacional de la diabetes tipo 1, para el segundo apartado, se utiliza la revisión documental de fichas socio económicas de la muestra seleccionada mediante las cuales se obtiene la información para la aplicación del instrumento INSOC con el fin de definir las clases sociales de las familias analizadas, y finalmente se realiza una entrevista a un caso específico del grupo de estudio.

5.2. Criterios de inclusión

Entre los criterios de inclusión para el grupo de estudio se consideró:

- Pacientes con diagnóstico confirmado de diabetes tipo 1
- Pacientes con diagnóstico de diabetes tipo 1, con o sin la existencia de otras morbilidades
- Que asistían de manera continua a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador
- Que mantengan un registro de Ficha Socioeconómica en la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador.

5.3. Criterios de exclusión

Entre los criterios de exclusión para el grupo de estudio se consideran:

- Que tenga un diagnóstico de otro tipo de diabetes que no sea diabetes tipo 1
- Diagnóstico de diabetes de etiología indefinida.
- Pacientes con diabetes tipo 1 que pertenezcan a provincias que no sea Pichincha
- Pacientes con diabetes tipo 1 que asistan de forma continua a otra asociación de pacientes.

Capítulo primero

Dimensión General de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en el Ecuador

1. La determinación social de la diabetes tipo 1; contexto histórico – social en el Ecuador

La diabetes y su manejo, se encuentran socialmente determinados por el entorno en el cual se desenvuelve el individuo, para entender la problemática alrededor de la diabetes tipo 1 y el rol que ha cumplido el sistema de salud, se requiere alcanzar un entendimiento desde las acciones históricas hasta las actuales para su abordaje y control. A continuación, se realizará un recorrido del sistema de salud ecuatoriano.

Históricamente, las asociaciones de la sociedad civil, han brindado soporte a la provisión de servicios de salud del estado, para la autora De la Torre (2004, 23) “La Junta de Beneficencia de Guayaquil es testigo de que el Estado fue insuficiente para comportarse según los modelos estatizantes y desarrollistas clásicos, que consideran como parte de sus atributos el otorgar servicios sociales básicos como los de salud”.

Por lo cual, la Junta de Beneficencia, a partir de 1888 hasta la actualidad ha continuado desarrollando sus actividades como una organización autónoma que no se ha estatizado, sino que, por el contrario, continúa cumpliendo un rol auxiliar al poder rector y prestador de salud del estado.

La autora rememora que desde la década de los 60, el presidente en turno genera innovaciones como la emisión de la Ley de Reforma Agraria, la cual elimina el trabajo precario, la reforma fiscal para reducción de impuestos indirectos para centralizar y racionalizar las recaudaciones fiscales, la implementación del plan de Desarrollo, entre otros.

A la par, de acuerdo al investigador Breilh (1995), la medicina social surge en esta década, a partir de corrientes que cuestionan el pensamiento biomédico de la salud y dan un giro hacia el enfoque en determinantes sociales de la salud, representando en aquella época un enfoque innovador que busca abordar las inequidades en cuanto al acceso a la atención médica, promover equidad y justicia social en el prestador de salud, a partir de esto su papel ha sido clave para la transformación en la atención médica y creación de políticas orientadas al bienestar de la población.

Otro de los hechos claves para la salud durante esta década fue que, debido a las complejidades de los problemas a los que debe dar soluciones adecuadas a los cuales no puede prestar la atención que requiere el ramo de la salud pública, se identifica la necesidad de una dedicación exclusiva para la salud del país. En este contexto, se crea el Ministerio de Salud Pública en el año 1967, mediante registro oficial número 149.

En cuanto a este hecho, autores como Torres (2020), lo han catalogado como reformista, considerándolo un intento de mejorar el sistema de entrega de prestaciones de salud y cambios en la estructura existente, sin embargo el autor menciona que esta reforma no aborda las causas subyacentes a las desigualdades en salud, sino más bien se centró en infraestructura para atención médica y cobertura de servicios sin tener una incidencia real en la inequidad en salud a la cual se veía expuesta la población más vulnerable.

Otra de las críticas hacia el reformismo en salud de la época es la medicalización de la salud, para el autor Aguas (2016), la salud en esta época se estaba abordando desde la concepción de la dimensión individual de la salud, brindando soluciones médicas, sin abordar todos aquellos procesos sociales y estructurales que contribuyen a la salud de la población y perpetúan las brechas de desigualdad.

Desde este evento, el paradigma al cual se ha regido el Sistema de Salud a lo largo de la historia se ha visto determinado por el gobierno de turno, imperando a lo largo de los años el modelo neo-liberal, de acuerdo con el autor Bustamante (2007) “El llamado modelo neo-liberal apostaba a que en la medida en que se redujera el peso del Estado, el crecimiento económico aumentaría, al acrecentar los incentivos para la inversión y reducir los costos de las empresas”.

Sin embargo,

Para la década de los 70 el Ecuador atraviesa un periodo de dictadura militar, para el autor Betancourt (2007) es durante esta fase que el estado se enfoca a “emitir reglamentaciones dirigidas a la protección de la salud de los trabajadores”. De acuerdo al autor Naranjo (2014, 376), la década de los 80 a 90 estuvo marcada por la recesión económica en varios países de Latinoamérica, hecho que afecta en gran parte a los sistemas de salud, el mismo autor detalla que:

Fue una era de privatizaciones que afectó la estructura del sector salud, predominando la visión neoliberal donde la salud es un bien a adquirir en el mercado con sus reglas, estas fueron las recomendaciones de los principales organismos financiadores internacionales

y los países que buscaban asistencia financiera fueron obligados, bajo esta política, a privatizar sus servicios de salud y exigir el pago de la atención a los pacientes

Esta época, en el Ecuador se vivieron cambios económicos y políticos importantes en busca del desarrollo del país, sin embargo, a pesar de estos esfuerzos, persistieron las desigualdades en el acceso a la atención médica derivado del enfoque medicalizado de la salud, lo cual generó una creciente necesidad de un enfoque crítico y socialmente determinado de la salud.

Para 1979 e inicios de los 80, el Ecuador, tras un periodo de dictadura regresa a la democracia, se aprueba la Constitución Política, documento dentro del cual en su título II, sección I, artículo 19, numeral 13 hace referencia al derecho a un nivel de vida que asegure la salud; la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios, a su vez en cuanto a la seguridad social en el título II, sección IV, artículo 29, numeral 2 detalla:

La atención a la salud de la población y el saneamiento ambiental de las ciudades y el campo, por medio de la socialización de la medicina, de los diferentes organismos encargados de su ejecución y de la creación de la correspondiente infraestructura, de acuerdo con la ley; la aplicación de programas tendientes a eliminar el alcoholismo y otras toxicomanías y a disminuir la mortalidad infantil.

Postulados que proponen a la salud como un derecho, sin embargo, no se presenta como un derecho universal, sino más bien perpetua en la desigualdad en cuanto a la atención de salud a los pacientes. Con el crecimiento de la medicina social durante esta época, bajo las acciones tomadas, se concluye que la óptica de la salud no reconoce a los determinantes sociales y se centra principalmente en la atención curativa, sin que esto mejore el acceso equitativo a la población más vulnerable, a su vez la nula participación comunitaria evidencia una planificación y toma de decisiones desde el poder.

Por otra parte, de manera simultánea, es hasta el año 1980 que, según el autor Chiquete (2001) el Grupo Nacional de Datos de Diabetes reconoce la distinción entre DM1 o dependiente de insulina y DM2 o no dependiente de insulina, siendo aprobada esta clasificación por la OMS.

Hasta el momento en el que se desarrolla el presente estudio, la data histórica no muestra registro alguno sobre estrategias enfocadas a la protección de personas diagnosticadas con diabetes y menos aún una diferenciación con la diabetes tipo 1, por lo que se puede deducir que la comunidad durante estas décadas aún no ha sido visibilizada.

Es penas en el año 2004 que se aprueba la Ley de prevención, protección y atención a la diabetes, en su artículo 2 se aprueba la creación del INIAD (Instituto Nacional de Diabetología) organismo anexo a la cartera de salud de estado (MSP) encargado entre otras acciones de brindar atención, seguimiento, educación, gestión de estrategias para atender pacientes con diabetes. En el artículo 15 de la presente ley se detalla: “El MSP protegerá de forma gratuita, prioritaria y esmerada a niños y adolescentes que padecen de diabetes para cuyo efecto las unidades contarán con profesionales especializados” (EC MSP, 2004, art. 15).

La ley, según la autora Quevedo (2022, 230):

Esta Ley de prevención, protección y atención de la diabetes no está cumpliendo su función jurídica en razón que no refleja la realidad de las personas con diabetes tipo 1, esta ley debería ser reformada para atender la situación difícil que conviven los que padecen dicha enfermedad, además, es una ley que generaliza al diabético cual no llevan el mismo tratamiento, siendo el caso de una persona que tiene diabetes tipo 1 se considera una persona insulino dependiente, requiriendo de más control.

En el año 2005 que con el gobierno del presidente Alfredo Palacios se plantearon nuevas reformas en salud, de acuerdo con la autora Chang (2017) durante este periodo se “promovió una política nacional en aseguramiento en salud a través de mecanismos de compra de servicios”, bajo una lógica de protección social y aseguramiento público, tal programa fue denominado PRO-AUS (programa de aseguramiento en salud), de acuerdo a la misma autora es aquí en donde se empieza a hablar sobre descentralización de servicios de salud.

El programa se plantea un aumento de cobertura en salud en las familias más empobrecidas, sin embargo, para el año 2008 con el nuevo gobierno a cargo del presidente Rafael Correa se llevan a cabo nuevas reformas del Sistema de Salud con la premisa de una salud con carácter universal, gratuito y de calidad, mediante la expedición de la Constitución de la República del Ecuador, para la autora Vance (2018, 285):

El pilar fundamental de estos primeros años del nuevo siglo fue la reforma del sector salud, transformación marcada por seis elementos: 1. El posicionamiento del derecho a la salud; 2. El fortalecimiento de la rectoría de la autoridad sanitaria; 3. El desarrollo del Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS); 4. El fortalecimiento de la Red Pública Integral en Salud (RPIS) como eje articulador del Sistema Nacional de Salud (SNS); 5. La modulación del financiamiento; y 6. Las acciones sobre los determinantes sociales y el fortalecimiento de prácticas de vida saludables

El Modelo de Atención Integral en Salud, se centra en el fortalecimiento de la Atención Primaria en Salud, su manual tiene como objetivo (MSP,2012, 53):

Integrar y consolidar la estrategia de Atención Primaria de Salud Renovada (APS-R) en los tres niveles de atención, reorientando los servicios de salud hacia la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, fortalecer el proceso de la recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos para brindar una atención integral, de calidad y de profundo respeto a las personas en su diversidad y su entorno, con énfasis en la participación organizada de los sujetos sociales.

Este manual, busca la desconcentración de por lo menos el 80% de atenciones en el primer nivel de atención, sin embargo, el mismo debe ser fortalecido para lograr satisfacer la demanda, por lo cual debe estar ligado a una asignación presupuestaria.

Para los años 2010 y 2011, en el sector salud se evidencia una alta inversión derivada del PIB de acuerdo a indicadores oficiales (EC MSP, 2012), “para el 2011 debido al estado de excepción sanitaria se determina una mayor adquisición de medicamentos”, sumado a un aumento de consultas preventivas de acuerdo a los indicadores del Ministerio de Salud Pública, señalan un énfasis de la gestión por prevenir en lugar de curar.

De acuerdo con Castillo (2021) la mejora en cuanto a cobertura de salud representa un gran reto para los gobiernos entrantes y es imprescindible reducir el gasto de bolsillo en salud de los hogares ecuatorianos a pesar de las reformas en las últimas décadas.

Para el 2017, el asambleísta Esteban Albornoz, insta ante la Asamblea Nacional la aprobación de una resolución en la cual se abordan puntos importantes como el desarrollo de un protocolo de atención para pacientes con diabetes tipo 1, normativas regulatorias que favorezcan estilos de vida saludables, articulación con la academia y demás ministerios de acuerdo a su competencia y entre ellos se solicita la identificación y georreferenciación de casos con diabetes identificando su tipo, con el fin de favorecer un mejor abordaje haciendo especial énfasis en las necesidades alrededor de la diabetes tipo 1, sin embargo, no todos los puntos propuestos se llegan a desarrollar de manera exitosa.

Finalmente, en el año 2019, la Dra. Verónica Espinoza, Ministra de Salud Pública, expide el Acuerdo Ministerial 00380 – 2019, dentro del cual se expiden los lineamientos técnicos para la atención integral de pacientes con diabetes mellitus tipo 1, que en su Capítulo II, hace referencia la creación del Registro Nominal de Pacientes con DM1 a partir de la Plataforma de Registro de Atención en Salud (PRAS), Registro Diario

Automatizado de Consultas y Atenciones Ambulatorias (RDACAA) además de registros hospitalarios. Adicionalmente en su Capítulo V, se puntualiza estrategias para el fortalecimiento de las capacidades del manejo de la DM1 en los diferentes niveles de atención.

En la actualidad, a pesar de los avances en cuanto a la búsqueda de una salud de carácter gratuito y universal, existen varios prestadores de servicios de salud y sistemas de aseguramiento social trabajando de forma aislada (MSP, IESS, ISSPOL, ISSFA, Prestadores privados con y sin fines de lucro y ONGs), por su parte la Red Pública Integral de Salud ha intentado mantener una coordinación entre los prestadores, sin embargo de acuerdo a la autora Chang (2017), “a pesar de los importantes esfuerzos y avances en la universalidad, el sistema no garantiza totalmente el acceso universal, y encontramos fragmentación, exclusión en las prestaciones, dificultad en el financiamiento y en el acceso a los servicios de salud”.

En este contexto, la diabetes tipo 1 ha sido una enfermedad históricamente desatendida, siendo la diabetes tipo 2 foco de investigaciones y acciones desde las autoridades, esta realidad en la actualidad no ha tenido un gran cambio debido a la configuración fragmentada del sistema de salud, que no favorece a una atención integral y de calidad.

2. Análisis de gestión, políticas, academia, cultura y sociedad de la diabetes tipo 1 en el Ecuador

Para el año 2020, la Ministra de Salud, aprueba y autoriza la publicación del Protocolo de Manejo para Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1, en el mismo documento la Sra. Ministra indica que esta enfermedad presenta un importante sub diagnóstico y un manejo sub óptimo (inclusive en niveles de atención de especialidad), se hace referencia en el mencionado documento también sobre el corto tiempo dirigido a la educación, seguimiento y control multidisciplinario oportuno (MSP 2019).

Varias estrategias y acciones se han tomado desde las autoridades sanitarias con el fin de brindar un abordaje integral a pacientes con enfermedades crónicas, más específicamente la diabetes, sin embargo, no se ha alcanzado un abordaje óptimo que favorezca una calidad de vida para quienes viven con esta enfermedad.

2.1. Análisis de gestión de la diabetes mellitus tipo 1

2.1.1. Identificación de casos con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1

A partir de la resolución de la asamblea Nacional, realizada en el marco del día mundial de la diabetes, en la cual dentro de su artículo 16, el cual detalla:

Demandar a la Secretaría Nacional de Planificación y especialmente al Instituto Nacional de Estadísticas y Censos para que exista información desagregada y georreferenciada sobre las personas diagnosticadas de diabetes, desagregando los datos por tipo de diabetes, edad, provincia, incluso que permita conocer el costo que implica esta enfermedad al individuo y al Estado con miras de mejorar el diseño y aplicación del Plan Nacional de Desarrollo.¹

El Estado o el ente designado, se compromete a identificar una cifra de pacientes diagnosticados con esta enfermedad considerando edad, georreferenciación y sobre todo el tipo de diabetes.

En cuanto a cifras, la IDF (International Diabetes Federation) en su 10ma edición, estima un total de 1290 menores de entre 0 a 19 años diagnosticados con diabetes en el Ecuador, esta cifra es un estimado en base a las proyecciones de la región Sur y Centro América ya que Ecuador no refleja una cifra interna.

A partir de la resolución emitida por la Asamblea Nacional, es el Ministerio de Salud Pública el ente que lidera el proceso de registro de pacientes con diabetes tipo 1, mas no el Instituto Nacional de Estadística y Censos como se disponía en la mencionada resolución, es así que, de acuerdo a Veletanga (2019) la metodología para el registro nacional de pacientes con DM1 se realiza de manera nominal en base a la consolidación de datos de historias clínicas de establecimientos que atienden a este tipo de pacientes además de la información proporcionada por ONGs como la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador (Quito), Casa de la Diabetes (Cuenca) FUVIDA (Guayaquil).

Para el proceso de consolidado de casos con DM1 que se desarrolla en los establecimientos de salud se realiza únicamente en hospitales de especialidades que prestan sus servicios desde el MSP, mas no se consideran los demás prestadores de salud del Sistema Nacional de Salud como IESS, ISFA, ISPOL u otros prestadores privados.

Por otra parte, los datos obtenidos de los establecimientos de salud incluyen únicamente a pacientes hasta los 16 años, ya que ese es el corte de edad para ser atendidos

¹ Resolución aprobada por el pleno de la Asamblea Nacional, en el marco del día mundial de la diabetes, mediante sesión desarrollada el día 14 de noviembre del 2017

como pacientes pediátricos en los establecimientos públicos de especialidad pediátrica, sin embargo, es importante mencionar que, si bien es cierto la DM1 es considerada una enfermedad que se origina en pacientes durante su edad pediátrica la misma los acompañará a lo largo de su vida, es así que existen pacientes de edad adulta que no han sido contemplados en el presente registro. En la actualidad la cifra oficial de pacientes con diabetes tipo 1 no es publicada en ningún tipo de plataforma de acceso público.

Finalmente, de acuerdo a lo expedido en el Acuerdo Ministerial 380 – 2019, sobre el registro nominal propuesto, se menciona que este registro se alimentará de plataformas como PRAS y RDACAA, manteniendo un reporte trimestral por parte de los establecimientos de salud a las Direcciones Distritales y estas a su vez a las Coordinaciones Zonales, quienes consolidarán la información para ser remitida a la Dirección Nacional de Estadísticas y Análisis de la Información, sin embargo la presente dirección no registra una publicación de las cifras oficiales actualizadas para el año 2021.

2.2.2. Equipos para monitoreo de la diabetes tipo 1

El Artículo 10 de la Resolución de la Asamblea Nacional solicita a los miembros de la RPIS se realice progresivamente la dotación dentro del sistema de salud pública de insumos para control de la diabetes, es decir glucómetros, tiras reactivas y medicamentos de forma gratuita.

Bajo este contexto para el mes de mayo del año 2019 se inicia la entrega de kits conformados por: Glucómetro, tiras reactivas y lances, a pacientes con diabetes tipo 1 que realizan sus controles en los hospitales Baca Ortiz, Francisco Icaza Bustamante y Vicente Corral Moscoso, en las principales ciudades del país, el aprovisionamiento se realiza para tres meses.

La entrega de kits representa un gran avance en el tratamiento de los pacientes, pero no llega a cubrir las necesidades de los pacientes considerando que la cantidad entregada corresponde a tres mediciones diarias, y de acuerdo al Protocolo de diagnóstico y manejo para DM1, se establece que como parte del auto monitoreo se recomienda realizar mediciones antes de cada comida principal y dos horas después de la misma, además se adicionará mediciones en caso de presentar hipoglucemias, hiperglicemias, en días de enfermedad y antes de dormir (MSP, 2019), por lo cual tres tiras diarias entregadas, no alcanzan a cubrir los requerimientos para el auto monitoreo definido por parte de la autoridad sanitaria.

Adicionalmente, la entrega se centra en hospitales pediátricos de las principales ciudades, una vez más evidenciando la falta de un funcionamiento sistemático de las instituciones prestadoras de salud, considerando también que una vez superados los 16 años, los pacientes dejarán de recibir estos insumos, sin embargo, la enfermedad los acompañará a lo largo de su vida.

2.2.3. Insulinas para el manejo de la diabetes tipo 1

Durante el año 2013, se publica en el mes de octubre la 9na revisión de Cuadro Básico de Medicamentos, para esta edición dentro de la clasificación Insulina y Análogos, se lista únicamente Insulina humana (acción rápida) e Insulina humana NPH (acción intermedia) siendo recomendadas para pacientes con diabetes mellitus tipo 1, tipo 2 y gestacional. Posteriormente, a partir de la Resolución de la Asamblea, en el año 2019, la 10ma revisión del Cuadro Básico de Medicamentos, incluye dentro de la clasificación A10: Drogas usadas en diabetes, insulina ultrarápida (lispro y aspart) e insulina Glargina. Finalmente, en la 11va revisión del Cuadro Nacional Básico de Medicamentos, se mantiene en el listado de insulinas tanto análogos de acción ultra rápida y Glargina para la clasificación de insulinas, además de las insulinas humanas.

A pesar de estar consideradas dentro del Cuadro Nacional Básico de Medicamentos, documento que es aplicable a todo el Sistema Público de Salud, en establecimientos de atención de referencia como hospitales de especialidad, se continúa entregando a pacientes con diabetes tipo 1 insulinas humanas, la misma realidad ocurre en las unidades operativas de primer nivel de atención, sumado a esto la situación de los pacientes se ve aún más afectada debido al desabastecimiento.

2.2.4. La academia y la diabetes tipo 1

Para el autor Breilh (1995, 11) “El avance científico no consiste en la sucesión lineal y mecánica de las aportaciones de personajes individualmente considerados, por importantes que estas sean” en este contexto se analiza el rol de la academia frente a la problemática de la diabetes tipo 1 y se reflexiona sobre los retos a alcanzar.

En primera instancia, la Ley de Protección, Prevención y Atención de Diabetes, en su artículo 8, dictamina que, el Consejo Nacional de Salud, coordinará con el Consejo Nacional de Educación Superior la creación de la especialización en Diabetología, con el

objetivo de proveer los recursos humanos para la prevención, investigación, diagnóstico, tratamiento de personas afectadas y programas de educación. Hasta la actualidad no existen programas avalados por la entidad responsable para la formación de profesionales de la salud en el campo de diabetología disponibles.

Para profesionales de la salud interesados en profundizar en el área de la diabetes y más en específico la diabetes tipo 1 existen plataformas internacionales como la Escuela de Educadores en Diabetes, de la Federación Internacional de Diabetes que brinda un conocimiento general sobre esta enfermedad y las pautas claves para realizar un manejo integral, de igual manera varias opciones como diplomados o especializaciones están disponibles en el exterior, por lo cual ninguna de ellas brindará conocimientos aterrizados en la realidad nacional o sobre todo bajo el contexto del Protocolo de Manejo y Diagnóstico para DM1.

Instituciones como la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, en colaboración con diversas entidades nacionales e internacionales, brindan capacitaciones a profesionales de salud con un enfoque en DM1 adaptadas a los requerimientos de los pacientes que viven con esta enfermedad.

Sin embargo, el rol de la academia va mucho más allá, para el autor Breilh (2014) la academia avala los enfoques sobre la realidad, establecida desde el pensamiento hegemónico, pero más aún el rol de la academia debe estar enfocado en fortalecer los valores humanos, la equidad y el bienestar común. En este sentido la academia, como responsable de la formación profesional, también de procurar no solo la generación de avances tecnológicos sino también la lucha frente a la práctica de un sistema discriminatorio en cuanto al acceso de nuevas tecnologías para la salud o a su vez la creación de tecnologías al alcance la población general, generando así un abordaje y promoción integral de salud.

Por otra parte, la academia también juega un rol fundamental en la inclusión de las diversas perspectivas de la salud, no aquellas centradas únicamente en el modelo impuesto por los grupos de poder. En este sentido, la inclusión de la participación social en la construcción del conocimiento, el trabajo conjunto con la comunidad, permitirá superar el modelo farma-bio-médico, y alcanzar una construcción intercultural e interdisciplinaria de conocimiento en salud, empoderando así a las colectividades, pueblos y géneros, Breilh (2014). Es de esta manera que las acciones tomadas de la academia decantan en los requerimientos específicos individuales y colectivos de la población y no beneficiando únicamente a grupos aislados.

3. Pensamiento crítico y transformador de la dimensión general en relación con la diabetes tipo 1 en el Ecuador

Una vez realizado el recorrido de la situación de la diabetes tipo 1 en el Ecuador partiendo desde su contexto socio histórico, hasta las acciones actuales que se han desarrollado para abordarla, es necesario analizar desde el pensamiento crítico la dimensión general de esta enfermedad.

De acuerdo con la WHO (2010), un sistema de salud comprende todas las organizaciones, recursos y personas cuyo principal objetivo sea mejorar la salud, es así que este documento detalla seis pilares a considerar en los Sistemas de Salud, entre ellos menciona la provisión de los servicios, el talento humano, los sistemas de información en salud, acceso a medicamentos básicos, financiamiento y liderazgo y gobernanza.

Para Breilh (2013, 23):

El paradigma lineal de las causas y factores de riesgo al asumir una concepción fraccionaria de la realidad y al sujeto situado por fuera y aparte de la realidad social y la naturaleza, es el caso de una práctica focalizada en dichos factores y graduada de acuerdo a la magnitud y frecuencia de las variables/indicadores que los expresan con sus efectos.

Al revisar el modelo bajo el cual se ha abordado la diabetes tipo 1 en el Ecuador se evidencia un paradigma enfocado en factores, con un carácter hegemónico, considerando que las decisiones y los postulados se han realizado desde niveles centralizados del poder en la toma de decisiones.

Por su parte la OMS caracteriza la provisión de servicios como la garantía de que los servicios cumplan con un estándar mínimo de calidad y acceso a los mismos, sin embargo, a pesar de los esfuerzos y dictámenes realizados, la población con DM1, no alcanza a tener una atención integral y de calidad de acuerdo a los lineamientos postulados en los protocolos de atención por lo tanto tampoco goza de la garantía de recibir los insumos necesarios para un tratamiento óptimo de su condición.

Como parte de los bloques de construcción de un sistema de salud, la OMS postula la importancia de contar con personal de salud, para el 2020, de acuerdo al INEC, el sistema público contó con 395 médicos endocrinólogos.

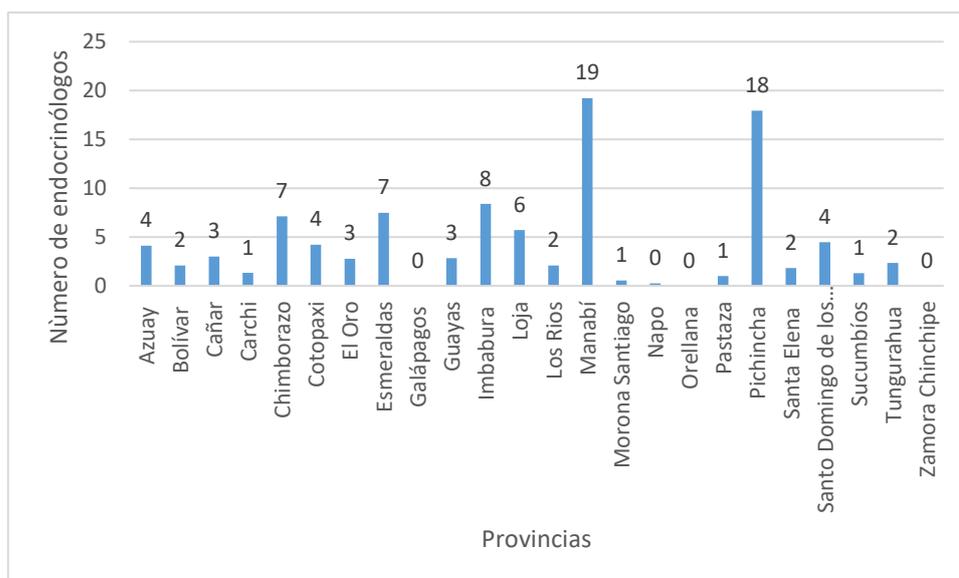


Figura 1: Distribución de endocrinólogos por provincia - Año 2022

Fuente: Información estadística de los Recursos y Actividades de Salud (RAS) 2020

Elaboración propia, 2023

En la figura 1, es posible observar que la mayor concentración de profesionales se encuentra ubicada en las provincias Manabí, Pichincha e Imbabura. Dentro del Protocolo de Diagnóstico y Manejo de la Diabetes Tipo 1, se considera al endocrinólogo como el personal que se encargará de mantener un correcto control metabólico mediante la terapia farmacológica con insulina, además del seguimiento, control y monitoreo del paciente.

Para la WHO (2010) “varios estudios muestran la evidencia directa y positiva de una relación entre el número de personal en salud y los resultados en salud de la población”, además entre las barreras para alcanzar estos resultados se encuentra los desbalances demográficos.

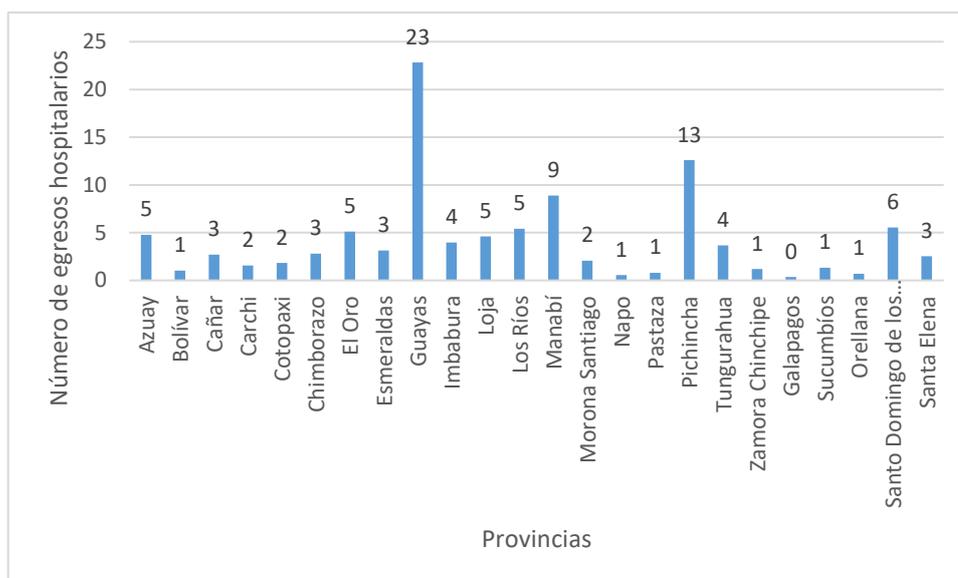


Figura 2: Egresos hospitalarios con diagnóstico Diabetes Mellitus por provincia de residencia habitual - Año 2020

Fuente: Registro Estadístico de Camas y Egresos Hospitalarios 2020

Elaboración propia, 2023

Al realizar una revisión de los egresos hospitalarios con diagnóstico Diabetes Mellitus, si bien es cierto no es posible discernir que fracción de este grupo corresponde a pacientes con diabetes tipo 1, se evidencia que las provincias con mayores resultados corresponden a Guayas, Pichincha y Manabí, es decir existe una inadecuada distribución de personal considerando la incidencia demográfica, lo cual afectará directamente en el control que puedan alcanzar a tener estos pacientes debido a la falta de acceso a profesionales.

Otro de los bloques considerados por la OMS hace referencia a los Sistemas de Salud de Información, los autores destacan que los mismos no deben ser reducidos a las funciones de seguimiento y evaluación, sino amplía su campo hacia el seguimiento y evaluación en incluso como apoyo para la gestión de instalaciones, planificación, investigación y vigilancia por lo cual este bloque es esencial para los sistemas de salud.

Como se ha mencionado anteriormente el Sistema de Salud del Ecuador se encuentra fragmentado, de acuerdo con la autora Buitron (2016, 278):

La planificación, organización, gestión de los servicios y sistemas de salud a través de la información por internet y tecnologías relacionadas existen aplicaciones tan diversas como la historia clínica electrónica, la gestión farmacológica, los sistemas de información y gestión administrativa, la gestión de los recursos requeridos, así como también los sistemas para la vigilancia de salud pública. Hasta el momento su uso es limitado, aunque hay esfuerzos por implementar la historia clínica electrónica en todo el país.

Para la autora, existe un amplio marco legal para la aplicación de las TIC en el Ecuador, entre los documentos menciona la Constitución del Ecuador 2008 (artículos 32, 16, 92 y 385), el Plan Nacional del Buen Vivir (Objetivo 11: Asegurar la soberanía y eficiencia de los sectores estratégicos para la transformación industrial y tecnológica), Ley del Sistema Nacional de Registro de Datos Públicos (artículo 1), Ley de Comercio Electrónico y Mensajes de Datos, Ley Especial de Telecomunicaciones, Reglamento General a la Ley Especial de Telecomunicaciones Reformada, Ley Orgánica de Salud (artículo 6), Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud (artículo 29) y el Ministerio de Telecomunicaciones.

A pesar de contar con todo el mencionado marco legal, existen diversas barreras como el trabajo desarticulado entre las instituciones competentes (Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Telecomunicaciones), la aseguración de la confidencialidad y privacidad de la información además de los varios prestadores de salud, para la autora Buitron (2016) “Los esfuerzos que se realicen en este sentido serán insuficientes sino se complementan con la educación, la cultura de la innovación en las empresas, los ajustes institucionales y regulatorios, y fundamentalmente, con el fomento de la investigación en TIC en la frontera de los avances actuales”.

En el campo de la diabetes una de las principales barreras ha sido el desconocimiento de una cifra oficial, la cifra mencionada en el presente estudio se obtiene del Atlas Internacional de la Diabetes en su 11va edición, ya que en las cifras oficiales de salud en el Ecuador no se logra discernir el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, por lo cual sin un sistema fuerte de registro podemos deducir que el sistema de salud tampoco cuenta con un sistema fuerte de seguimiento y monitoreo de estos pacientes ni una fuente confiable de datos que permita generar investigación o productos comunicativos.

En cuanto al acceso de medicamentos básicos la OMS indica que deberán estar disponibles en el contexto del funcionamiento de los sistemas a nivel local, que se consideren las cantidades adecuadas, su dosificación, que la calidad esté asegurada y además que los medicamentos se encuentren en precios que tanto individuos como comunidad puedan acceder. En el presente trabajo se ha mencionado ya sobre las grandes barreras que debe afrontar el Sistema de Salud para alcanzar un acceso universal al medicamento más esencial que las personas con diabetes tipo 1 requieren para vivir, la insulina. A pesar de ser considerada dentro de los Cuadros Básicos de Medicamentos y partir de la inclusión de insulinas análogas, no toda la población tiene acceso debido a la escases del medicamento, hecho que afecta a la entrega continua y en cantidades

necesarias, y en este punto cabe mencionar que una persona con diabetes tipo 1 no puede vivir sin insulina, por lo que no podrá mantenerse por largos periodos sin el medicamento, por lo que en casos de desabastecimientos, si la familia no logra mantener ingresos suficientes para cubrir con el gasto que esto implicaría, el paciente con DM1 no llegaría a sobrevivir, por lo tanto es deber del Sistema de Salud tanto en sus instancias públicas como las instituciones de seguridad social deben mantener un abastecimiento adecuado y correctamente planificado de insulinas, considerando que pacientes con diabetes tipo 1, en concordancia con las normativas emitida además del protocolo de manejo para DM1, las insulinas análogas representan un manejo óptimo para estos pacientes.

Cabe mencionar también la situación de los dispositivos médicos para diabetes tipo 1, entre ellos los dispositivos de aplicación, cuya principal forma son las jeringuillas, dispositivos que, de acuerdo al Protocolo de Manejo para la DM1 existen diversas formas de aplicar insulina ya sea por medio de jeringuillas, lápices de insulina o bombas de infusión, y en cuanto a las jeringuillas el protocolo manifiesta que deberán considerarse de acuerdo con la cantidad de unidades de insulina que deba aplicarse el paciente, además en las consideraciones generales hace mención al uso, mismo que deberá ser exclusivo y único, es decir deberá desecharse después de utilizada. A pesar de la importancia de estos dispositivos, los mismos no fueron considerados como parte del kit que se entregó a los pacientes con DM1.

En cuanto a las bombas de infusión de insulina, de acuerdo a (Sherr 2022) son recomendadas para todos los jóvenes con DM1, y se ha demostrado ser segura y efectiva para niños, adolescentes y adultos además de representar un componente fundamental para métodos más avanzados de aplicación de insulina, sin embargo estos avanzados dispositivos no se encuentran al alcance de pacientes con diabetes tipo 1 ya sea por el difícil acceso o por los elevados costos tanto de adquisición como de mantenimiento, además de tampoco ser provisto por el sector público, incluso consideraciones como contar con el personal capacitado para asesorar pacientes en cuanto a este dispositivo representa a su vez una de las barreras.

Otro de los bloques mencionados por la OMS, habla sobre el financiamiento, en el cual se menciona que es necesario garantizar la eficiencia en el uso de recursos, sin embargo este hecho puede estar sujeto a consideraciones sobre cómo reducir el desperdicio y corrupción, discernir cuales intervenciones deberían estar disponibles para los recursos con los que cuenta el sistema, o si los mismos deben ser proporcionados por el gobierno o por prestadores externos, o si cierto tipo de servicios deberán estar dirigidos

a la población con menos recursos, por lo cual resulta complejo definir un indicador de eficiencia para el financiamiento.

En el modelo de financiamiento del Sistema de Salud del Ecuador, se refleja la fragmentación del mismo, para Mena (1, 2021):

En Ecuador, el financiamiento de la salud ha sido históricamente segmentado, con distintas fuentes de ingresos, diferentes instituciones que gestionan los recursos disponibles y varios prestadores que atienden a su población beneficiaria. Los procesos de reforma que se han llevado a cabo en el sistema de salud, han abordado parcialmente las distintas aristas en torno al financiamiento, sin modificar las condiciones históricas de segmentación

Al contrastar este postulado con la situación de la diabetes tipo 1, es evidente que no se ha anclado el presupuesto destinado a la política, ya que como se ha mencionado anteriormente se han desarrollado varias leyes como la Ley de Prevención, Protección y Atención a la Diabetes, que no se le ha dado el cumplimiento debido a la falta de una asignación presupuestaria.

Finalmente, para la OMS entre los pilares fundamentales para un Sistema de Salud es el Liderazgo y Gobernanza entendido como la garantía de que existan marcos de políticas estratégicas y que estén combinado con una supervisión eficaz, formación de coaliciones, regulación, atención al diseño del sistema y rendición de cuentas. En cuanto a la gobernanza del sistema de salud el autor Molina (203, 2018) describe lo siguiente:

La segmentación y fragmentación del SNS afectan principalmente la implementación de las normas (población y territorio definidos a cargo de cada establecimiento de salud; homologación de establecimientos de salud; y un sistema integrado de información) para la construcción de las RIPS y por medio de estas normas al proceso de derivación, referencia y contrarreferencia

De este modo, la comunidad con Diabetes Tipo 1, se han visto afectador por esta segmentación y lo que la misma conlleva. Si bien es cierto el Modelo de Atención Integral de Salud, busca solventar el 80% de atenciones de salud en el primer nivel el diagnóstico de esta enfermedad debe ser referida a unidades de salud con subespecialidades en el caso de pacientes pediátricos, en el caso de pacientes que superen la edad pediátrica durante su control, es necesario un sistema de referencia oportuno, pero a pesar de que existen mecanismos institucionales varios pacientes optan por acceder al sector privado debido al largo tiempo que transcurre para que se les asigne una nueva casa de salud, quienes no tienen las posibilidades, simplemente se mantienen desatendidos durante este periodo de

tiempo. La Gobernanza es una de las principales barreras a atender para lograr alcanzar un abordaje integral.

Al analizar cada uno de los puntos mencionados por la OMS en contraste con la realidad de la DM1 en el Ecuador en el contexto del Sistema de Salud, a pesar de que se cuentan con los pilares mencionados, ninguno de ellos llega a garantizar que los pacientes reciban la atención requerida y que la misma favorezca un estilo de vida saludable, que a largo plazo evite complicaciones y a su vez disminuya los gastos de salud. Dentro de una dimensión general, el estado y más aún el Sistema de Salud no llegan a brindar un ambiente protector para la comunidad con diabetes tipo 1 a pesar de regirse a la institución de referencia en cuanto a salud.

Capítulo segundo

Dimensión Particular de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en asistentes a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Como parte de la presente investigación, con el fin de brindarle un abordaje integral a la Diabetes Mellitus Tipo 1, el presente capítulo ahonda en algunos de los aspectos que comprenden la dimensión particular de la determinación social de la salud, se abordarán temas como clases sociales, género y además se incluye componentes como costo del tratamiento con el fin de contrastar la realidad de esta enfermedad previamente detallada con la situación a nivel familiar de los pacientes que viven con esta enfermedad que asisten a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador de la provincia de Pichincha.

Para el autor Breilh (2013), la epidemiología tradicional y sus limitaciones en cuanto a la investigación, “no permiten comprender la relación entre el sistema social, modos de vivir y salud y tampoco abarca la distribución por clases de las formas e intensidad de exposición humana a procesos peligrosos”, además el mismo autor menciona que la determinación social “va y viene dialécticamente entre las dimensiones general, particular y singular”: se reproduce de lo general a lo particular, y se genera de lo particular a lo general, mediante diversas formas de subsunción en la que la forma más simple se encuentra subsumida en la más compleja.

Bajo este contexto se analizan las clases sociales de las familias que viven con diabetes tipo 1 de la provincia de Pichincha que asisten a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador como punto de partida del análisis de la dimensión particular.

1. Clases sociales de las familias de niños y niñas que asisten a la FDJE

Para el autor (Breilh, 1989) la categoría clase social permite distinguir grupos sociales caracterizados por modos de vida distintos, haciendo referencia a aquellos patrones típicos ya sea a detrabajo, vida cotidiana y familiar en la esfera del consumo, lo cual nos permitirá comprender cómo este grupo está organizado y sus relaciones sociales. Por lo cual se utiliza la categorización propuesta por el investigador Jaime Breilh para su aplicación en el grupo de familias que asisten a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador con el fin de comprender de manera más profunda e integral el modo de vida de aquellos pacientes que viven con DM1.

El autor (Breilh, 1989) marca como punto de partida la definición de Responsable Económico, del núcleo de la familia y a su vez su inserción social, en el caso de las familias encuestadas cabe destacar que de cada uno de los casos al ser menores de edad los pacientes con diagnóstico de DM1, son sus familiares, principalmente padre o madres quienes se consideran responsable económico del núcleo familiar, según se muestra en la siguiente figura:

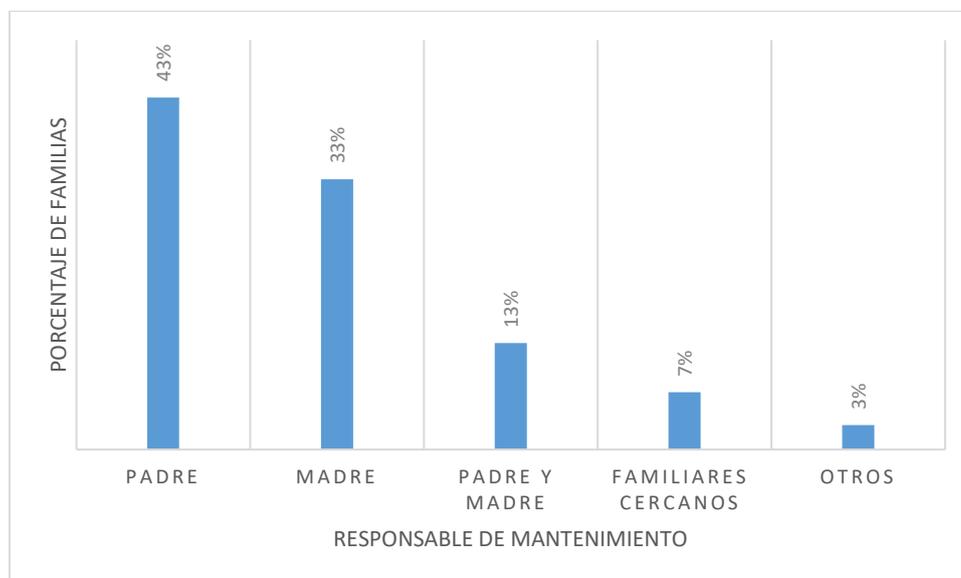


Figura 3: Responsable económico de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

Como se observa en la Figura 3, principalmente es padre (43%) o madre (33%) quien se considera como responsable económico de las familias que viven con diabetes tipo 1, siendo e un menor porcentaje tanto padre y madre (13%) quienes aportan al hogar, y en casos puntuales son familiares como abuelos o incluso cuñados quienes fungen como responsable del hogar, en cuento a esta clasificación cabe mencionar que como es el caso de la mayoría de familias, será esa persona quien no solo cubra los gastos de mantenimiento sino que a su vez cubra los costos que la DM1 pueda representar en el hogar. Si bien es cierto al considerar la inserción social propuesta por el autor, estas familias corresponderían a una Capa media pudiente, cabe mencionar que los pacientes con diagnóstico con DM1 son menores de edad, por lo que los datos obtenidos corresponden a sus representantes, por lo cual no sería aplicable a esta clasificación.

Continuando con las variables propuestas, se identifica el grupo al cual pertenece el responsable, es decir los cuidadores de los menores con diagnóstico de DM1, la distribución se muestra en la siguiente figura:

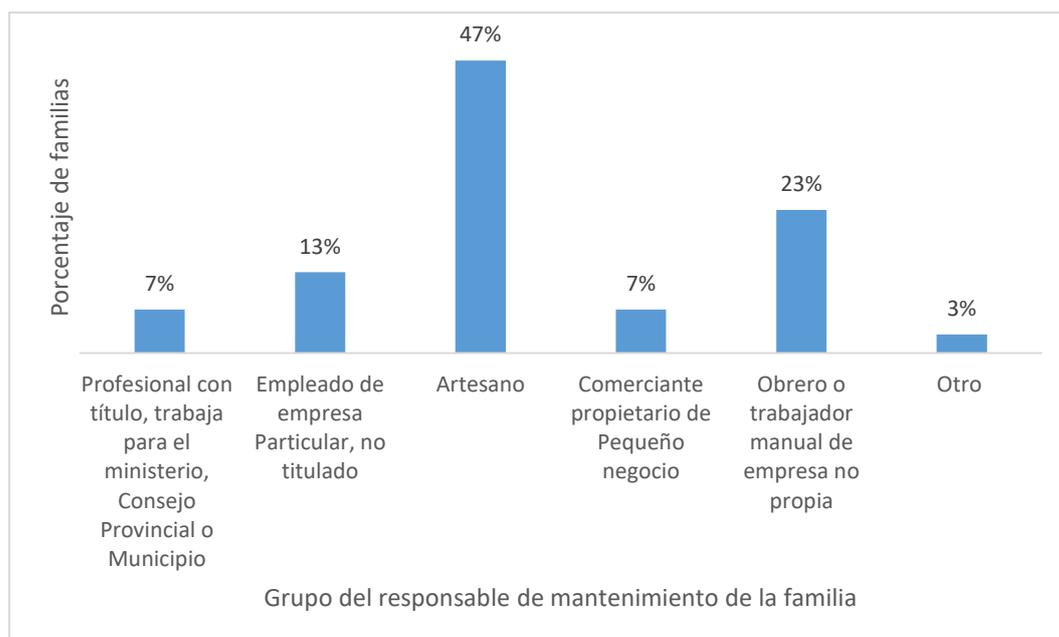


Figura 4: Grupo al cual pertenece el responsable de mantenimiento de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

La figura muestra que, de acuerdo a la información obtenida, los responsables del mantenimiento de las familias principalmente se clasifican como artesanos (47%) seguido de obreros o trabajadores manuales de empresas no propias, es decir, como parte de la clasificación de inserción social, estas familias se consideran como sub asalariados.

Se consideró también como parte de los postulados del investigador Breilh, si el responsable de la familia posee algún tipo de bien, entre ellos: tierra, herramientas, vehículo, local, equipo, empresa, se detalla a continuación los resultados:

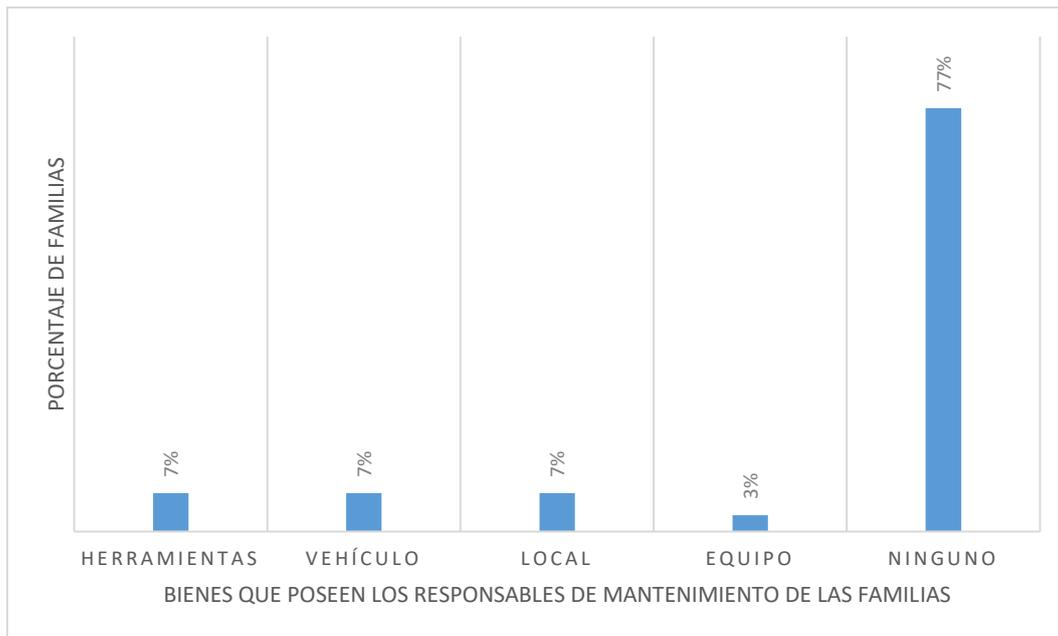


Figura 5: Bienes que poseen los responsables de mantenimiento de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE
Elaboración propia, 2023

La figura muestra que son una baja proporción de familias que cuentan con algún tipo de bien sea vehículo (7%) u herramientas (7%) que serán instrumentos para el desarrollo de sus actividades, sin embargo, en la mayoría de hogares (77%) no se cuenta con este tipo de recursos.

Con el fin de definir las clases sociales de las familias que asisten a la FDJE, como parte de las variables propuestas por el autor Breilh, se considera la función del responsable de mantenimiento de la familia en su trabajo, a continuación, se muestran los resultados:

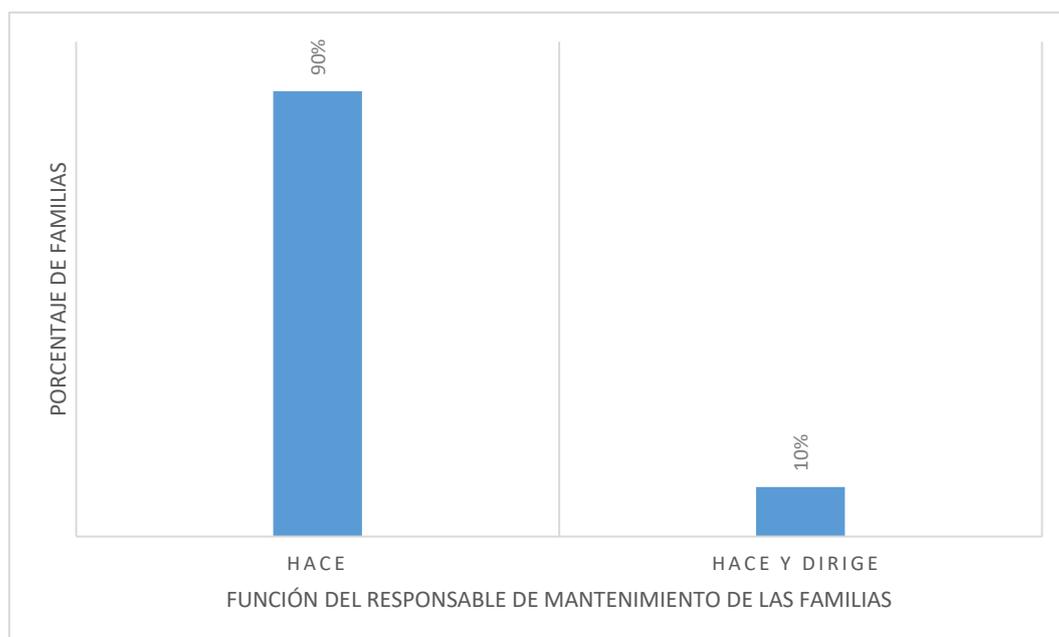


Figura 6: Función del responsable de mantenimiento en su trabajo en las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

Casi en su totalidad los responsables de mantenimiento cumplen una función operativa (90%), ninguno de ellos tiene un rol directivo y aquellos que representa la fracción hace y dirige (10%) corresponde a personas que poseen un pequeño negocio, bajo estas consideraciones se puede definir que el 90% de estas familias corresponden a la categoría de sub asalariados u obreros de acuerdo a su inserción social.

Al considerar la fuente de ingresos de los responsables de mantenimiento se arrojaron los siguientes resultados:

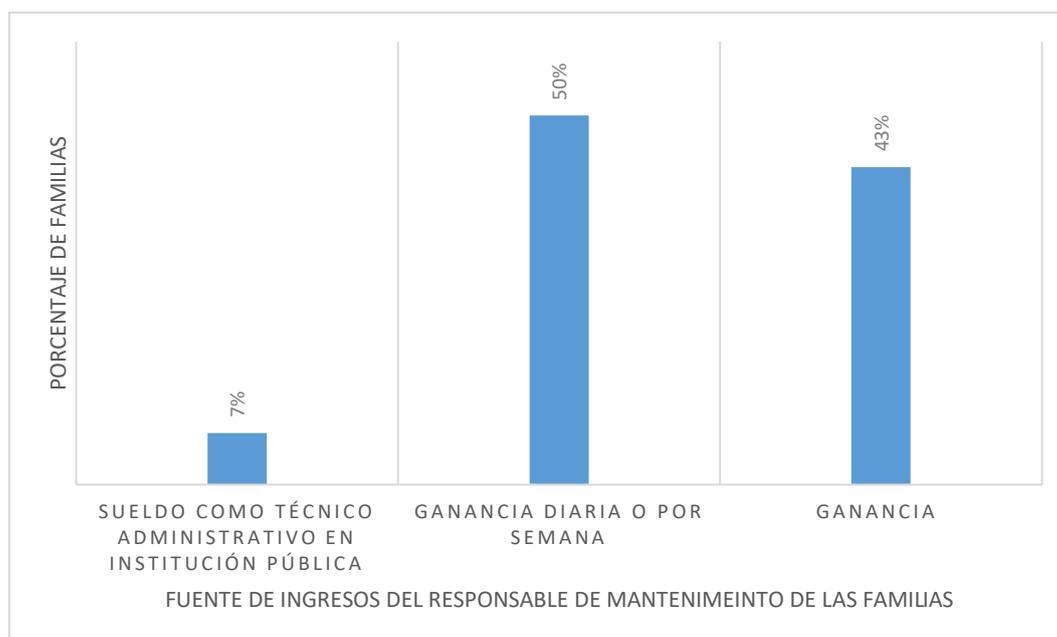


Figura 7: Fuente de ingresos del responsable de mantenimiento de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE
Elaboración propia, 2023

El presente dato es de suma importancia a tomar en consideración, del total de familias en su mayoría (50%) perciben una ganancia ya sea diaria o semanal, y es un bajo porcentaje que cuenta con un ingreso que corresponde a un sueldo como técnico administrativo en instituciones públicas (7%), por lo cual cabe hacer referencia a los protocolos de diagnóstico y manejo previamente citados, en los que indica el número de mediciones y aplicaciones de insulina requeridos al día para favorecer un adecuado control, debido a esto la importancia que estas familias puedan contar con ingreso fijo o al menos un ingreso que les permita tener acceso a los insumos que requieren de forma diaria e ininterrumpidamente. Por otra parte, al considerar la inserción social de estas familias corresponderían a sub asalariados, ya que en la mayoría de casos analizados estas ganancias son principalmente diarias.

Una vez analizadas las diversas variables para la operacionalización de clases sociales se puede concluir que principalmente las familias que asisten a la FDJE corresponden a la capa media pobre y en la mayoría de casos sub asalariados u obreros, sin embargo, es necesario contrastar estos indicadores con las implicaciones que se derivan de un diagnóstico con diabetes tipo 1 en la familia, por lo cual se considera evaluar variables como afiliación a algún tipo de seguro social, lo cual se grafica a continuación:

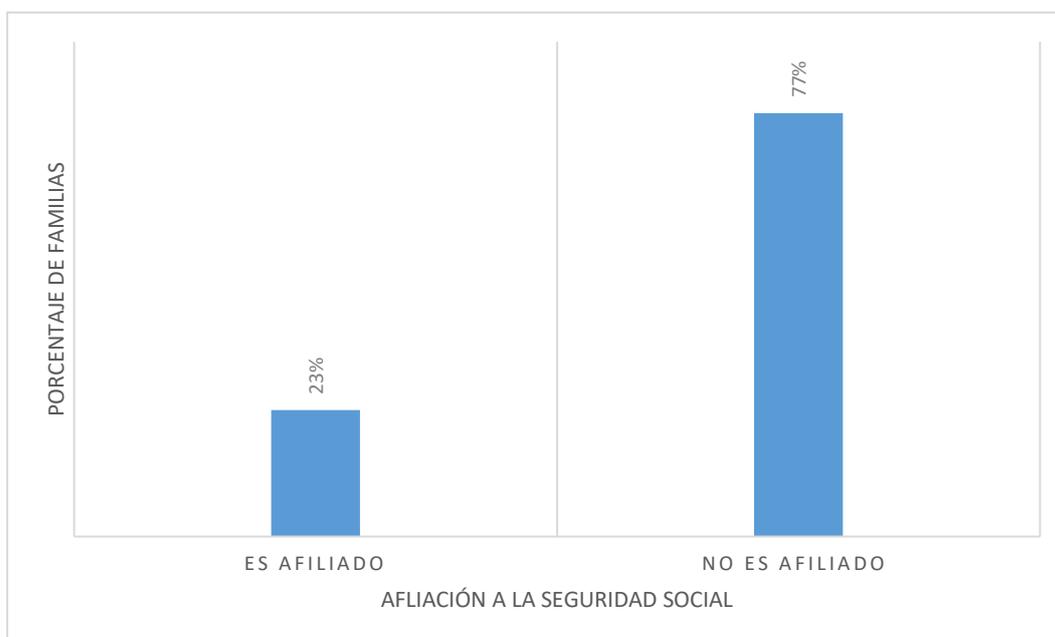


Figura 8: Afiliación a seguridad social de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

Al ser familias que subsisten principalmente de ingresos ya sean diarios o semanales o ganancias que no representan un valor fijo al mes, se refleja esta realidad en su porcentaje de afiliación, es decir que la mayoría de familias (77%) no cuentan con acceso a la seguridad social, por lo que ya sea que asisten a servicios del Ministerio de Salud Pública o quienes tienen acceso, se atienden de manera privada, se refleja esta información en la siguiente figura:

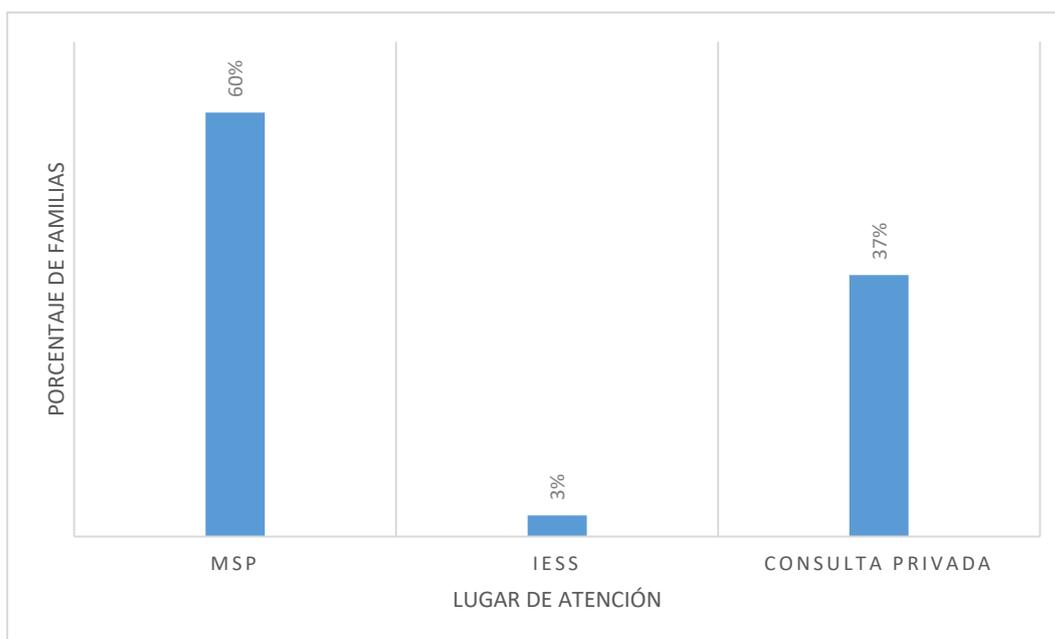


Figura 9: Lugar de atención de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

Al analizar los lugares en los que se atienden los asistentes a la FDJE, se puede evidenciar que casi en su totalidad, realizan sus controles en instituciones que pertenecen al MSP, sean estas Hospital Pediátrico Baca Ortiz, Hospital General Docente de Calderón u Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, dependiendo de su edad o ubicación geográfica, por lo cual es importante identificar los insumos y tipos de insulinas que reciben de estas casas de salud o si las están recibiendo o no, en cumplimiento con las disposiciones que se han desarrollado como abordaje a esta enfermedad por parte del estado.

En contraste con la Figura 8, se evidencia que a pesar de existir un bajo porcentaje de familias que cuentan con afiliación social (23%), de este grupo únicamente el 3% realiza los controles en el sistema de seguridad social, es decir, las familias optan por asistir ya sea al sistema público o a la consulta privada.

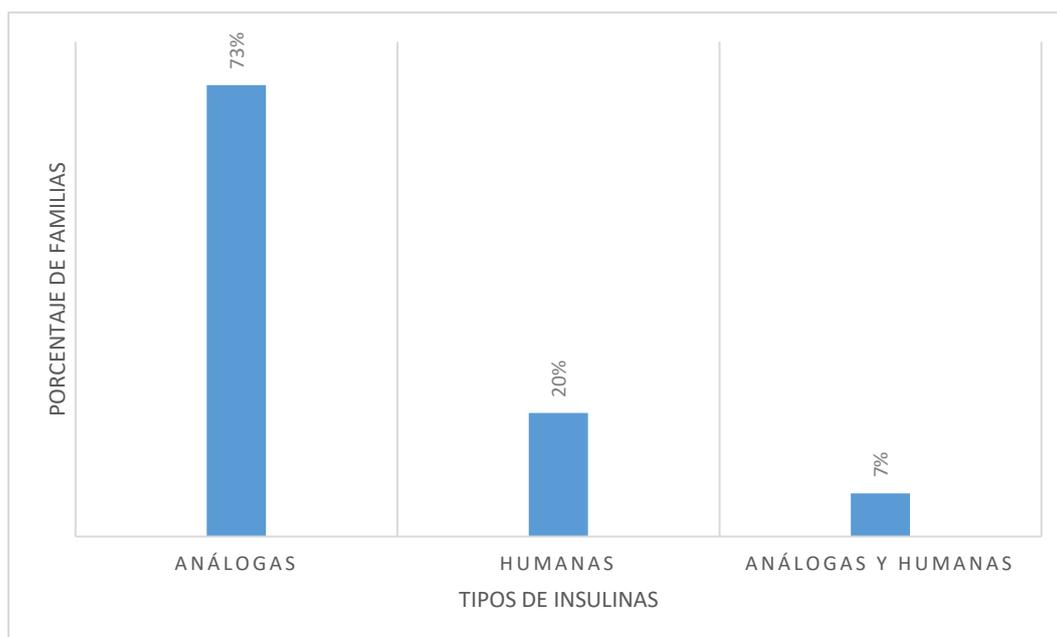


Figura 10: Tipo de insulinas de los asistentes a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

Del total de casos analizados, el 73% mantiene un tratamiento con insulinas análogas, sin embargo, esta proporción corresponde a pacientes que reciben insulinas análogas por parte de la FDJE, ya que en los establecimientos de salud públicos se les entregan insulinas humanas a pesar de que en el cuadro básico de medicamentos se encuentren incluidas las insulinas análogas.

Las familias que conforman este estudio pertenecen principalmente al grupo de sub asalariados o a la capa media pobre, es decir aspectos de su modo de vida como lugar de trabajo no representan una protección para el cuidado de su diabetes al no brindarles una seguridad en cuanto al acceso a sus insumos, además de esto casi en su totalidad asisten a establecimientos de salud públicos, mismos que como se revisó en el primer capítulo del presente trabajo, debido al fraccionamiento del sistema de salud no llega a brindar una atención integral, por lo que familias han optado por dirigir los escasos recursos de su actividad productiva para asistir a consultas privadas, que les permitan mantener una periodicidad adecuada en sus controles y de esta manera asegurar éxito en el manejo de su enfermedad.

2. Análisis del rol de género en el cuidado de la diabetes tipo 1 de las familias de niños y niñas que asisten a la FDJE

La Constitución del Ecuador, hace un especial énfasis en el cuidado y protección de la niñez, es así que en su artículo 35, habla sobre la priorización en cuanto a atención que deben recibir niñas, niños y adolescentes, la Quinta sección de este documento, hace referencia al desarrollo integral de la infancia:

Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales

A su vez brinda a este grupo una especialización en la administración de la justicia y genera condiciones para la protección integral. Es decir, bajo un amplio marco normativo que además de los estipulado en la constitución, Código de la Niñez y Adolescencia, Ley Orgánica de Salud, Ley Orgánica del Régimen de Soberanía Alimentaria y Plan de protección integral de la niñez y adolescencia, la infancia y adolescencia se ven protegidos por parte del Estado, con el fin de alcanzar un crecimiento y desarrollo pleno, mediante el accionar de diversas instituciones dentro de sus competencias.

Además de lo mencionado para el periodo 2013-2017 se implementa la Estrategia Nacional Infancia Plena, misma que tiene como objetivo formular un modelo integral de atención dirigido a la Primera Infancia, periodo comprendido entre el año y los 8 años de los menores, la estrategia postula tres ejes principales, entre ellos el eje de trabajo con la familia y la comunidad desde un trabajo articulado edu comunicacional.

Si bien es cierto estas estrategias han buscado posicionar a la familia tanto madre y/o padre como principales cuidadores de la niñez, responsables de alcanzar un desarrollo óptimo de los menores, existen varios estudios que hacen referencia al rol que cumplen las mujeres en este cuidado.

Para la autora Marco (2007) “la actividad de cuidar es un trabajo indispensable para el sostenimiento de las sociedades, que hasta la actualidad sigue siendo realizada predominantemente por mujeres”, por otra parte la autora (Batthyány 2014) indica que si bien es cierto es importante reconocer aspectos propios de los niños como el apego natural

hacia la madre, este mismo apego puede ser desarrollado a más de una figura sean estos padres o cuidadores, siempre y cuando se establezca un vínculo estable que le brinde seguridad emocional siempre y cuando exista continuidad y corresponsabilidad, lo cual permitiría a la madre mantener un cuidado compartido con los demás miembros.

La misma autora, en su trabajo Cuidado infantil y trabajo, hace una diferenciación de los tipos de trabajo, puntualizando entre ellos el trabajo productivo, trabajo doméstico y la crianza, el primero corresponden a las actividades productivas que se cumplen dentro de un periodo en específico de tiempo, el segundo y tercero corresponden a esas actividades que se desarrollarán a lo largo de la vida, la observación de esta tipificación se dirige al rol de género, históricamente, de acuerdo a la autora, los varones son quienes han asumido el trabajo dominado por negocios, vida pública, economía y demás mientras que la mujer ha participado por excelencia en actividades alrededor del hogar.

Bajo estos parámetros la autora, insta a una ruptura epistemológica del concepto trabajo, entendido como aquella actividad con productos económicos, bienes y servicios, y ampliar esta definición, reconociendo social, teórica y conceptualmente el trabajo doméstico.

Considerando estos antecedentes, y aterrizando esta conceptualización a la situación de las familias que asisten a la FDJE, se analiza a la persona responsable del cuidado de los menores obteniendo la siguiente información:

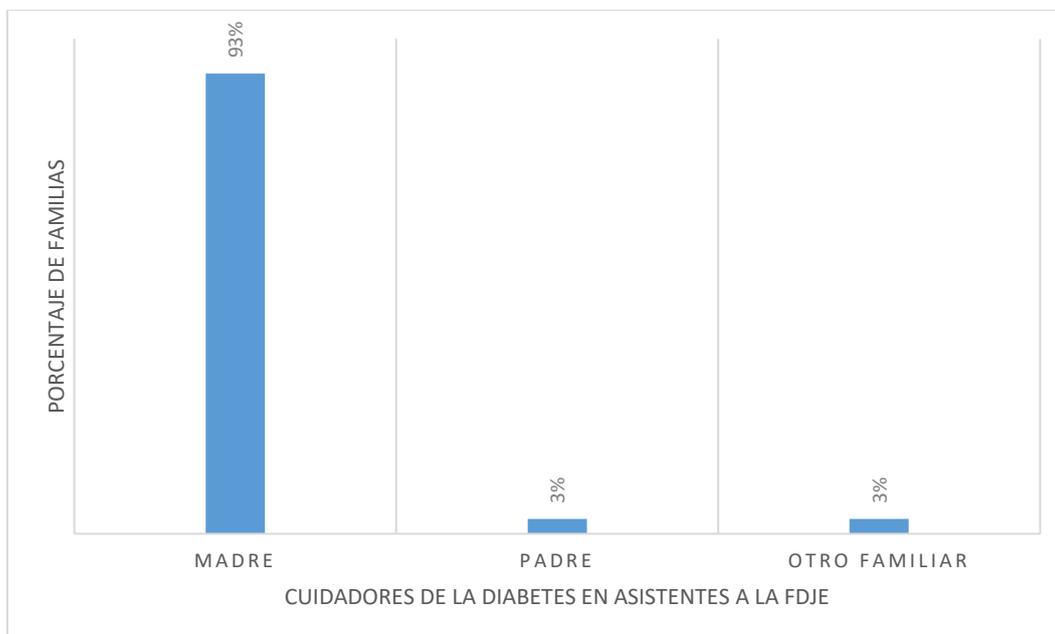


Figura 11: Distribución del cuidado de la diabetes tipo 1 en los asistentes a la FDJE – 2023 (n=30)
Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE
Elaboración propia, 2023

Como es posible observar, casi en la totalidad de casos (93%) el cuidado de la diabetes corre por cuenta de la madre y únicamente un 6% corresponde ya sea al padre u otro tipo de cuidadores. En este grupo, las madres no solo cumplen con el rol de trabajo doméstico sino también con el rol de cuidadores de una condición en este caso diabetes, que no solo comprende autocuidado (medición de glicemias, corrección de hipo o hiperglucemias, aplicación de insulina, accionar en caso de emergencias), sino que además este trabajo requiere de un aprendizaje y capacitación continuos, para proveer los cuidados necesarios.

Considerando tanto la normativa nacional que exhorta a las familias a mantener todos los esfuerzos necesarios para alcanzar un desarrollo pleno, el rol que históricamente se le ha designado a la mujer en el cuidado no solo de niños, niñas sino también de las actividades propias del hogar, se suman a estos esfuerzos requeridos la educación, conocimiento y manejo de la diabetes tipo 1, por lo cual estaríamos hablando de una doble carga de cuidado a cargo del 93% de las madres, de esta cifra presentada no se ha discernido si a su vez en hogares monoparentales la madre cumplirá también un rol proveedor.

3. Análisis de costos de la diabetes mellitus tipo 1 en el Ecuador

El presente acápite tiene como objetivo brindar un breve análisis de la carga financiera que representa para las familias apadrinadas los gastos directos de un diagnóstico de diabetes contrastados con su realidad financiera. Para esto es importante referirnos brevemente de manera introductoria a los gastos generados por la diabetes en los sistemas de salud, en cuanto a esto el Atlas de la Diabetes en su 10ma edición indica que ha existido un importante aumento en los gastos directos generados por la diabetes desde el año 2007 (232 billones) al 2021 (966 billones) a nivel mundial, siendo la región de Sur y Centro América (SACA) la que mayor impacto al gasto sanitario presenta (11,5% del gasto mundial en salud) derivado de gastos directos de la diabetes y en relación al PIB en esta región se destina el 1,7% siendo también la cifra más alta de todas las regiones.

Por otra parte, la OMS (2010) explica que el gasto de bolsillo que se genera puede llegar a tener influencia negativa en los usuarios con repercusiones como la disuasión en el uso de los servicios de salud, el aplazamiento en los controles sanitarios, la desatención que a su vez generará enfermedad, misma que puede ser relacionada con ausentismo o incapacidad laboral, y a su vez ahondando o generando pobreza, además este gasto

fomentará un uso de recursos injusto a ineficiente ya que quienes no podrán costear estos gastos sub utilizarán los servicios siento un escenario contrario para quienes si pueden costearlo. Por lo cual la OMS recomienda alcanzar una cobertura universal, con el fin de evitar la exposición del usuario a dificultades financieras, de acuerdo al documento OMS (2010) “Este gasto sanitario catastrófico no está necesariamente causado por procedimientos médicos de coste elevado o por un episodio caro único. Para muchos hogares, los pagos relativamente pequeños también pueden producir una catástrofe financiera”.

En el Ecuador si bien es cierto la cobertura es de carácter universal y gratuita, eventos como el desabastecimiento de insumos, mala distribución o falta de profesionales especializados en el tratamiento de la diabetes tipo 1 son aspectos relacionados a la generación de gasto de bolsillo. Autores como Mena (2021) sobre el gasto de bolsillo indica que “representa el 39,8% del gasto total en salud” en el contexto del financiamiento de salud en Ecuador, el mismo autor menciona que al realizar el análisis de composición del gasto en salud en contraste con países de América Latina, el Ecuador se perfila como uno de los países con más alto gasto de los hogares respecto al gasto de salud.

En este sentido, la realidad de las familias con diabetes no dista de lo expuesto, si bien es cierto que no existen estudios que realicen el análisis de la carga que representa en las familias un diagnóstico con diabetes tipo 1, la autora Coello (2017, 20) realiza un estudio sobre los costos directos de la diabetes mellitus tipo 2 en el Ecuador en dos escenarios, atención pública (\$143,89) y atención privada (\$224,36), la autora concluye que “siendo que los medicamentos e insumos médicos juntos, representan un porcentaje que oscila el 66% del costo total del tratamiento mensual, estos no son provistos en su totalidad por el Estado; lo que significa que incluso cuando un paciente se atiende en el sistema sanitario público, este debe asumir parte del costo de su tratamiento”.

Además, en referencia a los referéndums nacionales, la autora menciona (2017, 20):

Si bien la Asamblea Nacional del Ecuador, el 15 de noviembre de 2017, a razón de conmemorarse el Día Mundial de la Diabetes, emitió una Resolución en la cual reconoce que la diabetes es un problema de salud pública, que afecta a los individuos, a las familias y a la sociedad; dicha resolución no se ha elevado a un cuerpo normativo de mayor jerarquía y de aplicación obligatoria

A continuación, se realiza un breve análisis de la carga aproximada que representarían los costos de un diagnóstico de diabetes considerando los siguientes parámetros:

Tabla 1
Listado de insumos requeridos para el tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Ítem	Parámetro	Frecuencia
Exámenes de control		
Control de seguimiento	Hemoglobina Glicosilada (HbA1c) ²	Cada 3 meses
Control de enfermedad macro vascular	Perfil lipídico	1 vez al año
Control de retinopatía	Fondo de ojo	1 vez al año
Control de nefropatía	Relación albúmina/creatina	1 vez al año
Consultas médicas		
Seguimiento	Consulta con endocrinólogo	Cada 3 meses
Insumos para la diabetes		
Tratamiento farmacológico	Insulinas Basales	2 pen al mes
Tratamiento farmacológico	Insulinas Pre prandiales	2 pen al mes
Dispositivos de aplicación	Jeringuillas	4 diarias
Dispositivos de medición de glicemia	Tiras reactivas	6 diarias
Dispositivos de medición de glicemia	Lancetas	6 diarias
Dispositivo de medición de glicemia	Glucómetro	1 equipo al año
Tratamiento de hiperglucemia severa	Kit de glucagón	1 dispositivo al año

Fuente: Diabetes mellitus tipo 1: diagnóstico y manejo, MSP - 2019

Resumen de las recomendaciones de la American Diabetes Association (ADA) 2014 para la práctica clínica en el manejo de la diabetes mellitus

Elaboración propia, 2023

Cabe mencionar las siguientes consideraciones para la definición de ítems a evaluar:

- De acuerdo a Iglesias (2014, 6):

² De acuerdo a (Iglesias 2014):

la HbA1c refleja el promedio de glucemia de varios meses y tiene valor predictivo para las complicaciones de la DM, por lo que debería realizarse de forma rutinaria en todos los pacientes con DM, tanto en la evaluación inicial como en el seguimiento. La frecuencia con que se debe realizar dependerá de la situación clínica del paciente, del régimen de tratamiento empleado y del criterio del médico.

la HbA1c refleja el promedio de glucemia de varios meses y tiene valor predictivo para las complicaciones de la DM, por lo que debería realizarse de forma rutinaria en todos los pacientes con DM, tanto en la evaluación inicial como en el seguimiento. La frecuencia con que se debe realizar dependerá de la situación clínica del paciente, del régimen de tratamiento empleado y del criterio del médico.

- No se incluyen gastos relacionados como transporte a los establecimientos de salud para la asistencia a controles o exámenes debido a la alta variabilidad del mismo
- Tampoco se incluyen gastos en alimentación o adquisición de insumos para tratamiento de eventuales hipoglucemias
- Se considera únicamente en los controles médicos la cita con el endocrinólogo dejando de lado las consultas con profesionales como nutricionista, psicólogo, educador en diabetes debido a que las mismas se realizarán de acuerdo al criterio médico para cada caso y la capacidad de automanejo del paciente.
- Los valores detallados representan un manejo promedio de las 30 familias apadrinadas evaluadas en el presente estudio.
- Los gastos corresponden a un seguimiento anual y excluye los costos derivados de un diagnóstico inicial de diabetes

La metodología para la obtención del dato corresponde a una investigación in situ del valor de los insumos, contacto a profesionales de la salud y centros de prestación de los servicios requeridos para la consolidación de los datos, se considera por lo menos tres proveedores diferentes para el cálculo promedio de acuerdo a la frecuencia definida por los lineamientos a nivel nacional, se considerará una cifra anual y mensual con el fin de contrastar los valores obtenidos con los ingresos del grupo de análisis.

Los ítems considerados representan un tratamiento estándar, es decir que no se consideran insumos con tecnologías avanzadas en cuanto al monitoreo de glucosa y sistemas de infusión de insulina.

Para el cálculo de insulina se realiza un promedio de aplicación de insulina por parte del grupo analizado, lo cual da como resultado 2 esferos de insulina basal y 2 esferos de insulina pre prandial al mes.

3.1. Exámenes de control

De acuerdo al protocolo desarrollado por el MSP, se considerará a partir de los 11 años y 2 a 5 años de duración con diabetes se iniciarán los controles para detección de complicaciones, por lo cual los costos directos se reflejan a continuación:

Tabla 2.
Cálculo de precios de exámenes de control para Diabetes Tipo 1 – 2023

Exámenes de control						
Hemoglobina glicosilada						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$15,40	\$20,00	\$10,00	\$15,10	Trimestral	\$60,40	\$60,40
Perfil lipídico						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$17,70	\$26,00	\$28,10	\$23,93	Anual	\$23,93	\$23,93
Fondo de ojo						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$18,00	\$30,00	\$60,00	\$36,00	Anual	\$36,00	\$36,00
Relación albúmina creatina						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$27,20			\$27,20	Anual	\$27,20	\$27,20 ³

Fuente: Revisión de datos en el mercado
Elaboración propia, 2023

Una vez consolidada la información es preciso detallar que el total de gastos calculados para los exámenes de control que debe realizarse una persona con diabetes tipo 1 es de \$147,53 al año.

3.2. Consultas médicas

De acuerdo al protocolo de manejo del MSP, se recomienda que sea el equipo multidisciplinario quien realice el control de la diabetes, mismo que será conformado por endocrinólogo, quien será el encargado de mantener un correcto control metabólico mediante el seguimiento y control, educador en diabetes, nutricionista, psicólogo, entre otros, sin embargo, estos controles si bien es cierto se consideran indispensables para un adecuado manejo de la diabetes, dependerán del paciente, su nivel de conocimientos, situación y otros aspectos que hace variable el número de controles requeridos, por lo cual no se han considerado dentro de la presente cuantificación.

A continuación, se detallan las cifras calculadas:

³ Para el cálculo del presente valor no se consideran diferentes proveedores debido a la falta de disponibilidad en el mercado

Tabla 3.
Cálculo de las consultas médicas con endocrinólogos para Diabetes Tipo 1 – 2023

Consultas médicas						
Consultas con endocrinólogo						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$60,00	\$30,00	\$44,10	\$44,70	Trimestral	\$178,80	\$178,80

Fuente: Revisión de datos en el mercado
Elaboración propia, 2023

Es importante resaltar que, entre los valores investigados, uno de ellos corresponde a un ajuste de precios por parte del prestador para pacientes en situaciones de vulnerabilidad financiera o social con el fin de promover la asistencia de los pacientes a los controles con la continuidad requerida para favorecer un adecuado manejo de su enfermedad sin afectar gravemente a su bolsillo. El gasto anual de esta cifra es de \$178,80.

3.3. Insumos para la diabetes

Para la definición de los insumos se hace referencia a lo indicado en cuanto al tratamiento farmacológico descrito en el protocolo de manejo del MSP, objetivos de control glucémico y las especificaciones de las complicaciones agudas (hipoglucemia severa), se muestran los resultados a continuación:

Tabla 4.
Cálculo del gasto de insumos para la Diabetes Tipo 1 – 2023

Insumos para la diabetes						
Insulinas basales ⁴						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$12,74	\$14,80	\$13,50	\$13,68	2 al mes	\$27,36	\$328,32
Insulinas pre prandiales						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$11,07	\$11,07	\$12,00	\$11,38	2 al mes	\$22,76	\$273,12
Jeringuillas ⁵						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$0,28	\$0,34	\$0,26	\$0,29	4 diarias	\$1,16	\$423,4
Tiras reactivas ⁶						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual

⁴ Se realiza el cálculo de la Frecuencia en base al promedio de requerimientos de esferos de insulina y del tipo y marca usados por parte del grupo de familias que asiste a la FDJE tanto para insulinas basales como prandiales.

⁵ Para los dispositivos de aplicación se consideran jeringuillas para insulina de 0.3 mL, considerando que el uso de análogos de insulina requiere 3aplicaciones pre prandiales y una dosis basal

⁶ Las tiras reactivas y glucómetro corresponden a la misma marca y modelo y se ha considerado una frecuencia de tomas de glicemia pre prandiales, post prandiales y antes de dormir en concordancia con el protocolo de atención a pacientes del MSP

\$0,88	\$0,84	\$0,56	\$0,76	6 diarias	\$4,56	\$1664,4
Lancetas⁷						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$0,29	\$0,23	\$0,25	\$0,26	6 diarias	\$1,56	\$569,4
Glucómetro						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$50,00	\$40,14	\$40,99	\$43,71	Anual	\$43,71	\$43,71
Kit de glucagón⁸						
Valor 1	Valor 2	Valor 3	Promedio	Frecuencia	Valor total	Valor anual
\$46,88			\$46,88	Anual	\$46,88	\$46,88

Fuente: Revisión de datos en el mercado

Elaboración propia, 2023

El presente cálculo busca tener un ajuste aproximado al gasto que puede generarse desde el tratamiento farmacológico y monitoreo que requiere una persona con diabetes tipo 1, sin embargo, episodios con alta variabilidad como cuadros de hipoglucemia sean estos leves o moderados no han sido considerados. Por otra parte, el tratamiento para hipoglucemia severa, de acuerdo al protocolo de atención MSP si se considera en el cálculo.

Bajo estas consideraciones una vez realizado el análisis de precios disponibles en el mercado, considerando entre los oferentes estudiados, se considera también a los productos disponibles en la FDJE, que como parte de su labor ofrece la venta de productos abierta al público en general.

En total el gasto derivado de un diagnóstico con DM1 oscila entre los \$3.349,23.

4. Análisis de la carga financiera

Una vez realizado el cálculo de los costos que implican tener un diagnóstico de DM1, bajo un tratamiento básico, como lo menciona el protocolo de atención, y una vez realizado una breve revisión de los datos a disposición en el mercado, se determina en el presente estudio que el gasto anual que debería realizar una persona o familia que viva con DM1 es de \$3.675,56, valor distribuido en exámenes de laboratorio, consultas médicas e insumos necesarios para el tratamiento, es decir que al mes estas familias requerirán un promedio de \$306,30 para poder mantener un tratamiento adecuado de su condición, este valor contempla un tratamiento privado, al considerarse los insumos que

⁷ El cálculo tanto para lancetas como jeringuillas se ha considerado como un solo uso por medición ya que las guías existentes desaconsejan el re uso de estos insumos.

⁸ Durante la búsqueda en el mercado del presente ítem, se identificó un único proveedor

no se proveen por parte del estado, es decir que implicaría un gasto del bolsillo por parte del paciente el valor se reduce a un gasto anual de \$2.747,79 representando un valor mensual de \$228,98.

Para el 2023, mediante acuerdo ministerial No. MDT-2022-216, se fija el salario básico unificado para el trabajador en \$450,00. Por otra parte, de acuerdo al INEC (2023), la canasta vital en la sierra tiene un valor de \$535,98 mientras que la canasta básica de \$764,71, si bien en el mismo documento se menciona que el ingreso familiar mensual es de \$840,00 es importante mencionar que la definición de este valor hace referencia al ingreso mínimo de una familia con 1,6 perceptores de ingresos.

En este sentido es necesario extrapolar esta realidad hacia las familias analizadas durante el presente estudio:

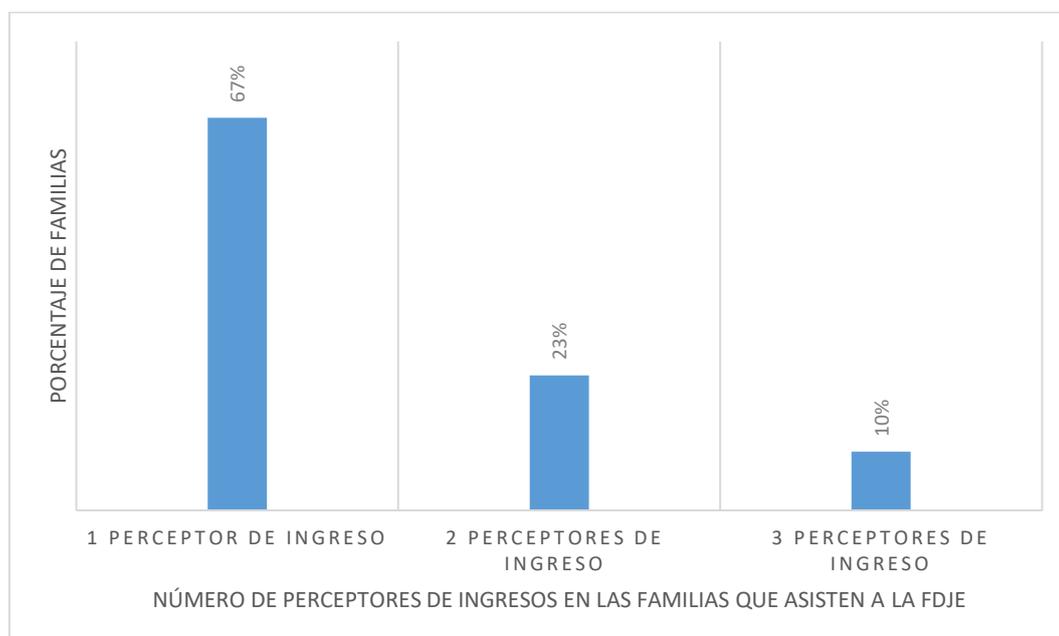


Figura 12: Distribución del número de perceptores de ingresos de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

Como es posible observar, la realidad de las familias asistentes a la FDJE, dista de la realidad presentada en las cifras oficiales ya que en la mayoría de los hogares es un único miembro el responsable de los ingresos económicos, a continuación, se muestra un cuadro referencial de los ingresos promedio del grupo de estudio:

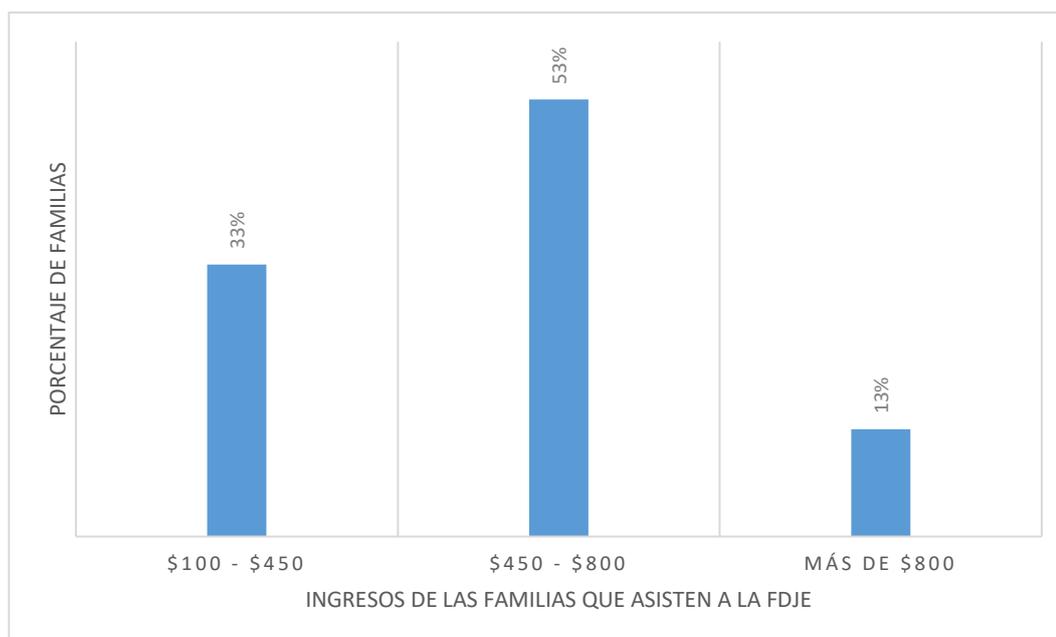


Figura 13: Distribución de los ingresos de las familias que asisten a la FDJE – 2023 (n=30)

Fuente: Fichas sociodemográficas de familias que asisten a la FDJE

Elaboración propia, 2023

En la información presentada, se identifica que las familias analizadas principalmente mantienen ingresos desde \$450,00 a \$800, sin embargo, existe un 33% de familias que subsisten con ingresos menores a \$450,00, cabe mencionar que, en referencia al Gráfico 7 del presente documento, el 50% de este grupo percibe ganancias al día o a la semana, es decir no se cuenta con un ingreso fijo al mes.

Una vez analizada la realidad nacional en contraste con los datos recabados a las familias que forman parte del presente estudio, es posible concluir que a pesar de que el estado brinda una cobertura parcial para el tratamiento de su diabetes, es decir que representa un proceso protector para las mismas, existen insumos que generan en la población un importante gasto de bolsillo, mismo que sumado al costo de vida en el país, hace insostenible la vida de quienes perciben un salario básico o menos aún para quienes no alcanzar tener un ingreso fijo, es decir, existen procesos destructivos estructurales en el costo de vida para las familias ecuatorianas, que al afrontarse a enfermedades crónicas como la DM1 deben recurrir a medidas de economización tanto en su consumo diario como en el tratamiento de su condición.

4. Caracterización del rol de las ONG frente al manejo de la diabetes tipo 1

Como se ha descrito en capítulos previos, desde su contexto histórico, social, cultural entre otros, el estado no ha brindado las condiciones necesarias para que las familias estudiadas que viven con este diagnóstico puedan alcanzar un manejo óptimo, sin que el gasto de bolsillo generada por la misma signifique una fuerte afectación en su economía. Es así que, al identificar las necesidades de estos grupos, a lo largo del tiempo se han consolidado organizaciones de la sociedad civil, con el fin de brindar un espacio de apoyo a familias en similares condiciones.

Bajo este sentido es esencial hacer referencia al rol que juega la filantropía en las diversas problemáticas del sector salud, para Alonso (2013) “En definitiva, si un gobierno no alcanza la capacidad de cubrir las brechas de equidad que genera la falta de acceso a la salud, el papel de la filantropía es contribuir a definir las bases de un nuevo contrato social, que busque reducir la enorme diferencia en cuando a acceso de salud mediante un mayor y más eficiente uso de recursos”.

En el Ecuador, el sistema de salud, ha fraccionado a los prestadores de salud en sector público, aseguración social y prestadores privados, y dentro de esta clasificación se ha inmerso a fundaciones y demás organizaciones de la sociedad civil. Para el autor Lavadenz (1990) debido a su gran “heterogeneidad, las ONG de salud no son conocidas como sub sector, sino más bien se las enmarca en el sector privado”, desde la teoría de la “posesión de instalaciones y la provisión de los servicios”, sin embargo, para el mismo autor, la diferencia principal entre las ONG, las entidades del sector privado y público es principalmente “los objetivos de lucro que el sector privado persigue”.

En este sentido, las brechas en atención y prestación de servicios por parte del estado ha generado en las familias que viven con esta condición, la necesidad de crear una organización u asociación de pacientes, es así que en el año 2003, se crea la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, organización sin fines de lucro que en la actualidad cuenta con personería jurídica, y cuyo objetivo es trabajar en beneficio de niños, niñas y jóvenes con diabetes tipo 1, identificando la importancia de la educación en diabetes como uno de los pilares fundamentales de su manejo, esta organización busca ser una ONG de referencia de la DM1 en el Ecuador con un enfoque educativo.

Para Lucía Mantilla, Directora Ejecutiva de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, la organización nace desde las necesidades generadas por la desatención a los pacientes por parte del estado. En sus inicios refiere la directora, sobre la dificultad para

acceder a insulinas para el tratamiento de un paciente, lo que obligaba a los padres de familia a busca en países cercanos este medicamento esencial para la vida, pero también el desconocimiento al manejo adecuado de la enfermedad, desconocimiento no sólo para las familias y/o pacientes, sino también la dificultad de encontrar profesionales de salud con experiencia del manejo de la enfermedad, ya que los pacientes eran manejados como pacientes con diabetes tipo 2⁹. La organización lleva más de 19 años contribuyendo a la calidad de vida de las personas que viven con DM, mediante la educación en diabetes e incluso la organización ha desarrollado un papel fundamental en cuanto a abogacía por los derechos de estos pacientes.

Entre las actividades que realiza la FDJE, se desarrollan programas sociales a favor de familias con algún tipo de vulnerabilidad ya sea esta financiera o social, así como también programas educativos (jornadas familiares, talleres familias debutantes, actualización de conocimientos). El Programa de Apadrinamiento de la FDJE está dirigido a familias que viven con un diagnóstico de DM1 y cuyas condiciones no permiten alcanzar una cobertura total de los insumos requeridos para un manejo óptimo, por lo cual, la organización entrega a estas familias tiras reactivas, lancetas, dispositivos de aplicación de insulina, glucómetros e insulinas tanto basales como pre prandiales, todo esto bajo un convenio de corresponsabilidad, es decir las familias se comprometen a educarse en el cuidado de la diabetes y a su vez a realizar todos los esfuerzos necesarios para mantener un correcto manejo de la condición sin que su situación financiera represente un riesgo para el mismo.

El rol que cumple la FDJE dentro del sistema de salud es clave, si bien la organización no busca prestar servicios de atención médica, competencias que le corresponde al estado y a prestadores privados, como se menciona previamente, el pilar bajo el cual trabaja la FDJE es la educación en diabetes, la FDJE recibe a casos recién diagnosticados, y más allá del discurso médico les brinda un espacio de acogida en el cual familias en conjunto aprenden sobre su condición desde sus pares, de la mano de profesionales capacitados y especializados en la educación en diabetes, ya que el tiempo destinado a esta área en los servicios de salud es limitado o nulo en ciertos casos.

Por otra parte, la organización consiente del gran peso que representa un diagnóstico de diabetes, indistintamente del tipo que esta sea, brinda al público general la venta de insumos a costos más económicos del promedio en el mercado, haciendo que los

⁹ Lucía Mantilla, entrevistada por la autora el 19 de marzo de 2023.

insumos necesarios para un control óptimo sean asequibles. El rol también se expresa en la representatividad de la comunidad con dm1 ante las funciones del Estado, aunque no desarrolla un proyecto específico de abogacía de la diabetes, si realiza acciones coyunturales de incidencia política para fomentar políticas públicas a favor de esa comunidad.

Además de estas actividades la organización desarrolla varios eventos de capacitación y actualización en el campo de la DM1 gracias al trabajo humanitario de médicos de diversos países, entre ellas se desarrollan jornadas familiares y también actividades dirigidas a profesionales y estudiantes de la salud, trabajando de esta manera en una de las brechas más importantes que es la capacitación al personal. Finalmente, su actividad emblemática, campamentos para niños y niñas con DM1, un espacio que les permite compartir con sus pares mediante hábitos diarios adecuados que incluyan el cuidado de su diabetes, todo esto, basado en actividades lúdicas y de diversión, con el fin de mejorar el apego de los niños a su tratamiento, aceptación de su condición, aprendizaje y mejora en el manejo. Todas estas actividades siguen constituyendo un pilar importante en la visibilización de la comunidad con dm1, ya que a pesar de contar con un protocolo de manejo de esta enfermedad, así como también otras acciones derivadas para el mejor control de la dm1 en el Ecuador, hasta la actualidad no se ha realizado su socialización por las autoridades lo que repercute directamente en la salud de los pacientes con dm1, por lo que, el accionar de las organizaciones de pacientes seguirán siendo fundamentales hasta que se implemente políticas públicas integrales que permitan cubrir las necesidades de la comunidad con dm1.

Capítulo tercero

Dimensión Individual de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en asistentes a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

El presente capítulo busca describir la subsunción de la dimensión individual en la particular y general, mismas que se desarrollaron en capítulos anteriores, es decir, definir cómo el contexto socio histórico, las estrategias del estado y diferentes actores para el abordaje de esta enfermedad, los modos de vida que determinan al grupo de estudio, su inserción social y el contexto económico propio de la enfermedad, se plasman en un caso en específico.

La dimensión individual de la determinación social desempeña un papel crucial en el ser de las personas que viven con diabetes tipo 1, ya que esta enfermedad implica no solamente desafíos médicos y físicos, sino también tiene un impacto significativo en su vida cotidiana, aspectos socioeconómicos, educativos, entre otros. La entrevista realizada, busca adentrarnos en la vida y experiencia de un caso vulnerable que debe gestionar sus recursos para afrontar un diagnóstico con diabetes tipo 1, explorando sus vivencias desde el diagnóstico hasta el manejo que la familia mantiene hasta la actualidad.

El investigador Breilh (2013), menciona que “la epidemiología convencional reduce la noción de exposición/vulnerabilidad a un problema esencialmente individual de naturaleza probabilística”, por lo cual nace la necesidad de, como menciona el autor, “asumir una lógica dialéctica que mantenga una dinámica entre la determinación individual y colectiva sin dejar de lado el papel de cada uno”.

En este sentido los casos individuales se han agrupado en organizaciones sociales, las cuales con el pasar del tiempo han llegado a generar incidencia en la política pública referente a su condición, sin embargo, los esfuerzos no han sido suficientes por lo cual la abogacía debe continuar desarrollándose.

Se analizará también, cómo las experiencias individuales están mediadas por aspectos de las dimensiones general y particular versus su entorno social, de las cuales se deriva su estrategia de afrontamiento para superar barreras diarias en su vida con DM1, al comprender esta subsunción de dimensiones, es posible desarrollar intervenciones más efectivas que aborden necesidades de una manera integral promoviendo así una mejor calidad de vida para quienes más lo necesitan. Además brinda la oportunidad de reflexionar sobre estrategias para el fortalecimiento de recurso y apoyo que logren

alcanzar esta dimensión como acceso a educación en diabetes, servicios de atención, inclusión social adecuados y redes de apoyo comunitario.

1. Análisis de la entrevista a un caso específico que asiste a la Fundación Diabetes Juvenil en el Ecuador, en referencia a la dimensión individual

Para el desarrollo del tercer capítulo se ha seleccionado intencionalmente a una de las 30 familias estudiadas debido a su vulnerabilidad tanto social como económica, entre los indicadores del caso de estudio se ha determinado que es una familia uni parental, de acuerdo a la información recabada en su ficha socioeconómica, el caso corresponde a la capa media pobre y sub asalariada de la inserción social, entre los indicadores, la madre, quien realiza trabajos de comercio informal percibe una ganancia semanal de aproximadamente \$36,00, lo cual representa un ingreso mensual de \$100,00 en promedio, al realizar trabajos informales, la madre refiere no tener acceso a la seguridad social.

*Como usted bien lo dice mi situación es bastante crítica en especial en estos momentos*¹⁰, menciona la madre, de acuerdo a la información brindada se identifica que además del diagnóstico de diabetes tipo 1, la familia debe sobrellevar enfermedades como queratocono bilateral, “enfermedad progresiva cuyo tratamiento consiste en el uso de lentes de contacto precedido por el procedimiento quirúrgico que consiste en la queratoplastia penetrante” (Aguilar, 2001), bradicardia sinusal, “la cual se trata de un ritmo sinusal con una frecuencia inferior a 60 latidos por minuto cuyo tratamiento requiere intervenciones quirúrgicas” (Pardo, 2011). La madre menciona sufrir de epilepsia cuyo tratamiento implica manejo farmacológico diario. Es decir, la familia no únicamente afronta un diagnóstico de DM1, sino de otras enfermedades que pueden alcanzar estadios degenerativos.

Su actividad económica consiste principalmente en la comercialización de productos de higiene o aseo: *yo soy vendedora ambulante, vendo lo que sea, por ejemplo, alcohol, mascarillas, de pronto cepillos de dientes y así cualesquier cosa, salgo a vender con la ayuda de mis hijos y con eso salimos poquito a poquito*. Las ganancias de esta familia son a la semana, en ferias en las parroquias de Chillogallo, Guamaní y Salcedo o Pujilí en días específicos de la semana: *no todo es ganancia, nos toca ver cuestión de pasajes, comida, salgo con mi hijo y tengo que ver la comida, a veces es de \$15,00 o \$18,00 dólares, pero algo es algo*, describe la madre, esta cifra debe ser distribuida para

¹⁰ Mirian Panchi, entrevistada por la autora, 23 de marzo del 2023

el tratamiento del queratocono de uno de sus hijos, tratamiento farmacológico para el hijo que sufre de bradicardia y además el tratamiento para la epilepsia que padece la madre, *yo no tengo para comprar las 60 pastillas que tomo una de mañana y otra de noche el mes, entonces yo me compro unas 3 o 4 para el día, yo no me compro todos los días por que la prioridad son mis hijos*, relata, en este sentido se evidencia que , de todas las morbilidades que la familia debe gestionar debido a sus escasos recursos financieros, los tratamientos son incompletos, poniendo en riesgo su bienestar.

Como es posible evidenciar en la entrevista, la madre a pesar de requerir cuidados para su condición (epilepsia) debe no solo recurrir a gasto de bolsillo para su tratamiento, sino elegir entre adquirir sus medicamentos y los medicamentos que requieren sus hijos, por lo cual la frecuencia recomendada para su tratamiento se ve alterada, acrecentando el riesgo de aparición de complicaciones en su salud.

En referencia el tratamiento de la DM1 de su hijo la madre menciona que su principal gasto es en los dispositivos de aplicación de insulina, insumos que no son entregados por parte del establecimiento de salud público ni por la FDJE debido a la baja disponibilidad de estos dispositivos para donaciones, por lo cual la madre requiere un aproximado de \$45,00 al mes para su adquisición, se menciona también que al inicio de su enfermedad, debido al alto costo de los insumos debió recurrir a técnicas poco recomendadas como el re uso de los dispositivos de aplicación (jeringuillas) y punción (lancetas) para mantener un auto monitoreo básico de sus glicemias.

En cuanto a los controles médicos, la madre recuerda que la última vez que su hijo pudo ser atendido en el hospital al cual asistía fue en el mes de mayo del año 2022, debido a que la edad de su hijo sobrepasaba el rango de atenciones para instituciones de carácter pediátrico, hasta la fecha de la entrevista no se ha llevado a cabo el sistema de referencia a un establecimiento de salud que le permita continuar con sus controles, por lo cual la madre ha optado por asistir a consultas privadas: *ella me ha ayudado desde que voy donde ella, ella cobra \$30.00 dólares la consulta por que ha sabido cobrar \$60,00 pero a los que van de la fundación cobra así, póngase hubo una vez que no tenía y ella no me cobro, ella ha sido una ayuda excepcional para la situación de salud de mi hijo*, relata la madre en referencia a la profesional de salud que atiende actualmente a su hijo.

La falta de gestión por parte de las instituciones de salud de acuerdo al relato de la madre, generan la necesidad en las familias de acudir al sector privado, incurriendo en el gasto de bolsillo que en casos como el presente pueden generar catástrofes financieras.

Al tratar sobre el trabajo de la FDJE en el caso menciona: *fue bastante desesperante porque fue una vez que no teníamos la de acción lenta o lechosa, ese día yo no tenía ni un quinto, no podía comprar y así me fui a dejar en prenda la licuadora para poder comprar o sea si fue bastante terrible la situación.* La madre antes de ser referida a la FDJE adquiría las insulinas en farmacias, generando gasto a la familia, a pesar de ser atendida en el sector público. En cuanto a esto detalla que el hospital no contaba con la insulina, por lo que su médico tratante le indicó que requería adquirir el medicamento ya que en farmacia del establecimiento no le entregaron, debido a la escasez de recursos no era posible para ella, por lo que el doctor le sugiere acercarse a la FDJE con el certificado de su diagnóstico y exámenes de laboratorio: *bien seco me dijo vaya se a la fundación ellos les saben ayudar, yo busqué en el internet y me fui*, relata la madre, el caso fue ingresado al programa de apoyo a familias vulnerables de la organización. *Él es un ángel para mí*, menciona la madre en referencia al personal de la FDJE que aborda su caso.

Además de esto la madre indica que tanto la profesional de salud a la que actualmente asiste y el personal de la FDJE mediante sus capacitaciones individuales y grupales le han brindado las herramientas necesarias para manejar la diabetes de su hijo gracias a que el tiempo durante la consulta o sesiones de educación es el adecuado.

Finalmente, al consultarle sobre los patrones alimentarios de su hijo menciona: *todos comemos la misma comida, hemos disminuido, aunque con mucho dolor la sal las frituras, comemos como dicen solo lechuga, pero ahí está, como un día mi hijo dijo parecemos conejos, pero sí.* A partir de las intervenciones de la FDJE, se ha promovido en la familia hábitos alimentarios más saludables, sin embargo, el balance nutricional de sus comidas se ve afectado por la situación económica: *a veces les digo imagínense que se están comiendo la proteína, pero esta licuada, entonces faltará la proteína, pero póngase el arrocito y la ensalada siempre, la fruta le doy, aunque sea una vecita al día, pero ya*, cuenta la madre.

Además de toda la situación alrededor de la familia y del niño con diabetes, se identifican situaciones de discriminación, debido al desconocimiento en el ambiente escolar de la situación del menor: *llegar a decirle que mi hijo se está drogando cuando se pone la insulina fue fatal para mí*, la madre ha defendido a su hijo con los conocimientos sobre la enfermedad que ella ha adquirido a lo largo de los años, la FDJE está realizando una intervención para capacitar en cuanto a DM1 al personal de la unidad educativa.

Afortunadamente el círculo de compañeros cercanos del menor conoce los pormenores de la enfermedad y actúan como auxiliares al momento de requerir una intervención frente a cuadros agudos de hiperglicemia o hipoglucemia, sin embargo, la materia de educación física continúa representado un riesgo para la estabilidad de sus niveles de glucosa.

De esta manera es posible evidenciar que las políticas y estrategias generadas a nivel general, el apoyo brindado desde las ONGs y diversos actores de la sociedad civil, en casos de alta vulnerabilidad como el analizado, no llegan a alcanzar a cubrir los requerimientos de salud y menos aún aquellos aspectos sociales.

2. Análisis de la dimensión individual del caso entrevistado que asiste a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, en la provincia de Pichincha.

Como se ha podido comprender, durante el presente estudio, en los inicios del establecimiento de un sistema de salud, el acceso a los servicios ha girado en torno a una lógica neoliberal, generando desigualdad y ahondando la pobreza en las familias con menos recursos, con los avances en cuanto a cobertura universal se ha dado un gran paso en cuanto a la atención de pacientes independientemente de su condición social, económica, cultural o social, logrando alcanzar en las últimas décadas una cobertura universal de salud.

La Constitución del Ecuador, es la constitución más garantista de derechos para sus ciudadanos, sin embargo, la misma debe ir ligada a una asignación presupuestaria que le permita cumplir con lo estipulado. En los últimos años, la alta demanda de pacientes a los servicios de atención públicos, ha demostrado que la capacidad de respuesta por parte de los establecimientos de salud, su abastecimiento tanto de insumos como de medicamentos y disponibilidad de profesionales de la salud, no le permite al sistema brindar una atención integral y, sobre todo, que proteja el gasto de bolsillo de las familias.

En la actualidad, estas grandes limitaciones han orillado a las familias, como el caso de análisis, a apoyarse en diferentes actores con el fin de gestionar los requerimientos que implica vivir con un diagnóstico de DM1, es decir, las condiciones se han dado un vuelco hacia la lógica neoliberal en cuanto a prestación de servicios de salud, a pesar de contar con un trasfondo político de universalidad en los servicios.

El vaivén de estos paradigmas más allá de las implicaciones que puedan conllevar en la economía de las familias más vulnerables, ha generado en la comunidad la creación de redes de apoyo para quienes viven con la enfermedad.

Para el autor Hernan-García (2019) el término salutogénesis nace desde la perspectiva de aquello que genera salud y hace que personas y comunidades aumenten su control de salud y más en específico en el presente estudio, de enfermedad. En el mismo documento, el autor hace referencia a la estigmatización de grupos con menores recursos o en situación de pobreza, los cuales pueden estar relacionados con una incapacidad en toma de decisiones asertivas para el manejo de la enfermedad, sin embargo, en el caso de estudio, su modo de vida, la ha orientado a la activación de redes de apoyo oficiales y no oficiales en otros casos y la identificación de activos en salud.

Es aquí donde las ONGs en el contexto nacional juegan un rol fundamental, convirtiéndose en actores claves dentro de esta comunidad, conformando asociaciones tanto formales como informales, y sobre todo posicionando a la participación ciudadana como una herramienta indispensable para el abordaje a nivel comunitario de la DM1.

Para Botello (2012, 180) “autores como McKnight han considerado que estos diferentes agentes y recursos facilitan el desarrollo comunitario basado en activos con la identificación de activos locales, individuales, asociativos, organizacionales, culturales, económicos y del entorno”, lo que permitirá la identificación de una *foto de salud*. En este sentido, los diversos actores alrededor de la DM1 permiten realizar esta fotografía inicial desde los recursos identificados desde la comunidad de estudio:

Tabla 5
Mapeo de actores de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en la provincia de Pichincha - 2023

Qué recursos	Quiénes	Qué tienen	Reflexión
Recursos de los individuos	Miembros de la comunidad con su misma condición Familia	Conocimiento Tiempo Cuidado Resiliencia Empatía	Los individuos con DM1 y más aún sus familias, desde el diagnóstico de la enfermedad, buscan diversas alternativas para gestionar sus necesidades y hacerle frente a la condición. El apoyo entre pares resulta un proceso protector que favorece la aceptación del diagnóstico.

			Las familias adquieren o desarrollan su capacidad de resiliencia frente a adversidades
Recursos de las asociaciones formales	ONGs Grupos religiosos Asociaciones de pacientes Voluntarios	Conocimiento Insumos para diabetes Servicios de educación Apoyo psicosocial Acceso a insumos	Las asociaciones de pacientes y ONGS, nacen desde la necesidad de la población como respuesta a las brechas en los servicios públicos, sin embargo el accionar de estas organizaciones se ve sujeto al auto financiamiento y las donaciones que se puedan gestionar desde las grandes empresas por lo cual puede existir una fluctuación en sus recursos
Recursos de las instituciones de salud	Prestadores de salud públicos	Atención universal Profesionales de salud Tratamiento farmacológico Equipos para exámenes de control y seguimiento	La brecha de recursos en contraste con la demanda afecta la calidad de sus servicios.
Recursos de las asociaciones informales	Padres de familia involucrados Médicos tratantes	Contacto con asociaciones Empatía Conocimiento Primer contacto con los pacientes	Las redes informales de pares que viven con DM1 representan un actor clave para la derivación de quienes más lo necesitan hacia la asistencia de las ONGs Médicos que refieren a los pacientes a espacios en los que

		<p>Identificación de casos</p> <p>Trabajo interinstitucional</p>	<p>se educa a los pacientes en cuanto a su condición y se brindan recursos para un manejo exitoso favorecen un abordaje integral de la enfermedad.</p> <p>Personal de salud que se une al trabajo voluntario para la atención de estos pacientes permiten mantener un control sustancial de la enfermedad</p>
--	--	--	---

Fuente: Adaptada a partir de Botello (2012)
Elaboración propia, 2023

De esta manera, se plasma una primera fotografía como referente para el desarrollo de un plan comunitario de abordaje de esta enfermedad, considerando el importante papel que desempeñan aquellas asociaciones tanto formales como informales desde la óptica de la determinación social de la salud.

Esta identificación de actores permite a las familias que se enfrenten a un diagnóstico de diabetes tipo 1, conocer que existen redes en las cuales apoyarse y buscar la manera óptima de gestionar su enfermedad sin que los modos de vida y de inserción social representen una barrera.

Conclusiones

Una vez desarrollado el análisis en las tres dimensiones de la determinación social, partiendo del contexto histórico hasta aterrizar todos los aspectos generales en un caso intencionalmente seleccionado de análisis debido a las características de sus modos de vida, desde el paradigma crítico de la salud, todo esto en el contexto nacional se han llegado a las siguientes conclusiones:

- Históricamente la salud desde un paradigma neoliberal ha ahondado en la desigualdad y pobreza de las familias, con las nuevas reformas a la carta magna, se ha dado un carácter universal a la salud en la búsqueda de igualdad en acceso a los servicios, sin embargo, en los últimos años debido a la alta demanda de estos servicios, y su baja capacidad de respuesta ante una creciente población, no se brindan las condiciones óptimas de calidad en el abordaje de pacientes con diabetes tipo 1.

- La fragmentación del sistema de salud, como en muchas enfermedades, tiene implicaciones en diversos ámbitos, las cifras en cuanto a prevalencia e incidencia de casos no llega a cubrir la población atendida por prestadores de la seguridad social, seguridad social para las fuerzas armadas y policía, prestadores privados y organizaciones no gubernamentales, sin una cifra en concreto, el desarrollo de políticas y asignación presupuestaria no llegan a ser objetivas.

- A pesar de contar con una red pública integral de salud, al analizar casos individuales podemos identificar que este trabajo interinstitucional aún no funciona de manera dinámica y efectiva, lo cual genera desatención en pacientes, cuya prioridad en el tratamiento es mantener una frecuencia adecuada en el seguimiento con el profesional de salud, en estos casos endocrinólogo o endocrinólogo pediatra.

- Si bien las garantías que aseguran las políticas nacionales entre ellas la Ley de Prevención, Protección y Atención de la Diabetes, representan avances en el abordaje de esta enfermedad, su implementación requiere estar ligada a una asignación presupuestaria que garantice el cumplimiento de sus artículos, caso contrario las leyes únicamente se plasman en documentos sin validez alguna.

- La diabetes en el Ecuador, continúa representando una enfermedad cara que, a pesar de ser reconocida por el sistema público en temas de distribución de medicamentos e insumos, genera un importante gasto de bolsillo, que para casos como el

analizado en el presente, tiene repercusiones en la economía familiar llegando a generar desastres financieros, debido al desconocimiento u omisión de los diversos dispositivos que se requieren para alcanzar un manejo óptimo.

- El gasto aproximado para las familias derivado de los costos directos de un diagnóstico con diabetes tipo 1, sumado al costo de la canasta básica familiar, representan cifras insostenibles para poblaciones cuyos modos de vida corresponden a capas medias pobres, teniendo que recurrir a prácticas que afectan su integridad como la disminución en el consumo de alimentos, entre otras.

- Debido a las brechas que se han identificado en el sistema público de salud, las organizaciones no gubernamentales, en este caso la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, nacen como un activo en salud para los grupos más vulnerables y más allá de eso, generan espacios amigables de entendimiento y educación en cuanto a esta enfermedad.

- Las personas, niños, jóvenes y adultos que son diagnosticados con esta enfermedad y sus familias, deben buscar diversas alternativas con el fin de gestionar la DM1 de acuerdo a su contexto, en este sentido, estas familias resilientes van construyendo redes de apoyo entre sus pares, organizaciones de la sociedad civil, y profesionales sensibilizados frente a la problemática.

- Estas redes de apoyo con actores formales e informales han generado procesos salutogénicos alrededor de la diabetes tipo 1.

- La diabetes por varios años ha sido considerada como una de las enfermedades de mayor prevalencia y causa de morbilidad en el Ecuador, sin embargo, la pandemia por COVID-19 ha dirigido los esfuerzos del sistema de salud por controlar el aumento de contagios y muertes, desatendiendo a otras patologías de similar importancia, por lo cual resulta imprescindible voltear la mirada hacia las políticas y estrategias ya establecidas e implementadas de una manera integral y eficaz para que sus acciones sea tangible en las dimensiones más individuales independientemente de su contexto sociocultural o económico.

Obras citadas

- Aguas Ortiz, Juan Carlos. “Medicalización y política internacional en el Ecuador del siglo XX”. Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, 2016. <http://hdl.handle.net/10803/368237>.
- Aguilar, Gustavo. 2001. “Actualidades en queratocono”. *Revista del Hospital General Dr. Manuel Gea Gonzalez* 4 (4): 130-132.
- Alonso, Pedro. 2013. “El papel de la filantropía en la salud”. *Política Exterior* 27 (156): 28-33.
- Batthyány, Karina. 2014. “La dimensión de género en el saber experto en cuidado infantil”. *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 4 (1): 33-58.
- Berán, David. 2018. “Availability and Affordability of Essential Medicines: Implications for Global Diabetes Treatment.” *Current Diabetes Report* 18 (8): 48.
- Betancourt, Óscar. 2007. “El ambiente de trabajo y la salud de los trabajadores”. En *La equidad en la mira*, editado por Plutarco Naranjo, 177-190. Quito: OPS/MSP/CONASA.
- Breilh, Jaime. 1989. “Breve recopilación sobre operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social”. *Repositorio digital de la Universidad Andina Simón Bolívar - Sede Ecuador*, acceso el 6 de marzo. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3565/1/Breilh%2c%20J-CON-202-Breve%20recopilacion.pdf>.
- Breilh, Jaime. 1995. “La medicina social ecuatoriana; promesas y falencias en 50 años de producción”. *Repositorio digital de la Universidad Andina Simón Bolívar - Sede Ecuador*, acceso el 20 de junio. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3563/1/Breilh%2C%20J-CON-199-La%20medicina%20social.pdf>.
- Breilh, Jaime. 2013. “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)”. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 31(1): 13-27.
- Breilh, Jaime. “El espectro del derecho a la salud y la justicia: una mirada desde la epidemiología crítica”. Ponencia presentada en el Seminario sobre Reformas de Salud, Río de Janeiro, 04 de septiembre de 2014.

- Botello, Blanca. 2012. "Metodología para el mapeo de activos en salud en una comunidad". *Gaceta Sanitaria* 27(2): 180-183.
- Buitron, Miriam. 2016. "Tecnologías en Información y Comunicación Sanitaria". *Revista PUCE* 102: 271-290.
- Bustamante, Fernando. 2007. "Transformaciones en el rol del Estado como proveedor de bienestar". En *La equidad en la mira*, editado por Plutarco Naranjo, 3-19. Quito: OPS/MSP/CONASA.
- Castillo, Jose. 2022. "Diagnóstico: El Sistema de Salud en el Ecuador". *Grupo Faro*, acceso el 2 de marzo. https://www.uasb.edu.ec/casa-andina/wp-content/uploads/sites/13/2021/11/Chicago_AutorAnio_2021.pdf.
- Cengiz, Eda. 2022. "ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes". *ISPAD Guidelines* 23: 1277-1296.
- Chang, Caroline. 2017. "Evolución del sistema de salud de Ecuador. Buenas prácticas y desafíos en su construcción en la última década 2005-2014". *Anales de la Facultad de Medicina* 78 (4): 452 - 460.
- Chiquete, Erwin. 2001. "Perspectiva histórica de la diabetes mellitus. Comprendiendo la enfermedad". *Centro Universitario de Ciencias de la Salud* 3 (99): 5-10.
- Coello, Gladys. 2017. "La carga económica de la diabetes para los pacientes y sus familias en el Ecuador". *Boletín de coyuntura* 19: 18-20.
- De la Torre, Patricia. 2004. *Stato Nostro: La cara oculta de la beneficencia en el Ecuador*. Quito: Ediciones Abya-Yala. <https://docplayer.es/53766937-Stato-nostro-la-cara-oculta-de-la-beneficencia-en-el-ecuador.html>.
- EC Asamblea Nacional. 2017. *Resolución que reconoce a la diabetes como un problema de salud pública*. Suscrita el 14 de noviembre.
- EC INEC. 2023. "Boletín técnico N° 01-2023-IPC". *Instituto Nacional de Estadísticas y Censos*. Acceso el 6 de abril. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Inflacion/2023/enero/Bolet%3%ADn_t%3%A9cnico_01-2023-IPC.pdf.
- EC Ministerio de Salud Pública. 2004. *Ley de prevención, protección y atención de la diabetes*. Registro Oficial 290, 11 de marzo. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Normativa-Ley-de-Prevenci%3%B3n-Protecci%3%B3n-y-Atenci%3%B3n-de-la-Diabetes.pdf>.

- EC Ministerio de Salud Pública. 2012. “Datos esenciales de salud: Una mirada a la década 2000 – 2010” *Ministerio de Salud Pública*. Acceso el 23 de Octubre. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/05/Datos-esenciales-de-salud-2000-2010.pdf>.
- EC Ministerio de Salud Pública. 2012. *Manual de atención Integral en Salud-MAIS*. Manual, 03 de mayo. https://www.kimirina.org/images/kimirina/documentos/publicaciones/Manual_Modelo_Atencion_Integral_Salud_Ecuador_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf.
- EC Ministerio de Salud Pública. 2019. “Ministerio de Salud realiza la entrega de kits de diabetes en Pichincha, Guayas y Azuay”. *Ministerio de Salud*. Acceso el 12 de enero. <https://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-realiza-la-entrega-de-kits-de-diabetes-en-pichincha-guayas-y-azuay/>.
- EC Ministerio de Salud Pública. 2019. *Diabetes mellitus tipo 1: diagnóstico y manejo*. Protocolo, 08 de enero. https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/AC_00100_2020%20ENE%2008.pdf.
- Filho, Naomar de Almeida. 1992. *Epidemiología sin números*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Iglesias, Rosario. 2014. “Resumen de las recomendaciones de la American Diabetes Association (ADA) 2014 para la práctica clínica en el manejo de la diabetes mellitus”. *Diabetes práctica*, 5 (2): 1-24.
- Iriart, Celia. 2002. “Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos”. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 12 (2): 128-136.
- Federación Internacional de la Diabetes. 2021. “IDF Diabetes Atlas 10th edition”. *Berkley Communication*, 13 de octubre. https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf.
- Hannas, Ragnar. 2010. *Diabetes tipo 1, en niños, adolescentes y adultos jóvenes*. Ediciones Díaz de Santos, S.A.
- Hernán-García, Mariano. 2019. “Fundamentos del enfoque de activos para la salud en atención primaria de salud”. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 26 (7): 1-9.
- Laurell, Ana. 1994. “Lo biológico y lo social en la formación del personal de salud. El contexto de la reflexión”. En *Lo biológico y los social, su articulación en la*

- formación del personal de salud*, editado por María Isabel Rodríguez, 1-12. México D.F.: Organización Panamericana de Salud
- Lavadenz, Fernando. 1990. “Las organizaciones no gubernamentales y los sistemas locales de salud”. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 109 (5-6): 512-519.
- Marco, Flavia. 2007. “El cuidado de la niñez en Bolivia y Ecuador: derecho de algunos, obligación de todas”. *Serie Mujer y Desarrollo*, 89: 1-84.
- Mayer-Davis, Elizabeth. 2018. “ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents”. *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* 23 (1): 1160-1174.
- Mena, Ana. 2021. “Financiamiento del Sistema Nacional de Salud Ecuatoriano para la cobertura universal”. *Organización Internacional del Trabajo*, 16 de febrero. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---sro-lima/documents/publication/wcms_817788.pdf.
- Mendoza, Juana. 2021. “De la causalidad a la determinación social: analizar la diabetes en México desde la Salud Colectiva”. *Segunda Época*, 29: 61-71
- Molina, Adriano. 2018. “Funcionamiento y Gobernanza del Sistema de Salud del Ecuador”. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, 63: 185-205.
- Moreno, Laura. 2014. “Epidemiología y determinantes sociales asociados a la obesidad y la diabetes tipo 2 en México”. *Revista Médica del Hospital General de México*, 77 (3): 114-123.
- Naranjo, Jorge. 2014. “Consideraciones sobre el Modelo de Atención Integral de Salud del Ecuador”. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30 (3): 375 - 378.
- Organización Mundial de la Salud. 2010. *La financiación de los sistemas de salud: El camino hacia la cobertura universal*. 11 de marzo.
- Organización Mundial de la Salud. 2016. “Informe mundial sobre la diabetes”. OMS, 15 de abril. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254649/9789243565255-spa.pdf>
- Pardo, Mónica. 2011. “Valoración y manejo de las Bradicardias en urgencias de Atención Primaria” *Cuadernos de atención primaria*, 18: 107-110.
- Parra Salas, Luis Edgar. 2021. “Determinación social de la inequidad en el acceso a los medicamentos biotecnológicos en el capitalismo cognitivo: el caso de la insulina recombinante en Colombia” Tesis doctoral, Universidad Nacional de Colombia.

<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/80190/79504921.2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

- Perez, Arnoldo. 2015. "Algunos determinantes sociales y su asociación con la diabetes diabetes mellitus de tipo 2". *MEDISAN*, 19 (10): 1268-1271.
- Quevedo, Maria. 2022. "Derecho a la salud frente la ley de prevención, protección y atención a la diabetes". *Alfa Publicaciones*, 13 (4): 214-234.
- Sherr, Jennifer. 2022. "ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes technologies: Insulin delivery". *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* 17: 1-26.
- Vance, Carina. 2018. "El rol del MSP en la transformación de la salud en el siglo XXI". En *La medicina ecuatoriana en el siglo XXI - Tomo 3*, editado por Arturo Campaña, 285-298. Quito: Corporación Editora Nacional.
- Veletanga, Jonathan. 2019. "Ecuador inicia registro nacional de pacientes con diabetes tipo 1". *Edición Médica*. 20 de Mayo. <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/-cu-ntos-pacientes-con-diabetes-tipo-1-hay-en-ecuador--90861>.
- Waitzkin, Howard. 2011. *Medicina y Salud Pública al Final del Imperio*. Bogota: Colección Salud Pública.
- World Health Organization. 2010. *Monitoring the Building Blocks of Health Systems: A Handbook of Indicators and Their Measurement Strategies*. WHO. 17 de febrero. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258734>.