

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Estudios Políticos

Convocatoria 2017-2019

Tesis para obtener el título de Maestría de Investigación en Política Comparada

La pobreza multidimensional y la salud. Estudio de caso sobre el impacto de la pobreza multidimensional en el abandono al tratamiento médico de las niñas y los niños con cáncer en Ecuador

Wilson Eduardo Merino Rivadeneira

Asesora: Carolina Curvale

Lectores: Gustavo Durán y Juan Manuel Caicedo

Quito, noviembre de 2023

Dedicatoria

A mi madre, mi más grande fuente de inspiración y fortaleza.

A todas las familias que lucharon, están luchando o lucharán contra el cáncer.

Epígrafe

El cáncer no es solo un problema de salud. Tiene enormes repercusiones en el ámbito social y económico, en el desarrollo y en los derechos humanos. (OMS 2021)

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Wilson Eduardo Merino Rivadeneira, autor de la tesis titulada “La pobreza multidimensional y la salud. Estudio de caso sobre el impacto de la pobreza multidimensional en el abandono al tratamiento médico de las niñas y los niños con cáncer en Ecuador”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría, concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, noviembre de 2023.



Firma digitalizada por:
WILSON EDUARDO
MERINO RIVADENEIRA

Firma

Wilson Eduardo Merino Rivadeneira

Resumen

Índice de Contenidos

Dedicatoria	2
Epígrafe	3
Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis	4
Introducción	10
Estructura de la tesis.....	13
Capítulo I	15
1.1 La importancia de la salud como bien básico a proteger.....	15
1.2 Las varias dimensiones sobre el desafío para el control del cáncer	15
1.3 Relevancia de los estudios sobre las barreras de acceso a las políticas de salud.....	18
1.4 Por qué es importante esta investigación.....	19
1.5 Las varias dimensiones sobre el desafío para el control del cáncer en América latina	20
1.6 La desigualdad en el acceso a tratamiento médico en niños con cáncer	24
Marco Normativo	25
Objetivo de esta investigación.....	26
Hipótesis.....	29
Capítulo II. Marco Teórico	31
El estudio de las desigualdades en salud	37
Definición y Clasificación de Pobreza	43
TRAMPAS DE POBREZA.....	47
Las barreras de acceso.....	53
Acceso y adherencia al tratamiento en zonas rurales y/o con pobreza persistente.....	54
Los desplazamientos al centro de salud y la movilidad	55
Capítulo III Metodología	56
Herramienta metodológica	56
Contextualización sociológica del grupo focal.....	56
La justificación de la elección de las variables del modelo desde la visión integral de la salud.....	57
Variable Dependiente	58

VARIABLES EXPLICATIVAS.....	59
Metodología	66
El Modelo Probit.....	67
La adecuación de la metodología al grupo focal.....	68
Capítulo IV: Análisis empírico.....	70
Composición de la muestra y dimensiones del análisis descriptivo de el grupo de estudio.....	70
La composición de la muestra en relación al acceso a servicios básicos.	70
La composición de la muestra en relación al lugar de residencia	71
Composición de la muestra en relación del nivel de instrucción del jefe del hogar.....	72
Composición del ingreso familiar en el abandono al tratamiento médico	73
Composición de la muestra en el acceso a la Seguridad Social en el abandono al tratamiento médico.	76
Composición de la muestra con acceso a información mediante el Internet.	76
Capítulo V Análisis de Resultados.....	78
Las mayores necesidades de los niños con cáncer	79
Las mayores necesidades de la familia.....	79
Sobre el impacto de no tener atención médica especializada en la ciudad de residencia.....	85
Sobre el impacto de no tener acceso a la información.	86
Sobre el impacto de no tener acceso a la Seguridad Social.....	87
Capítulo VI Conclusiones de la Investigación.....	89
Apéndice Metodológico	94
AM1. Las Encuestas.....	94
AM2. Las Entrevistas	96
BIBLIOGRAFÍA:.....	98

Índice de Gráficos

Gráfico 1.1: Leucemia linfoblástica aguda	24
Gráfico 3.1.....	58
Gráfico 4.1.....	73
Gráfico 4.2.....	74
Gráfico 4.3.....	75

Índice de Tablas

Tabla 3.1	59
Tabla 3.2.....	64
Tabla 4.1	71
Tabla 4.2.....	72
Tabla 4.3.....	75
Tabla 4.4.....	76
Tabla 4.5.....	77
Tabla 5.1: Variables Explicativas del Modelo	81
Tabla 5.2: Modelo Probit	82

Agradecimientos

A mi directora de tesis por su orientación y guía.

Introducción

Cáncer. La palabra todavía evoca temores profundos acerca de un asesino silencioso que se arrastra hacia nosotros sin ser advertido. El cáncer despierta tanta desesperación que se ha convertido en una metáfora de la aflicción y el dolor, un flagelo que consume nuestros recursos intelectuales y emocionales. Las estadísticas alcanzan una magnitud tal que cada uno de nosotros será afectado, ya sea como paciente, miembro de la familia o amigo.

(Organización Mundial de la Salud)

Según cifras oficiales, actualmente el cáncer causa 7 millones de muertes cada año, lo que corresponde al 12,5% del total de defunciones en el mundo. Además, más de 11 millones de personas son diagnosticadas de cáncer cada año, la mayoría en los países en desarrollo. Se estima que esta cifra se incrementará alarmantemente hasta 16 millones de personas en el 2020.

La más grande investigación realizada a nivel mundial sobre 3 tipos de cáncer en niños analizó las tasas de supervivencia a la enfermedad durante un período de 15 años realizando seguimiento a millones de pacientes con cáncer en 71 países¹. El estudio concluye que hay grandes diferencias en accesibilidad y diagnóstico para los cánceres infantiles, a pesar del aumento en las tasas de supervivencia en la mayoría de los países desde mediados de la década de 1990. La supervivencia a 5 años para los niños diagnosticados con el tipo más común de cáncer infantil (leucemia linfoblástica aguda) varía desde el 95% en Finlandia, a menos de un 50% en Ecuador, lo que determinaría que solo los pacientes y los países con más recursos se ven beneficiados de los progresos en salud.

Según la Sociedad Ecuatoriana de Lucha Contra el Cáncer “SOLCA”, una de las causas por las que no se logra mejores niveles de sobrevivencia en el Ecuador es por la alta tasa de abandono del tratamiento médico. En Quito, según el Doctor José Eguiguren, jefe de oncología pediátrica de SOLCA, el 27% deja de tratarse por diferentes factores de la pobreza, lo que equivale a una sentencia de muerte. Nos referimos a trampas de pobreza cuando un país pobre se mantiene en el tiempo sin salir de la pobreza porque no logra desarrollar estructuras o fortalecer instituciones que le permiten crecer a nivel económico, social y

¹ Alemani, Claudia et al., “Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries”(Lancet, 2018).

cultural, debido principalmente a la ausencia de ahorro que le permita realizar inversiones productivas.²

En el Ecuador, según los datos más actualizados de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, en el 2012, en Ecuador, se presentaron aproximadamente 23.000 nuevos casos de cáncer en ambos sexos, con una tasa de incidencia superior entre las mujeres (169 por cada 100.000 habitantes), que entre los hombres (162 por cada 100.000 habitantes). De seguir la tendencia, se prevé que para el 2021 existan 31.420 más de ecuatorianos con cáncer; 18.982 personas fallecerán. (1) AIIC, (2012)

Por su parte, los datos que aporta el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) dejan conocer que el 17% del total de fallecidos del 2014, en la población de 30 a 64 años en el Ecuador, corresponde a cáncer. Se estima que la mortalidad por esta enfermedad aumentará en un 45% hasta el 2030. Mientras que según la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA), 17 de cada 100.000 menores de 19 años serán nuevos casos de cáncer al finalizar el año³. Los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia son leucemia, seguida del linfoma, tumores cerebrales y osteosarcoma (cáncer de huesos)⁴.

La Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su investigación sobre las causas sociales de la desigualdad en salud (OMS, 2011) concluye que la desigualdad en la salud no puede explicarse únicamente por niveles de pobreza por ingreso, sino que adicionalmente se la puede explicar por la distribución desigual de condiciones sociales, ambientales, políticas y económicas, a las que la OMS ha denominado determinantes sociales de la salud. Y se enfatiza que las principales causas intermedias de la morbilidad y la mortalidad en los países de ingreso medio vinculan con la posición socioeconómica del individuo; es decir, las causas principales de las inequidades en salud surgen de las condiciones en las que nace, vive, trabaja y envejece la población (OMS, 2011).

El estudio de caso sobre las desigualdades en el acceso y adherencia al tratamiento médico en pacientes/niños con cáncer en Ecuador que aquí se presenta pretende contribuir a descifrar

² Dasgupta, Partha, “*Personal Histories and Poverty Tramps*” in J.Lin and V.Plescovik, *preceedings of the annual orld Bank Conference on Development Economics*.(Washington,2016).

³ “Cáncer Infantil”, Solca, Quito, 2015.

⁴ Según la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer.

algunos de los condicionantes que se esconden tras las diferencias socioeconómicas en la salud y que son observados en la tasa de abandono al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer en el Ecuador. El ámbito central de este estudio lo constituyen las condiciones de acceso a las prestaciones del sistema sanitario en el Ecuador por parte de niños y niñas con cáncer de grupos socialmente y económicamente desfavorecidos.

Prestaremos especial atención a las vías de acceso a las prestaciones del sistema sanitario por parte del grupo objeto de estudio; así como al uso y adherencia al servicio de salud durante las diferentes fases del tratamiento.

En este sentido, a lo largo de nuestro trabajo, intentaremos responder diversos interrogantes como: ¿Por qué los niños y niñas con cáncer abandonan el tratamiento médico?, ¿Cuál es el impacto de la pobreza multidimensional en la salud de un niño con cáncer?, ¿Las condiciones económicas contextuales influyen en la salud de los niños con cáncer? ¿Fallan las políticas públicas en salud?

Las políticas sociales y las políticas sanitarias en Ecuador han prestado poca atención al cuidado integral, así vemos que no se han puesto en marcha programas orientados a colectivos excluidos como los aquí estudiados, familias pobres de niños con cáncer, que pudieran actuar como factores facilitadores de la accesibilidad al sistema y asegurar la adherencia a los servicios sanitarios de los pequeños.

Este estudio tiene como objetivo investigar, sobre todo, las desigualdades en salud y los efectos de la pobreza multidimensional en el abandono al tratamiento médico de pacientes/niños con cáncer en Ecuador. Este trabajo busca identificar cuáles son los determinantes de la desigualdad social y económica que incide en este resultado.

Presentaremos de forma analítica los factores del contexto que influenciaron el abandono al tratamiento médico de niños con cáncer en Ecuador durante el período 2014 - 2017. El presente trabajo de investigación analiza el vínculo entre ciertos aspectos de pobreza y las brechas existentes que enfrenta la sociedad ecuatoriana en su lucha contra el cáncer infantil y en su esfuerzo por ofrecer protección, promoción, prevención y atención accesibles a la población.

El informe se centra en los determinantes sociales y económicos que enfrentan las familias de niños con cáncer que en algún momento abandonaron el tratamiento médico. El presente

estudio busca re testear los factores multidimensionales que inciden sobre la desigualdad de acceder a un tratamiento oncológico oportuno y la adherencia al mismo. Un aspecto en común es el impacto de la enfermedad en la economía familiar independientemente del nivel socio económico, llegando a ser catastrófico en los hogares más pobres.

La metodología utilizada en este trabajo tiene un enfoque cuantitativo, obteniendo los datos principalmente de las 422 encuestas realizadas a cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer en Ecuador. Este estudio relaciona la variable salud, medida a través de los índices de abandono al tratamiento médico, con variables socioeconómicas como el nivel de ingreso, el nivel de estudios o el lugar de residencia.

Estructura de la tesis

La presente tesis se estructura en una introducción, cinco Capítulos, un apéndice metodológico y dos anexos. En el primer apartado al que denominamos Introducción hemos presentado el interés que nos guía en esta investigación, desarrollando aquellos aspectos que consideramos más relevantes y significativos. Hemos expuesto los argumentos centrales de esta tesis relacionándolos con los estudios previamente realizados, comentado la relevancia de nuestro estudio en el ámbito de las políticas públicas en general y de las políticas sanitarias para el control del cáncer infantil en particular, y es especial, su contribución al estudio de las desigualdades en salud y la pobreza multidimensional en Ecuador.

El cuerpo teórico de la tesis se desarrolla en los capítulos uno a dos. En el Capítulo I, el cual constituye el principal marco teórico de referencia de la presente investigación, se hace un repaso conceptual a los diferentes enfoques utilizados para el estudio de la pobreza multidimensional, las desigualdades en salud, la equidad y el acceso en el ámbito de la salud. Asimismo, se definen otros conceptos relacionados con los anteriores como sería la salud integral, los determinantes sociales de la salud, la pobreza multidimensional, las barreras de acceso y la adherencia al tratamiento médico en zonas rurales y/o con pobreza persistente, conceptos todos ellos muy relacionados con los objetivos de esta investigación.

En el capítulo III se delimita el grupo que es objeto de estudio a lo largo de la investigación, se justifica el modelo Probit utilizado en esta investigación, se presentan las variables más relevantes que intervienen en el modelo, así como las relaciones entre esas variables, todo

esto analizando el uso de las técnicas cuantitativas en los diseños de investigación en las ciencias políticas.

En el capítulo IV se estructura la información en función del enfoque elegido para el estudio sobre las fallas en las políticas públicas con el objetivo de sistematizar adecuadamente la información obtenida y contribuir a facilitar su estudio y extraer los resultados más relevantes de la misma. Se procede a su análisis a la luz de los objetivos y argumentos centrales de la tesis relacionando dicha información con las principales variables utilizadas, con el objetivo de hacer operacionales dichas variables para que nos permitan dar respuesta a los interrogantes planteados al inicio de la presente investigación.

Finalmente, en el Capítulo V se presentan las principales conclusiones de esta tesis en base a la investigación realizada, se comentan los resultados obtenidos. Se hacen algunas sugerencias de propuesta de mejora para el diseño de políticas públicas para el acceso y adherencia a tratamientos de oncología pediátrica en aras a reducir las desigualdades e inequidades de acceso y adherencia a los tratamientos de los pequeños.

Planteamos un trabajo de investigación centrado en el campo de las desigualdades en salud por ser uno de los temas claves de la política sanitaria, tanto a nivel nacional como internacional, según se desprende de los tratados internacionales, el marco Constitucional del Ecuador y las leyes vigentes del país.

Capítulo I

1.1 La importancia de la salud como bien básico a proteger

Dentro de las políticas públicas, entendidas estas como los mecanismos de actuación de los gobiernos sobre las instituciones y estructuras de la sociedad, las políticas de la salud constituyen una de las principales políticas en todos los países, tanto por los recursos que a ellas se destina, como por el impacto que las políticas de salud tienen sobre la población. Los temas relacionados a la salud están siempre en la vanguardia, y hoy más que nunca en un contexto global de pandemia y crisis sanitaria. Las políticas de salud están en permanente debate político debido a las necesidades cambiantes de la sociedad, los avances tecnológicos que hacen que las expectativas en cuanto a la esperanza de vida crezcan, y por su importante capacidad redistributiva, que, si son bien diseñadas y bien implementadas, pueden contribuir a lograr una mayor equidad y unos mayores índices de bienestar individual y social.

La salud es el bien más importante de las personas, dado que su uso permite el goce del resto de derechos a los que las personas pudieran tener acceso a lo largo de su vida. Es en ese sentido que todo lo que rodea a la salud en general y a las políticas sanitarias en particular se convierte en un campo de especial importancia para analizar aspectos de justicia social, de asignación de recursos, de niveles de bienestar y de dignidad. Las políticas sanitarias que fuesen mal diseñadas, implementadas o distribuidas reproducirán un sistema social justo.

El estudio de las desigualdades y de los determinantes sociales de la salud nos permitirá analizar el grado de sensibilidad del sistema sanitario y el contingente social hacia las personas más desfavorecidas de la sociedad, con aquellos padres que la situación de pobreza multidimensional les han obligado a tener abandonar el tratamiento médico de sus pequeños hijos con cáncer. Familias vulnerables y en grave riesgo de exclusión social a quienes las políticas públicas parecerían no afectar.

1.2 Las varias dimensiones sobre el desafío para el control del cáncer

Un estudio del 2017 publicado en *The Lancet* señala que la supervivencia a 5 años para los niños diagnosticados con el tipo más común de cáncer varía desde el 95% en Finlandia, a

menos de un 50% en Ecuador, lo que nos puede llevar a pensar que son los pacientes y países mayores recursos los se benefician de la innovación biomédica en salud. (Concord-3, 2018)⁵.

La desigualdad económica dentro de cada país también es alta y se hace referencia a la región de América Latina como la más desigual del mundo (Bárcena, 2016). Partiendo del análisis de *The Lancet*, y debido a lo alarmante de la cifra sobre la tasa de sobrevivencia en Ecuador, que se ubica en la peor posición en América Latina en cuanto a la tasa de sobrevivencia de niños con cáncer, hemos decidido realizar un estudio de caso sobre las desigualdades en salud que contribuye a los altos índices de rechazo y abandono del tratamiento médico en niños oncológicos. Se toma Ecuador como un caso extremo porque es extremadamente representativo de la variable dependiente de tasa de abandono al tratamiento médico.

La investigación publicada por *The Lancet*⁶ nos permite, de manera general, inferir que la desigualdad social es un aliado contra la salud pública en América Latina. Para poder entender esta premisa es necesario introducirnos en el análisis de las políticas públicas, presentar una definición de salud pública, indagar sobre las desigualdades en salud, y explorar sobre las acciones realizadas en América latina para controlar el cáncer. Con esta investigación buscamos entender cómo en algunos casos, que aún tenemos por definir, las fallas de políticas pueden afectar el cumplimiento de los objetivos establecidos para el control del cáncer infantil en el Ecuador. Este estudio de caso tiene como objetivo investigar particularmente porque se producen las fallas en las políticas públicas para el control del cáncer y cuáles son los efectos que estas fallas ocasionan en el bienestar ciudadano. Presentaremos el caso de abandono al tratamiento médico de pacientes/niños con cáncer en el Ecuador como una falla en la política pública que no ha considerado los determinantes de la pobreza como elementos de contexto en el diseño de las políticas públicas para el control del cáncer.

La desigualdad es una enfermedad crónica de la mayoría de países latinoamericanos que se diagnostica observando a un país/paciente enfermo por las asimetrías de recursos, el abuso de poder de ciertos grupos, las componendas, la condena de los más desfavorecidos y el deterioro de las instituciones públicas. La desigualdad atenta contra el bienestar de los ciudadanos, incrementa los problemas sociales, pone en riesgo la democracia y empeora la

⁵ Véase: <https://csg.lshtm.ac.uk/wp-content/uploads/2018/01/CONCORD-3-abstract-Spanish.pdf>

⁶ *Ibíd.*

salud de la población. Las políticas públicas se pueden reconocer por su presencia, por sus fallas y sus ausencias; e independientemente del sector donde se las aplique todas deben apuntar a disminuir las desigualdades evitables de los países.

Las grandes desigualdades en América Latina crean sistemas de salud pública, inequitativos, de dos niveles. Por un lado, están los pacientes que reciben una atención eficiente y oportuna y, por otro lado, los que quedan marginados. Para poder comprender sobre el impacto de la desigualdad en la Salud empezaremos por aportar con algunas definiciones que permitan adentrarnos en el estudio. La salud pública es el esfuerzo organizado de la sociedad, principalmente a través de sus instituciones de carácter público, para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio de actuaciones de alcance colectivo.

Los condicionantes de la salud están por fuera del sector salud, por ello, hay que referirse a las políticas públicas Hall (1993, 53) sostiene que las políticas de Estado son “el producto de confrontación de clases, no el resultado de configuraciones particulares de los estados burgueses.” La relación entre crecimiento, distribución y pobreza, es una discusión antigua y que centra la tensión en las diferentes formas de confrontación de diversos grupos de la sociedad. Los problemas de salud no se resuelven al interior del sistema; se requieren recursos públicos (participación del Estado).

La inequidad se genera en: la focalización de los ricos, los pobres y los más pobres; en el plan diferencial de servicios a los más pobres; en separar un bien que no se puede separar para ofrecer bienes para algunos en los servicios preventivos y curativos; se pierde la visión territorial del problema y se segmenta en prestadores de servicios. (Nieto, 2002). La edad de oro en las políticas públicas se da en el Estado benefactor. En 1920, Keynes define nuevas condiciones para la relación Estado-economía en la cual el Estado asume un papel protagónico porque define las políticas públicas. El concepto de economía de bienestar planteado por Arrow (1951) pone acento en señalar que es imposible desarrollar una función social del bienestar que pueda garantizar que se genere una decisión satisfactoria sobre las prioridades de todos los miembros participantes de una sociedad; por lo que la única manera de eludir el problema era imponer una decisión a través de la autoridad de algún actor dominante. Las políticas públicas es el resultado de la interacción entre varios actores que

intentan influenciar el proceso político en una dirección favorable a sí mismos (Braybrooke y Lindblom, 1963)

Las políticas públicas se impulsan de acuerdo a lo que la literatura llama el triángulo de Kingdom, una triangulación de interés de actores públicos, privados, y de la sociedad civil (Kingdom, 1984). Los actores públicos van en busca de rentabilidad política que les permita mantenerse en el cargo la mayor cantidad de tiempo posible, los actores privados no estatales que buscan una rentabilidad económica; y un tercer actor público no estatal, no económico que está constituido por nuevas formas de organización de la sociedad; una nueva forma de sociedad civil y en este sentido las fallas en las políticas públicas están relacionadas a cuestiones políticas y de poder, que se observan en las posiciones encontradas de los actores y en las disputas para producir autoridad alrededor de las políticas (Macconell, 2015).

1.3 Relevancia de los estudios sobre las barreras de acceso a las políticas de salud

Las políticas públicas se entienden como los mecanismos de actuación de los gobernantes sobre la estructura de la sociedad. Bajo este precepto la política sanitaria constituye una de las principales políticas en las sociedades contemporáneas, tanto por lo que respecta a los amplios y diversos recursos que se destinan a ella como por el gran impacto que las políticas de salud tienen sobre el conjunto de la población. Los temas relacionados con la salud son dinámicos y pueden ser abordados desde distintos enfoques. La salud es objeto permanente de debate político, pues los avances tecnológicos y las mejoras en las condiciones de vida, de gran parte la población, hacen que las expectativas en cuanto a la esperanza de vida y la menor prevalencia de las enfermedades no dejen de crecer.

Si bien los trabajos sobre desigualdades en salud son muy frecuentes en las publicaciones científicas, existe un vacío en la literatura sobre acceso y adherencia a tratamientos médicos en niños y niñas con cáncer en América Latina. Los trabajos de investigación globales que arrojan datos tendenciales, como el publicado por LANCET, confirman la existencia de dichas desigualdades y en muchos casos se constata que esas desigualdades van en aumento. (Concord-3, 2018).

Los trabajos iniciados en el informe Black, publicado en el Reino Unido a inicios de los 80 (Black, 1988) dio un nuevo ímpetu al estudio de las desigualdades sociales en salud. Este informe analizó en profundidad la información disponible sobre las desigualdades sociales en

mortalidad, morbilidad y utilización de servicios sanitarios en Gran Bretaña. Los autores del informe Black y del informe posterior *The Health Divide*⁷ que lo actualizaba Whitehead (1988, pág) proponían 4 posibles causas de las desigualdades sociales en salud: los errores metodológicos existentes en los estudios, la selección social, los estilos de vida y las causas materiales o estructurales. A partir de este estudio se han ido desarrollando diversas investigaciones que han marcado las líneas de estudio de las desigualdades en salud en América Latina y han aportado importante evidencia sobre la existencia de las mismas (Duran, 1990).

Por estos elementos creemos que es necesario profundizar en el análisis sobre las desigualdades en salud y verificar empíricamente y de forma sistemática cuál es el impacto de las políticas sanitarias en la probabilidad de abandono de tratamiento en los grupos vulnerables (niños, niñas con cáncer), atendiendo específicamente a variables socio económicas.

1.4 Por qué es importante esta investigación

Por la importancia que tiene la investigación en la lucha integral contra el cáncer, más aún cuando ataca a niños y niñas. Esta investigación es importante debido a la ausencia de políticas públicas eficientes y con carácter integral para contrarrestar a una enfermedad se ha convertido en una metáfora de la aflicción y el dolor, un flagelo que consume nuestros recursos intelectuales y emocionales. Una enfermedad que no distingue nacionalidad, edad, sexo, nivel social o económico. Una enfermedad que no tiene fronteras, que aparece sin avisar y que destruye el entorno familiar y social. Si el cáncer afecta de manera desgarradora a pacientes adultos y sus familias, el cáncer infantil tiene consecuencias devastadoras para los pacientes/niños, las familias, la comunidad y la sociedad mundial. Las leucemias, los linfomas y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes en niñas, niños y adolescentes. Tres de cada diez niños con cáncer luchan contra la leucemia, siendo la leucemia linfoblástica aguda el tipo más frecuente en América Latina (St. Judes Children's Research Hospital, 2018).

La investigación que aquí se presenta es importante porque contribuye a clarificar y descifrar algunos determinantes sociales y económicos que inciden en el abandono al tratamiento

⁷ https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4039-3744-5_3

médico de niños y niñas con cáncer en Ecuador.

Un proyecto de investigación que abona en la visión de abordar el cáncer como un problema social por sobre un problema médico que requiere de un enfoque integral, multidimensional y con rostro humano. Esta investigación es importante porque revela las características de los hogares de las y los niños con cáncer que tienen mayores probabilidades de abandonar el tratamiento médico.

Finalmente, esta investigación es importante debido a que existe poca investigación científica sobre las fallas en las políticas públicas en salud y porque las herramientas metodológicas que existen para descifrar estas fallas están ambiguas, percepciones y variabilidad de los objetivos en el transcurso del tiempo (Mahonney y Thelen, 2009).

1.5 Las varias dimensiones sobre el desafío para el control del cáncer en América latina

Las estadísticas alcanzan una magnitud tal que cada uno de nosotros será afectado, ya sea como paciente, miembro de la familia o amigo (Organización Mundial de la Salud, 2016)⁸.

Según la misma OMS, actualmente, el cáncer causa 7 millones de muertes cada año, lo que corresponde al 12,5% del total de defunciones en el mundo. Además, más de 11 millones de personas son diagnosticadas de cáncer cada año, la mayoría en los países en desarrollo. Se estima que esta cifra se incrementará alarmantemente hasta 16 millones de personas en el 2020. En el Ecuador la situación camina en la misma línea.

Según los datos más actualizados de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (2012), se presentaron aproximadamente 23.000 nuevos casos de cáncer en ambos sexos, con una tasa de incidencia superior entre las mujeres (169 por cada 100.000 habitantes), que entre los hombres (162 por cada 100.000 habitantes). De seguir la tendencia, se prevé que para el 2020 existan 31.420 más de ecuatorianos con cáncer; 18.982 personas fallecerán.

Un estudio realizado por The Economist Intelligence Unit (2017)⁹ detalla los aspectos más destacados y las brechas existentes que enfrentan los gobiernos de América Latina en su lucha

⁸ Véase: <https://www.paho.org/annual-report-2016/Espanol.html#chapter2>

⁹ <https://eiuperspectives.economist.com/healthcare/control-del-c%C3%A1ncer-acceso-y-desigualdad-en-am%C3%A9rica-latina-una-historia-de-luces-y-sombras>

por controlar el cáncer y en su esfuerzo por ofrecer promoción, prevención y atención accesibles a la población. Los resultados presentan la tabla de calificaciones en materia de control del cáncer Latín América Cáncer Control Scorecard (LACCS), que califica el desempeño de los 12 países en diferentes áreas de relevancia directa con respecto al acceso para el control del cáncer.

El estudio señala que las dimensiones del problema varían significativamente de país a país y analiza los resultados en el desempeño individual en cinco campos: Políticas Públicas nacionales de control del cáncer (NCCP), Datos relativos al cáncer, Prevención y detección temprana, Presupuestos y dotación de recursos, Ineficacia y desigualdad. Los resultados señalan que los perfiles del problema varían de forma significativa entre los países, y también al interior de cada uno de ellos. En resultados agregados se observa que países como Uruguay y Costa Rica ocupan los primeros lugares en la tabla de posiciones del Balance ScoreCard, mientras que Bolivia y Paraguay reportan las puntuaciones más bajas de toda la región (The Economist Intelligence Unit, 2017).

La situación epidemiológica varía según el desarrollo económico de las naciones, siendo así que Uruguay tiene mayor proximidad con el perfil epidemiológico de los países desarrollados; y, por otro lado, Bolivia y Paraguay guardan más cercanía con el perfil de los países en vía de desarrollo. Las consecuencias del cáncer en la población varían de forma significativa según cada país. Esto se ve reflejado en el índice de mortalidad por incidencia (el índice M: I). El país latinoamericano que mejores resultados alcanza es Costa Rica con el (0,47) mientras que Bolivia presenta el resultado más bajo con un índice de (0,67) de mortalidad a consecuencia del cáncer.

El cáncer se ha convertido en la segunda causa de muerte en América Latina, y en una de las cargas económicas más costosa para los sistemas de salud. El costo del cáncer equivale al 1,5% del Producto Interno Bruto Mundial y cada año, el cáncer consume 2 billones de la economía mundial en tratamientos médicos y pérdida de productividad en el trabajo (World Forum of Oncology, 2014).

Se estima que el cáncer le cuesta a las economías de los países latinoamericanos un total de 4.200 millones de dólares cada año. Mientras los países latinoamericanos tienen gastos en salud que son muy limitados y que oscilan entre el 6, 7 y 8 % del Producto Interno Bruto, hay países como Estados Unidos que invierte el 17,2% de su PIB en salud (Organización Mundial

de la Salud, 2018). Si bien se podría asumir que una mayor inversión estatal en el sector de la salud tiene un impacto predictivo en el estado de salud de los ciudadanos, esto no es del todo cierto. Países como Canadá, Costa Rica y Uruguay han alcanzado mejores resultados que EE.UU. en indicadores de la salud como el índice de Esperanza de Vida o el índice Mortalidad Materna.

El gasto medio por paciente de nuevos casos de cáncer varía significativamente entre cada país, así por ejemplo Bolivia es el país latinoamericano del estudio que menos invierte (1,82 USD); un Brasil con (8,04 USD); México con (11,43 USD), y un Uruguay que más invierte con (26,63 USD). De estos datos podemos inferir que, si bien una mayor inversión podría incidir positivamente en el desempeño de los países latinoamericanos en el control de Cáncer, esto no es siempre así. Colombia gasta menos por paciente con cáncer que Argentina (5,96 USD frente a 12,2 USD) y obtiene un mejor resultado en el Balance ScoreCard LACCS (16 frente a 14 puntos). Frente a la calificación que corresponde con los ingresos nacionales, en el cual se analizaron los resultados de cada país frente al algoritmo del PIB per cápita se concluye que Perú y Colombia tienen un desempeño mucho mejor que el esperado a partir de su PIB per cápita, alcanzando casi la misma calificación general que Panamá y Argentina, que tienen más del doble del PIB per cápita (The Economist Intelligence Unit, 2016)

El crecimiento de la enfermedad en la región es multi-causal y se atribuye como las principales causas de las mismas al envejecimiento de la población, al crecimiento poblacional y a los determinantes sociales. Se calcula que para el año 2035 la cantidad de casos en LATAM aumentará al 91% y los casos de muerte en la misma región aumentará en un 106%¹⁰. En ese momento el cáncer ocupa el segundo lugar en consecuencia de muerte en once países de la región, y se estima que para el año 2025 podría convertirse en la primera causa de muerte en varios países latinoamericanos.

En cada país son diferentes los resultados entre la incidencia, la mortalidad o la carga económica. Por ejemplo, entre los 12 países de estudio, en el año 2015, Uruguay ocupó el porcentaje más alto de muertes atribuidas al cáncer con el 27% siendo la segunda causa de muerte en ese país, seguido por Chile con el 26%, Costa Rica con el 23% y Argentina con el 22%. Mientras que en países como México y Bolivia la mortalidad por cáncer es la menor de

¹⁰ Observatorio Global del Cáncer, 2018.

la región con el 10% y el 9% respectivamente. Colombia cuenta con un porcentaje del 19% y Ecuador del 12% de mortalidad por Cáncer.

Si bien estos datos son alarmantes, también nos demuestran que América Latina ha logrado avances significados en el control de las enfermedades contagiosas, razón por lo que en la actualidad las poblaciones latinoamericanas viven más y se enferman más del cáncer (The Economist Intelligence Unit, 2016).

El cáncer es también una de las principales causas de muerte de niños y adolescentes alrededor de mundo. Más de 300.000 menores son diagnosticados con cáncer a nivel mundial cada año. De ellos, 240.000 viven en países de medios y bajos ingresos y solo 60.000 viven en países de altos ingresos.

El principal indicador de cura para niños con cáncer es el lugar donde viven. Mientras que en los países desarrollados cuatro de cada cinco niños se curan para toda la vida, en país en vías de desarrollo solo uno de cada cinco niños logra sobrevivir. Como señalamos en el párrafo anterior, las mejoras en los sistemas de salud pública y servicios médicos para enfrentar a las enfermedades contagiosas están ayudando a que más niños sobrevivan la primera infancia, lo que significa que aumentará el número de niños con riesgo de desarrollar cáncer (St. Judes Children's Research Hospital, 2018).

Una las causas por las que no se logra mejores niveles de sobrevivencia es por la alta tasa de abandono del tratamiento médico. En Quito, el 27% de los pacientes deja de tratarse, Sociedad Oncológica Ecuatoriana (2016). Las tasas de cura son tan bajas en países en vías de desarrollo por el acceso limitado a tratamientos asequibles y de alta calidad; y también, debido a las barreras socioeconómicas y culturales (St. Judes Children's Research Hospital, 2018).

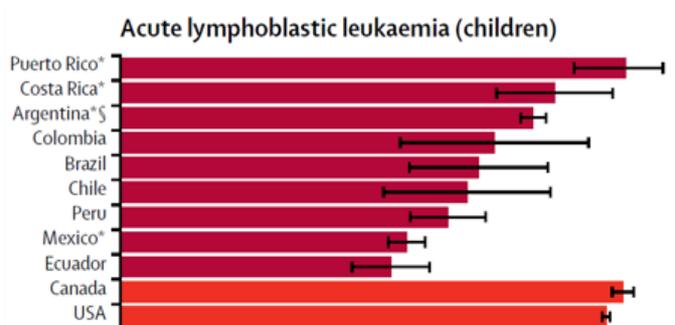
En el caso de Ecuador existe información incompleta acerca de las problemáticas alrededor del cáncer y los índices de supervivencia. Los datos son parciales, no están integrados, ni armonizados entre las distintas instituciones. El Ecuador no cuenta con un sistema de información integral que explique la detección, tratamiento y finalización (proceso) del cáncer infantil. No existe tampoco un registro nacional de seguimiento epidemiológico sobre el

cáncer. La mayoría de información sobre el cáncer infantil en el Ecuador proviene de instituciones extranjeras.

1.6 La desigualdad en el acceso a tratamiento médico en niños con cáncer

Un estudio del 2017 publicado en *The Lancet*, la mayor investigación sobre el cáncer a nivel mundial con más de 15 millones de entrevistas realizadas a pacientes en 71 países, señala que la supervivencia a 5 años para los niños diagnosticados con el tipo más común de cáncer infantil (leucemia linfoblástica aguda) varía desde el 95% en Finlandia, a menos de un 50% en Ecuador, lo que demuestra que solo los pacientes y países ricos se benefician de los progresos en salud. (Concord -3, 2018)

Gráfico 1.1: Leucemia linfoblástica aguda



Fuente: Lancet Concord-3, (2018).

La falta de información sobre el número de personas que mueren es un problema mayor en los países, “la ausencia de datos es un escándalo que no se está abordando adecuadamente” (Deaton, 2008:33). Los autores del estudio CONCORD han señalado precariedad en los registros de cáncer en todo el mundo, concluyendo que, a pesar de las mejoras en los tratamientos, el cáncer sigue matando a más de 100.000 niños y niñas cada año, concluyendo que para garantizar que más niños sobrevivan al cáncer por más tiempo, se necesita datos fiables sobre el costo y la efectividad de los servicios de salud en todos los países.

Lo alarmante de la situación epidemiológica del cáncer en América latina, la inequidad en el acceso a los sistemas de salud, y las crecientes estadísticas sobre la tasa de morbilidad y mortalidad, están obligado a los gobiernos de la región a implementar políticas públicas para su control. Sobre salen la estrategia para el control del cáncer en Perú, la denominada Ley esperanza que fue aprobada en el año 2014. El proyecto de ley de lucha contra el cáncer aprobado en Chile en marzo de este año y que tiene por objeto establecer un marco normativo

que permita desarrollar políticas públicas, planes y programas relacionados al control del cáncer. Las iniciativas tanto de Perú como de Chile, abordan el problema del cáncer de manera integral, enfatizando en la prevención, la detección precoz, el diagnóstico oportuno, la adherencia al tratamiento médico y el cuidado paliativo. Iniciativas innovadoras que además de construirse pensando en los pacientes buscan mejorar la calidad de vida de su entorno familiar.¹¹

Marco Normativo

En la Constitución del Ecuador, el cáncer es considerado como una enfermedad catastrófica. El Artículo 50 dispone que se garantizará por parte del Estado, a toda persona que sufre de enfermedad catastrófica, el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles. Mientras que en el Artículo 360 se estipula que el Sistema Nacional de Salud, a través de las instituciones que lo conforman, asegurará la promoción de la salud, la prevención y la atención integral, familiar y comunitaria; sin embargo el Estado se ha quedado corto en la protección de las familias afectadas por cáncer infantil en el Ecuador, debido, entre otras cosas al apoyo político limitado, a las débiles condiciones de infraestructura y recursos limitados, a sistemas de información sobre el cáncer inadecuados, a la falta de integración y coordinación de los esfuerzos para el control de la enfermedad, al escaso apoyo a la investigación, a la falta de monitoreo y evaluación de las intervenciones y sobre todo a la inequidad social, en donde los grupos de más bajos ingresos están más expuestos a factores de riesgo evitables.

Por otra parte, la Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador aprobado y autorizado el 9 de mayo de 2017, da lineamientos referentes a una atención integral y holística de la enfermedad para poderla prevenir, sin embargo, la estrategia aborda desde una perspectiva netamente médica la problemática. Dentro de las estrategias recomendadas en el documento encontramos su focalización en cinco factores de riesgo: Sobrepeso/ obesidad, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de alcohol y consumo de tabaco; aspectos que se pretenden modificar en la ciudadanía a través de la prevención de los mismos, pero se soslayan los aspectos más sociales y

¹¹ Conferencia ISPOR, 2019, taller con organizaciones de pacientes.

económicos que de una u otra manera afectan a la implementación y continuidad como tal de un tratamiento en pacientes con cáncer.

El Plan Nacional del Buen Vivir del año 2013 – 2017¹², establece en el objetivo 3 mejorar la calidad de vida de la población y en particular en el punto 3.2 enfatiza en ampliar la prevención y promoción de la salud y; también en el punto 3.3 subraya la prestación universal y gratuita de los servicios de atención integral de salud. Igualmente, la Agenda Social de Desarrollo Social correspondiente a los años 2013-2017 planea en su Política Intersectorial de Promoción y Prevención para el MSP “Fortalecer el Sistema Nacional de Salud como un medio institucional para la construcción del Buen Vivir.”¹³

Todo este contexto normativo y jurídico es el referente para el tratamiento del cáncer en el Ecuador, que implica una coordinación intersectorial netamente fuerte y necesaria, sin embargo – como ya lo hemos mencionado – se aborda el tema desde una perspectiva médica y atinente casi exclusivamente al sistema de salud pública, por lo cual se dejan de lado aspectos sociales y de implementación en el proceso como tal del tratamiento y todo lo que ello implica: movilización, fuentes de ingresos, cuidadores/as, educación, ubicación geográfica del paciente, entre otras características que son necesarias analizarlas para implementarlas o potenciarlas en pro de una mejora de las condiciones no solo médicas, sino sociales de los pacientes y sus familias.

El proyecto de investigación que aquí se presenta pretende contribuir a clarificar y descifrar algunos de los condicionantes que se esconden tras el abandono al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer tras las diferencias socioeconómicas en salud observadas en Ecuador.

Objetivo de esta investigación

En esta tesis nos proponemos investigar las desigualdades en salud y las inequidades de acceso a las prestaciones del Servicio Salud del Ministerio de Salud Pública por parte colectivos socialmente desfavorecidos. En concreto, nuestra investigación se centra en un colectivo: Las familias humildes con niños y niñas afectados por el cáncer. Nuestra

¹² Véase: <https://www.gobiernoelectronico.gob.ec/wp-content/uploads/2018/10/Plan-Nacional-para-el-Buen-Vivir-2013-%E2%80%93-2017.pdf>

¹³ Agenda Social de Desarrollo Social 2013 - 2017

investigación se limita al ámbito territorial de las ciudades de Quito, Cuenca, Guayaquil y Portoviejo, sin perjuicio de que aquellos resultados que, en función de su grado de validez externa, pudieran ser extrapolables a otros contextos o a otros ámbitos territoriales de nuestro entorno.

El ámbito central de este estudio lo constituyen las condiciones de acceso y adherencia a las prestaciones al sistema de salud pública por parte de niños y niñas con cáncer en el Ecuador. Prestaremos especial atención a la adherencia al tratamiento médico por parte del grupo objetivo una vez se ha superado la barrera de la accesibilidad. Nos interesa determinar si los determinantes sociales de la salud inciden para que los pacientes/niños no concluyan sus tratamientos médicos.

Este trabajo centra su objetivo en la preocupación de la Organización Mundial de la Salud en identificar y combatir los determinantes sociales de las desigualdades en salud; asimismo busca aportar a la discusión aún no concluyente sobre la relación pobreza multidimensional-salud. Específicamente, se busca verificar, a la luz de esta hipótesis, la existencia de determinantes contextuales para la tasa de sobrevivencia de niños y niñas con cáncer en el Ecuador, medida a partir de la adherencia al tratamiento médico. Son dos los propósitos:

- 1) Verificar si las condiciones socioeconómicas contextuales inciden o influyen sobre el abandono al tratamiento médico de pacientes/niños con cáncer, independientemente del estatus socioeconómico en el que se ubique la familia de niño o niña, y;
- 2) Explorar los determinantes sociales de la salud que ayudarían a explicar la influencia de las condiciones económicas estructurales sobre el abandono al tratamiento médico.

Las consecuencias sociales que genera la desigualdad tienen una solución política al mantener los niveles de progreso, evitar las desigualdades y mantener una visión de sostenibilidad a largo plazo (Deaton, 2008). Para el mismo autor, el círculo vicioso de la pobreza por el aumento de las desigualdades económicas, se traduce en desigualdades políticas. “Hay desigualdades en sanidad y en el acceso a la educación, en la voz política y en la seguridad. Hay desigualdades de género y carencias infantiles. Y lo más importante, y tal vez, es la igualdad de oportunidades” (Deaton, 2008: 49).

Para Deaton la educación es el motor del desarrollo más importante, y en sociedades desiguales, se observa a élites poner en duda el valor de la educación para promover el desarrollo. La pobreza y la enfermedad están tan íntimamente ligadas que se retroalimentan en un proceso que amenaza literalmente con acabar con cualquier esperanza de mejoría médica de los niños con cáncer y el progreso de los pueblos.

La pobreza de las familias de los niños con cáncer es multidimensional y existen distintas maneras de entenderla. “Las disparidades se expresan en todos los niveles a lo largo de un continuo de procesos microbiológicos a sistemas biológicos más amplios cómplices del funcionamiento físico y cognitivo, los riesgos de enfermedad y, en última instancia, los patrones de mortalidad” (Wolfe, Evans y Seeman, 2012, p342).

El presente estudio analiza el vínculo entre ciertos aspectos de pobreza y las brechas existentes que enfrenta la sociedad ecuatoriana para garantizar el acceso oportuno y la adherencia al tratamiento médico en pacientes/niños con cáncer. El informe se centra en particular en los fracasos en el diseño de las políticas públicas al no contemplar el impacto de las características individuales, del entorno familiar y social, y los efectos del área de residencia en la utilización de los servicios médicos oncológicos. El presente estudio busca re testear los factores multidimensionales que inciden sobre la desigualdad en la adherencia a un tratamiento oncológico.

El trabajo plantea un diseño de investigación cuantitativa de un estudio de caso sobre fallas en el diseño de políticas pública en cáncer infantil, mediante del uso del modelo estadístico PROBIT con variable dicotómica sobre la variable dependiente, sobre los mecanismos causales de la pobreza multidimensional que explican teóricamente el por qué los niños y niñas con cáncer en el Ecuador abandonan el tratamiento médico.

El estudio indaga sobre los determinantes sociales y económicos de la salud que pueden incidir en la calidad o deficiencia de las políticas públicas. En este estudio de caso se presentará en forma analítica los factores no contemplados en el diseño de la política pública y que influenciaron el abandono al tratamiento médico del 38% de los pacientes/niños con cáncer en Ecuador.¹⁴

¹⁴ Fundación Cecilia Rivadeneira, 20016: “Más allá de la medicación y la tecnología”.

Es un estudio descriptivo e inferencial sobre una muestra no probabilística constituida por 412 tutores de niños y niñas con cáncer que reciben el tratamiento médico en los hospitales de las cuatro principales ciudades del Ecuador.

Para determinar las desigualdades sociales en la salud, se aplicó un cuestionario mediante la técnica de encuesta que incluía indicadores sobre el lugar de origen de la familia del paciente/niño, la condición socioeconómica, la accesibilidad geográfica al hospital, el acceso a la información, la disponibilidad de servicios básicos, el nivel de instrucción del jefe del hogar y la protección de la seguridad social.

Sobre los resultados teóricos y descriptivos obtenidos se realizó un análisis inferencial, aplicando un modelo PROBIT de variable dicotómica sobre la variable dependiente, para determinar si los determinantes sociales de la pobreza, que se señalan en la literatura y que observamos empíricamente, explican el abandono al tratamiento médico de los niños con cáncer.

Este estudio busca aportar con evidencia sobre las inequidades en salud expresadas en las condiciones de vida de las familias de los pacientes/niños con cáncer de este estudio y en el incumplimiento del Estado Ecuatoriano como garante del derecho a la salud y calidad de vida de los ciudadanos. La reducción de las desigualdades en salud constituye uno de los mayores desafíos en América Latina.

La interrogante que se pretende responder con esta investigación es: ¿Cuál es el impacto de la pobreza multidimensional en el abandono al tratamiento médico por parte de niños y niñas con cáncer? ¿Por qué las tasas de abandono al tratamiento médico en niños con cáncer son tan altas en Ecuador?

Hipótesis

Para responder a estas preguntas nos planteamos la siguiente hipótesis. La primera, H1: Que altos índices de rechazo y abandono del tratamiento se debe a los determinantes sociales de la salud. Estas hipótesis serán demostradas mediante un análisis estadístico haciendo uso de un modelo Probit con variables dicotómicas sobre la variable dependiente.

La supervivencia a 5 años para los niños diagnosticados con el tipo más común de cáncer infantil (leucemia linfoblástica aguda) varía desde el 95% en Finlandia, a menos de un 50%

en Ecuador, lo que demostraría empíricamente los altos niveles de abandono al tratamiento médico en niños con cáncer en el Ecuador (CONCORD, 2014).

H1 Los altos índices de rechazo y abandono del tratamiento médicos se puede explicar a través de los determinantes sociales de la salud

Capítulo II. Marco Teórico

Una vez analizados los principales objetivos del presente estudio en la Introducción a esta investigación, en este segundo capítulo estudiaremos los conceptos de fallas de políticas públicas, desigualdades en salud, determinantes sociales de la salud, pobreza multidimensional, y acceso y adherencia al tratamiento en zonas rurales y/o con pobreza persistente.

Inicialmente intentaremos explicar a qué nos referimos cuando hablamos de fallas en políticas públicas. Intentaremos ver los diferentes conceptos de desigualdad, su evolución temporal y las variables con las que más habitualmente se relacionan e intentaremos clarificar la acepción que de dichos términos utilizaremos en este trabajo. A continuación, nos ocuparemos del concepto de salud integral, repasaremos los determinantes sociales de la salud y nos adentraremos a analizar los conceptos de la pobreza multidimensional que se derivan del repaso de la literatura científica sobre el tema, confrontaremos dichos conceptos y delimitaremos los conceptos utilizados en esta investigación.

Fallas en política pública

Las fallas en las políticas públicas se entienden como una no implementación o una falta de resultados deseados de la política. Fallas se dan cuando la política no se pone en marcha según lo previsto, o donde la implementación no ha alcanzado los objetivos por unas circunstancias tales, (Hogwood y Gunn, 1984). El fracaso se entiende como políticas que no resuelven los problemas de la gente, que no actúan en beneficio del pueblo o que no contribuyen a la democracia (Stone, 2012). Podemos observar fracasos en políticas públicas en una infinidad de sectores y lugares, que incluyen por supuesto al sector de la salud. Las fallas en las políticas públicas las podemos observar en función del cumplimiento del gobierno con los objetivos planteados alrededor de un determinado problema en cuestión.

Las políticas públicas fallan aun cuando estas han cumplido con algunos de los objetivos planteados, cuando estas no han cumplido con algunas de las aspiraciones planteadas por sus proponentes y también cuando existe un total rechazo a las mismas. Las dificultades para observar fallas en políticas públicas se dan principalmente por la multiplicidad a objetivos a cumplir, la valoración que dan a las políticas una multiplicidad de actores y no menos

importante, por las percepciones que confrontan los intereses de los actores con la complicitad de medios de comunicación y/o grupos de interés. (Macconell, 2006).

Muchas de las dificultades para medir las políticas públicas gira alrededor de las percepciones que dan los actores políticos, lo irreal que pueden llegar a ser los objetivos planteados y la interrelación con otras políticas. (Ingmar y Mann, 1980). Identificar un mecanismo metodológico que permita navegar por lo que se define como fracaso en políticas públicas permitirá aprender del fracaso y reducir las posibilidades de que se vuelvan a repetir (Hewlett, 2012).

El análisis de las políticas públicas es un tema complejo, pues implica interactuar con una multiplicidad de tradiciones e intereses que van desde la asesoría hasta los propios responsables de las políticas para el mejoramiento de la sociedad (Laswell, 1971). La complejidad de la noción de política pública, nos lleva a establecer mecanismos para analizar una política pública, e identificar cuál es el “*Problema*” de la misma.

Esto conlleva el pensar en un marco conceptual sobre políticas públicas que posteriormente nos permita sumergirnos en el análisis sobre las fallas en políticas públicas de manera clara y coherente. Una de las maneras más comunes de estudiar el proceso de políticas públicas está

precisamente en desagregar las etapas del ciclo de políticas públicas. (Lasswell, 1971), presenta el proceso de producción de las políticas en siete etapas diferentes:

- 1) Inteligencia,
- 2) Promoción,
- 3) Prescripción,
- 4) Innovación,
- 5) Aplicación,
- 6) Terminación,
- 7) Evaluación.

Partiendo de estas clasificaciones propuestas por (Lasswell, 1971), nuestra investigación se enfocará en analizar las etapas tempranas que incidan en las fallas en las políticas públicas para el control del cáncer. Para adentrarnos al análisis de políticas públicas es necesario conocer el “*Problema*”. Para ello podemos remitirnos al concepto de “Ventana política” de (Kingdom, 1984) que se refiere a las condiciones a través de las cuales una cuestión determinada accede a la agenda y que pueden ser por la magnitud del problema, el impacto que genera y el aprendizaje, “positivo” o “negativo”, derivado de la observación de otras experiencias de política pública.

La investigación sobre desigualdades en salud por fallas en políticas públicas sanitarias es escasa debido a, entre otras cosas, las dificultades que existe de confrontar problemas metodológicos en la naturaleza de la propia política. Una de las líneas de investigación sobre fallas aborda el estudio de casos únicos (Laswell, 1971), como son las políticas públicas anti soborno, las políticas públicas de lavado de dinero y también el fracaso o éxito de las políticas

públicas para el control del cáncer.¹⁵ El estudio de caso asume de antemano que el caso es un fracaso y como es evidente no necesita definición previa sobre la misma (Grossman, 2013).

Otras líneas investigativas presentan definiciones de fallas sobre suposiciones ad hoc del mismo estudio de caso, como son los propios costos de las Políticas Públicas o el nivel de cumplimiento. (Macconell, 2015). Las fallas en las Políticas Públicas se dan cuando los responsables de elaborarlas o reformularlas consideran que las actuales ya no están logrando alcanzar los objetivos planteados tanto de política como de programa (Walsh, 2006).

La literatura sobre evaluación de políticas públicas es importante para analizar las fallas pues nos presenta métodos, herramientas, y técnicas de como evaluar las Políticas Públicas. Para la tradición científica racionalista los resultados en las políticas públicas se miden en función del nivel de cumplimiento de los objetivos previamente fijados y utiliza mecanismos como el análisis de costo beneficio, las funciones de valor de atributos múltiples y métodos estadísticos como las regresiones lineales (Macconell, 2015). Otra línea de análisis hace referencia a la tradición post - positivista que pone acento a la construcción del fracaso como un acto político, donde un grupo de sujetos logran articularse y construir una narrativa dominante del fracaso (Taylor y Balloch, 2005).

Acorde a la revisión de la literatura, los tres tipos de fallas en políticas públicas más comunes son: las de procesos, de programa y de gobernanza (MacConell, 2015). Las fallas de proceso hacen referencia a las dimensiones relacionadas a la producción de las políticas públicas que incluye la definición y consulta de programa, el diseño de la política pública, la evaluación y los actores que tienen el poder durante el proceso de elaboración de las políticas (MacConell, 2015). Las fallas de programa tienen que ver con todas las medidas adoptadas con la puesta en marcha o no de la política, e incluye: campañas informativas, subsidios financieros, incentivos y sanciones. Las fallas de programa pueden a su vez clasificarse según los diversos grados de fracaso y los elementos a tomar en cuenta suelen ser, el impacto de la política, el alcance y la eficiencia presupuestaria. (Hood y Margetts, 2007).

La gobernanza en el fracaso de las políticas públicas hace referencia al papel que juegan los actores políticos y los conflictos en la sociedad. Los actores juegan un papel poderoso en la configuración del debate, la participación de los interesados, y la resolución del conflicto. Las

¹⁵ Iniciativa Popular Normativa www.acuerdocontraelcancer.org (2017).

decisiones pueden estar moldeadas por intereses que van más allá del conflicto en cuestión y puede tener relación, por ejemplo, a las carreras profesionales de los políticos, la ideológica de los actores y las coyunturas. Las fallas en la gobernanza pueden producir efectos que van desde afectación a la reputación, agendas fuera de control y la gobernabilidad para la toma de decisiones. (MacConell, 2015)

Existen diversos factores que nos permiten identificar la efectividad de una política pública o si por el contrario muestra desfases, por lo tanto, es necesario que conozcamos la conceptualización detrás de todo el proceso de toma de decisiones analizando los factores y las incidencias de los hechos en la ciudadanía, cual es el efecto de las mismas y las nuevas necesidades que se puedan desprender del movimiento de las sociedades. (Franco y Lanzaro, 2006)

En primera instancia es primordial recordar que son los ciudadanos quienes tienen el poder de manejar la forma en la que se llevan a cabo muchas de las realidades de sus sociedades y que también, es a partir de ellos que las políticas se crean, de sus necesidades, posibles malestares o solicitudes a los gobiernos, que a fin de cuentas son los que, en democracia, representan las voces de los ciudadanos. Luego también, destacar que las instituciones tienen gran protagonismo en el proceso de toma de decisiones y de implementación de las nuevas normas que regirán a las sociedades y que generarán las herramientas necesarias para el buen funcionamiento del Estado. Conceptos como la corrupción y la ineficiencia se verán también como factores que fragmentan el correcto movimiento de las políticas públicas. En definitiva, mucho de lo que deslegitima el funcionamiento de este proceso de búsqueda de soluciones, está en las manos de los mismos ciudadanos. (Franco y Lanzaro, 2006)

Recordemos que las políticas públicas son la búsqueda de soluciones a problemáticas sociales mediante procesos de planeación a partir por supuesto de la escucha, consenso y compromiso en las solicitudes ciudadanas y en las que se definen acciones a largo plazo. Es así que los derechos colectivos, la acción de la protesta pacífica, una denuncia puntual, hacen posible que se vislumbren ciertas características que van marcando nuevas realidades; cuando estas no son favorables para cumplir con objetivos cooperativos y comunitarios se tiende a desecharlos o en su defecto buscar la más adecuada solución.

Es así que después del proceso de escucha de estos requerimientos es que se pasa al proceso de diseño de las políticas públicas donde el deber ser nos indica que es necesario considerar

aspectos puntuales como los Derechos Humanos o en temas de género que buscan en muchos casos darles espacios a las minorías y se centra en hacer hincapié en la valoración de los mismos para trabajar por un futuro mejor. (Franco y Lanzaro, 2006)

La participación de las instituciones es también de mucha importancia al momento de generar políticas públicas en el sentido de que estas son parte fundamental del contexto político, son estas las que representan la credibilidad y reputación de cumplimiento de los compromisos por parte del Estado. (Franco y Lanzaro, 2006); y que son estas quienes existen para la distribución, coordinación y buen manejo de los recursos destinados a la puesta en marcha, también son importantes porque en muchos casos de ellas se desprenden las políticas; el análisis previo al diseño y ejecución de las políticas públicas básicamente nace en las instituciones, el Estado es considerado de muchas formas en la literatura, como superestructura, como un instrumento de clases, como factor de cohesión de la sociedad, como conjunto de instituciones o como sistema de dominación política. (Jesop, citado en Leal, 2010).

Esta multiplicidad de acercamientos teóricos refleja distintas facetas de una misma y compleja realidad. (Leal, 2010), la cual hace difícil entender el papel de la política pública en la consolidación del Estado. (Torres-Melo y Santander A., 2013). Abordar la realidad política desde la perspectiva de las políticas públicas significa centrarse en los procesos por los que la maquinaria del Estado (entendido éste como conjunto de instituciones políticas), en su interacción con el resto de actores, produce decisiones públicas. Estas decisiones constituyen el *output* del sistema político y se plasman en productos tan cercanos a la vida de los ciudadanos como la política sanitaria, la planificación de los sectores energéticos, la administración del sistema de educación, etc. (Navarro, 2008)

Cada uno de los actores del sistema político son de vital importancia en el proceso, por tanto, hechos de corrupción o de negligencia deberían ser inadmisibles, sin embargo, no es el caso, muchos de los casos investigados respecto por ejemplo a los fondos destinados para determinada acción en cuanto a salud, dan cuenta de que un muy bajo porcentaje de los recursos llega, realmente, a ser utilizado para cumplir con los objetivos planteados. Estos hechos lamentables pero muy marcados y repetidos en las sociedades permiten vislumbrar

que los factores comunes son la falta de educación y la falta de valoración del verdadero objeto de trabajar en sociedad: crecer en conjunto.

Ahora bien, gran parte también de lo que va construyendo la fundamentación de políticas públicas, es la política en sí, o si se quiere, el contexto político. Las políticas públicas no necesariamente están sujetas al contexto político, sino más bien que estas cuentan con una “autonomía relativa” y por tanto el éxito de las mismas depende de que exista una capacidad instalada de conocimiento para el diseño e implementación de la idea que se aprobó en el ámbito decisorio de la política. (Franco y Lanzaro, 2006).

Entonces observamos que las dificultades se muestran desde el momento mismo de la creación de políticas públicas, en este aspecto se puede mencionar que en muchos casos no se toman en cuenta todas las características que la normativa debe tener, o no se consideran factores que en el futuro pueden contribuir a generar un relativo caos:

Desde la etapa del diseño de una política pública se empiezan a enfrentar varios tipos de problemas que uno como analista y/o estudioso de las políticas públicas debe tener en cuenta pues partiendo de la base de que toda política pública debe perseguir siempre el bien común, en el caso específico de la población del Estado que las aplique y ponga a funcionar, se entiende que este bien común depende mucho de la percepción del problema y de la definición de objetivos prioritarios que tenga el gobierno de turno, dicho de otra forma una política pública existe siempre y cuando las instituciones asumen total o parcialmente la tarea de alcanzar objetivos estimados como deseables o necesarios, por medio de un proceso destinado a cambiar un estado de las cosas percibido como problemático (Domínguez Torres, 2014).

Por otro lado, está la corrupción al momento de la implementación y esto es lamentable ya que como solución se apela únicamente a la concientización porque en estos grupos sociales sensibles a ideas individualistas, la empatía juega un papel fundamental que afecta a los actos de la voluntad y, sobre todo, al juicio moral, aunque por supuesto está también la opción de la fiscalización.

El estudio de las desigualdades en salud

Las desigualdades relacionadas con el ingreso en la salud han sido ampliamente estudiadas por autores como Kakwani (1997) y Humphiera y Doorslaers (2000), quienes sugieren que la salud individual es función del ingreso individual. Sin embargo, hay un aspecto que

consideramos que no quedan suficientemente tratados en estos estudios y a los que nuestra investigación puede hacer importantes aportaciones: No se analizan suficientemente los condicionantes y las relaciones causales entre la variable salud y las diferentes variables socioeconómicas utilizadas en los estudios, de forma que no sabemos qué influye sobre qué ni cómo lo hace.

Creemos que dicha insuficiencia hace que de los estudios realizados no se deriven en decisiones de políticas públicas encaminadas a reducir las desigualdades y las inequidades en salud.

Es razonable considerar que el ingreso propio de las familias es un determinante importante en la adherencia al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer. No obstante, hay otros mecanismos indirectos que la pueden determinar (Deaton, 2008). Este vínculo indirecto se debería a los Determinantes Sociales de la Salud (OMS, 2011).¹⁶

La influencia de la situación socioeconómica de las personas sobre la salud se debate especialmente a partir de las relaciones salud-ingreso. (Deaton, 2008). Normalmente los estudios económicos se enfocan en las medidas de ingreso, pero fallan al no considerar la ubicación geográfica, la raza, el género, o en controlar los efectos del conocimiento, los factores sociales y los ambientales. (Fidler, Bray y Soerjomataram, 2018)

Una clasificación de los factores que influyen en el contexto socioeconómico la presenta (Lynch, 2000) en tres hipótesis explicativas: una dimensión del ingreso individual, la dimensión del ambiente psicosocial y finalmente la dimensión neo materialista. La primera se ha contrastado empíricamente cuando, al controlar por ingreso individual, permanece la asociación significativa entre desigualdad de ingreso y salud. Según (Bowles y Gintis, 2002), la riqueza, raza, sexo y el nivel de instrucción son importantes para la herencia del estatus económico.

Las aplicaciones económicas en esta perspectiva muestran que el ingreso de los padres y el patrimonio tiene una fuerte asociación con la salud de las personas, tanto para las familias en países en desarrollo como en los países desarrollados. (Poel & Hosseinpoor, 2008).

¹⁶ <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>

La dimensión psicosocial considera que la desigualdad produce un ambiente social que termina por perjudicar la salud, Wilkinson (1996), argumenta que las personas, al juzgar su nivel de vida comparándose con las personas a su alrededor, son más conscientes de su bajo estatus social lo que les genera estrés y la sensación de no poder acceder a servicios, depresión y ansiedad.

Padre de niño con cáncer: “Yo he sufrido, unas angustias, las he tenido bien, bien, que hay veces que uno ya no tiene fuerzas para esto; ha habido ocasiones en que, a mí se me han cruzado ideas por la cabeza de quitarme la vida.” (entrevista, lugar, fecha día mes y año)

Por último, la interpretación neo materialista considera que el mayor énfasis debe darse sobre los factores externos. Según esta visión, son los procesos estructurales, políticos, sociales, ambientales y económicos los que generan la desigualdad, procesos que existen antes de que el individuo experimente o perciba sus efectos.¹⁷

A medida que las inversiones públicas (atención en salud, seguridad, educación, saneamiento) estén concentradas en grandes ciudades, se generará menos acceso a esos bienes y servicios en las zonas con menos recursos¹⁸

Desde esta concepción, mayores desigualdades en una sociedad conducirán a mayores asimetrías en la distribución de los recursos en las comunidades, lo cual estará asociado con mayores desigualdades en salud.

Determinantes sociales de la salud

La visión integral de la salud ve más allá de los aspectos médicos y se preocupa de otros determinantes de la salud que abarcan aspectos como la pobreza y la desigualdad a la que están sometidos los pacientes, y que dificultan que puedan enfrentar la enfermedad con dignidad y acompañamiento a lo largo de todo su ciclo. La salud, contempla, por supuesto, los aspectos médicos, pero además considera otros determinantes de la salud que inciden en el bienestar del paciente y su familia, y por eso su carácter integral. La mayor parte de pacientes/niños en América Latina no muere por falta de medicamentos, sino por

¹⁷ Lynch, J., Davey-Smith, G., Kaplan, G. & House, J. “Income Inequality and Mortality...”

¹⁸ *Ibíd.*

determinantes sociales, económicos y ambientales que afectan al paciente y a su entorno familiar y social.

Los determinantes sociales son las circunstancias en que los pacientes/niños y sus familias nacen, crecen, viven, estudian, trabajan, y son el resultado de la distribución de los recursos a nivel mundial, nacional y local y que dependen de las políticas públicas adoptadas. Los determinantes sociales de la salud explican, en gran medida, las grandes inequidades en los sistemas sanitarios a los que los ciudadanos de diferentes contextos tienen acceso. En todas las situaciones descritas, son los ciudadanos de mayor exposición a la pobreza multidimensional quienes están más expuestos a factores de riesgo evitables, tales como: los carcinógenos ambientales, el consumo del tabaco, abuso del alcohol y agentes infecciosos. (OMS, 2008).

La posición socioeconómica ha sido considerada, por el Instituto Nacional del Cáncer, como un factor de riesgo para la leucemia infantil. El efecto de la pobreza en las primeras etapas de la vida puede tener consecuencias para la salud a largo plazo. Experimentar pobreza durante los primeros 3 años de vida se relaciona a un estado nutricional deficiente y a una mayor propensión a desarrollar leucemia. (Del Risco, 2011)

La definición de salud propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad” se plantean diversas perspectivas epidemiológicas sobre la salud integral de la población. La cual nos permite abordar aspectos sociales de la salud como son los determinantes sociales de la salud. (Organización Mundial de la Salud, 2011). Se denominan determinantes de la salud al conjunto de factores tanto personales como sociales, económicos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos o de las poblaciones. Son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para combatir las enfermedades que padecen. A su vez, estas circunstancias están configuradas por un conjunto más amplio de fuerzas económicas, sociales, normativas y políticas.

Los determinantes sociales de la salud surgen a partir de la mayor investigación realizada en Canadá en el año 1974, para investigar las causas de muertes de los canadienses. La investigación denominada “New perspectives on the health of Canadians”, se convirtió en orientador estudio cuantitativo que marcó uno de los hitos más importantes dentro de la Salud

Pública, señalando que los determinantes están relacionados con aspectos tan variados como los biológicos, hereditarios, personales, familiares, sociales, ambientales, alimenticios, económicos, laborales, culturales, de valores, educativos, sanitarios y religiosos, y propuso, como factores determinantes de la salud, un modelo de cuatro grandes campos de la salud, que son: la biología humana, el ambiente, los estilos de vida y la organización de los sistemas de salud. (Lalonde, 1974).

La Organización Mundial de la Salud, impulsa 5 estrategias alrededor de la visión de determinantes de la salud y que se constituyen como fuente importante para la identificación de variables a ser utilizadas en esta investigación: la Equidad desde el principio, los Entornos Salubres, las practicas Justas en Materia de Empleo, la Protección Social a lo largo de la vida y la Atención de Salud Universal. (OMS, 2011)

Hasta los años 50 el lapso de vida de un niño/paciente diagnosticado con leucemia, (cáncer a la sangre), era de 19 semanas, y solo un 2% de ellos sobrevivían las 52 semanas. (Méndez, 2014). Precisamente el tema del cáncer para Méndez, apunta a una mejora no solo en el tratamiento y prolongación de vida de los pacientes con cáncer, más aún en niños y niñas, sino que le apuestan a que las condiciones de vida tengan repercusiones positivas tanto en el tratamiento como en la prevención de la enfermedad. Méndez, asegura que, en contraste con los resultados de los años 50, en la actualidad la longitud de vida de los niños/pacientes con cáncer ha aumentado significativamente, y por ello precisamente, es necesario focalizar la perspectiva a asuntos de contexto. Es decir, llevar la atención a los determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud.

Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños. Los tratamientos oncológicos son largos, costosos, dolorosos, intrusivos, e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar¹⁹. El cáncer no solo refiere a un ámbito médico, sino que las fuertes implicaciones emocionales hacen necesarias otras estratégicas y cuidados en el hogar para sobrellevar la enfermedad. Planteado así, surge la interrogante ¿en el Ecuador se están

¹⁹ Entrevista al Jefe del servicio de Oncología Pediátrica de SOLCA Quito, Dr. José Eguiguren.

tomando cartas para las implicaciones familiares de las familias que afrontan esta enfermedad?

El cáncer desde el punto de vista de la salud enfrenta un gran reto, pero con la tecnología y los avances de la medicina actual, estos limitantes han sido superados en gran proporción; sin embargo, las secuelas que deja la enfermedad son muy complejas de abordarlas sobre todo en el entorno familiar y social. Los autores plantean entre los efectos más relevantes las disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje, la desfiguración física permanente, las disfunciones de algunos órganos, el retraso en el desarrollo sexual, las deficiencias inmunológicas y el desarrollo de nuevos tumores. Todos ellos son factores a los que se enfrenta en especial el núcleo familiar del paciente, dejando huellas inesperadas y traumáticas.²⁰

Los efectos sociales y familiares de la enfermedad son siempre desestabilizadores a pesar de que existan recursos económicos para enfrentarla. Entre los principales efectos apuntan a los efectos psicológicos, los choques emocionales y aturdimiento, la negación ante el diagnóstico, la ira, la culpa y la incertidumbre de lo que pueda pasar. Ello nos deja inferir que a pesar de que algunas familias pueden enfrentar la enfermedad, los efectos siempre van a estar presentes. En contraste, las familias que enfrentan una enfermedad de tales características y que no poseen los medios para sobrellevarla, tienen una carga muy pesada no solo en términos económicos, sino también psicológicos.²¹

Además del punto de vista médico, social y psicológico, también se viene planteando desde la academia la vinculación del tema de la salud con la política de estado. Se prioriza el vínculo que debe existir entre la sociedad en general con la exigencia de medios para enfrentar las enfermedades catastróficas. Ello es una política de estado que no solo se debe implementar en cuerpos jurídicos a decir de Clemente Barahona (1999,pág), quien más bien sugiere que deben existir instancias especializadas y únicas para casos como el cáncer y otras enfermedades que implican un desgaste emocional y psicosocial.

En la misma línea se perfila (Sánchez, 1999), quien aborda al cáncer desde una mirada económica sobre todo en el proceso de tratamiento paliativo, el cual según la autora requiere de recursos considerables, mismos que algunas familias no pueden asumirlo, y frente a ello

²⁰ Miller, D.R. and Haupt, E.A. 1984. *Clinical Cancer Research*...

²¹ Rubio, Claudia Grau. 2002. "Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia"...

las políticas en torno al tema deben garantizar mucho más el acceso a medicinas y tratamientos de calidad, es decir, la economía se perfila como un punto necesariamente sustancial, y ello debe dejar de ser tomado como un costo, sino como una obligación.

Para (Arrow, 1951), el campo de la salud en la economía política tiene una importancia relevante tanto en el nivel de satisfacción, como en los recursos necesarios. El rol de la salud en la economía se vuelve cada vez más promisorio como resultado principalmente del cambio tecnológico y por el reconocimiento de la importancia de la salud como un bien económico que para términos de medición tomo el nombre de “Valor estadístico de vida” y que se constituye como uno de los elementos más importantes del bienestar (Arrow, 1951)

Definición y Clasificación de Pobreza

El análisis sobre la pobreza se enmarca dentro de los estudios de bienestar social, entendiendo el bienestar social como un concepto que va más allá del bienestar económico (Henderson y Quandt, 1985). A partir de los conceptos de (Sen, 2000), en donde se coloca al ser humano en el centro de la discusión, anteponiéndolo al problema económico del mercado, se constituye el paradigma del ser humano sobre el capital y como el centro del bienestar social.

La pobreza es un fenómeno complejo, heterogéneo y multidimensional que tiene muchas definiciones basadas en diferentes teorías sobre la sociedad. Definiciones que tienen a su vez distintas formas de medición de la pobreza, así como propuestas de análisis e interpretación que derivan en políticas públicas y programas. La pobreza es un adjetivo calificativo que denota a la persona que no cuenta con lo necesario para vivir. (Klisberg, 2010).

La pobreza también se asocia a la idea de carencias de los medios de vida más fundamentales (alimentación, educación, salud, vivienda, agua potable) que tienen incidencia sobre las personas. (Phelean, 2006). La pobreza es la carencia de oportunidades básicas para el desarrollo humano, o sea la imposibilidad de vivir una vida digna, larga, sana y creativa y feliz.

Una de las situaciones económicas más complejas de definir es la pobreza. A lo largo del mundo y de las épocas, innumerables pensadores, autores y entidades han tratado de conceptualizarla desde sus particulares visiones, aunque tratando de abarcar un espectro general. Y el principal obstáculo es, precisamente, que el término pobreza es polisémico y

tiene varias acepciones. Por ejemplo, al definirlo como la carencia de recursos o condiciones que permiten a los individuos mantener un nivel de vida mínimo, se ingresa en el espacio de lo relativo, ya que dependerá del espacio y tiempo.

En ese sentido, este resumen de las definiciones más citadas, permite tener un mayor acercamiento a lo que podría definirse como pobreza. Empezando por el más común, el significado que el Diccionario de la Real Academia de la Lengua define: “Necesidad, estrechez, carencia de lo necesario para el sustento de la vida”²², lo que implica la ausencia de condiciones y/o recursos para satisfacer las necesidades básicas como son la vivienda, la alimentación, la educación, la salud, los servicios, entre otros.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal), por su parte, presenta un enfoque más social y establece que la pobreza es: "...la situación de aquellos hogares que no logran reunir, en forma relativamente estable, los recursos necesarios para satisfacer las necesidades básicas de sus miembros...".²³ Para calcularla, genera un umbral de pobreza con base en el ingreso necesario para satisfacer dichas necesidades, enmarcadas en el costo de una canasta básica. (López y Maldonado 2011)

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) va más allá, al señalar que la pobreza no solo depende de ingresos monetarios. En su definición incorpora variables relacionadas con el acceso a servicios básicos. “Es la condición caracterizada por una privación severa de necesidades humanas básicas, incluyendo alimentos, agua potable, instalaciones sanitarias, salud, vivienda, educación e información”.

Bajo este mismo esquema, el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), del mismo organismo internacional, incluye aspectos políticos y de participación: “Es la incapacidad de las personas de vivir una vida tolerable. Entendiendo como vida tolerable el mantener una vida larga y saludable, con educación, libertad política, respeto de los derechos humanos, seguridad personal, acceso al trabajo productivo y bien remunerado y participación en la vida comunitaria”.²⁴

²² Véase: <https://dle.rae.es/pobreza?m=form>

²³ <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/18056cce-9c5c-49b6-b0bf-7527b5474f94/content>

²⁴ Juan Carlos y Xavier Mancero, *Enfoques para la medición de la pobreza. Breve revisión de la literatura*, 2001. <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/c5436d2b-9c9a-4bf0-a2ce-a913a17e6d48/content>

Del lado de los pensadores, (Paul y Spicker, 2009), economista británico experto en políticas sociales, amplía la interpretación de pobreza insertando conceptos como privación, necesidad, limitación de recursos, ausencia de titularidades, carencia de seguridad, exclusión, dependencia, bajo nivel de vida, desigualdad, posición económica y clase social. Además, clasifica las definiciones de pobreza desde tres puntos de vista: como concepto material, como situación económica y como juicio moral.

Dentro del primer aspecto, clasifica a la pobreza en objetiva o subjetiva. La pobreza objetiva hace referencia a hechos o circunstancias que no cumplen las personas y que han sido prefijados por el investigador, donde se determinan indicadores como el nivel de ingresos, gastos, equipamiento de la vivienda, acceso a medicinas, entre otros. Mientras que la pobreza subjetiva o pobreza por insatisfacción, es expresada por el individuo independientemente de su situación económica, reflejando su autopercepción de inconformidad con su estatus y viéndose a sí mismo como pobre.

Desde el punto de vista de la situación económica, la pobreza puede ser absoluta o relativa. (López y Maldonado, 2012). Al respecto, (Atkinson y Bourguignon 2000), con base en (Sen, 1976), consideran a esta como una pobreza de carencia, es decir, es pobre quien no tiene lo necesario para su subsistencia y no puede cubrir sus necesidades mínimas. Este concepto es el más aplicado en los países no desarrollados o en desarrollo ya que en estos es más difícil obtener la renta mínima para subsistir.

El inconveniente, sin embargo, es cómo determinar esas necesidades mínimas para la canasta de subsistencia, ya que depende de cada país, región geográfica, cultura, temporalidad, etc. La Cumbre Mundial de Desarrollo Social de la ONU definió a la pobreza absoluta como la “condición caracterizada por una privación severa de las necesidades humanas básica, que incluyen alimentos y agua potable, así como condiciones de higiene, salud, vivienda, educación e información”.²⁵

En cambio, la pobreza relativa o pobreza como exclusión no es tan crítica como la anterior, ya que hace referencia a que la persona se encuentra en condiciones de inferioridad respecto a las de su entorno. Así, a quien se considera pobre en un país y en determinado momento, podría

²⁵ Luis Moreno, *Pobreza*, Publicado en Ariño, Antonio (ed), Diccionario de la Solidaridad (I), pp. 401-408. [https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=https://digital.csic.es/bitstream/10261/175176/1/Pobreza+\(DiccionarioSolidaridad\)\(LuisMoreno\)\(2003\).pdf](https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=https://digital.csic.es/bitstream/10261/175176/1/Pobreza+(DiccionarioSolidaridad)(LuisMoreno)(2003).pdf)

no serlo en otro lugar y tiempo. Esta noción está más cerca del concepto oficial de pobreza relativa de la Unión Europea (1984): “aquellas personas, familias y grupos de personas cuyos recursos (materiales, culturales y sociales) son a tal punto limitados que quedan excluidos del estilo de vida mínimamente aceptable para el Estado Miembro en el que habitan”.²⁶

Ante esto, la pobreza relativa puede distribuirse por niveles, según su impacto y dependiendo del umbral de pobreza considerado. (López y Aranguren, 2005) establece:

- Pobreza en general: por debajo del 50% de la medida central de recursos.
- Precariedad económica: situación entre el 50 y el 35%.
- Pobreza moderada: situación entre el 35 y el 25%.
- Pobreza grave o severa: situación entre el 25 y el 15%.
- Pobreza extrema: situación por debajo del 15% de la media.

Como se describe, las distribuciones son graduales partiendo de un estado generalista hasta una de pobreza extrema. Son conceptos tradicionales de pobreza, no obstante, a medida que se ha profundizado su estudio, han ido apareciendo otras acepciones que la matizan para mayor precisión en su descripción. (López y Aranguren, 2005)

- Pobreza estática: Presenta un cuadro o fotografía en un determinado momento.
- Pobreza dinámica: Mide la duración de la pobreza a través del tiempo, implica obtener información sobre cuánto tiempo permanecen los individuos pobres en esa situación y cuáles son sus trayectorias de entrada y salida. Este análisis permite indagar sobre las causas que empujan a caer en la pobreza, proponer medidas para facilitar su salida y conocer el impacto de las políticas públicas. A su vez, se clasifica en pobreza transitoria y pobreza permanente, según sea la duración de la situación de escasez de recursos.

²⁶ Definición de pobreza, Unión Europea.
<https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/13269/1/u.pdf>

- Pobreza integral: Hace referencia tanto a la escasez de ingresos como a la dificultad de acceso a los servicios sociales que facilitan la cobertura de las necesidades vitales básicas.
- Nueva pobreza: Involucra las transformaciones provocadas por las innovaciones tecnológicas, industriales y otras circunstancias sociales o económicas.
- Pobreza unidimensional: Es el estudio de la pobreza desde la perspectiva de una única variable objeto de análisis; sobresale el de la renta, ya sea desde el punto de vista del gasto o del ingreso.
- **Pobreza multidimensional:** *La estudia de manera más completa, porque incorpora otros factores, además del meramente monetario. Considera el estado de la vivienda, salud, educación, empleo, relaciones sociales, libertades, etc. Esta acepción es la más compleja de todas pues incorpora un mayor número de variables explicativas del fenómeno, por tanto, la precisión del mismo mejora, ayudando a describirlo y explicarlo con mayor eficiencia.*

TRAMPAS DE POBREZA

Partha Dasgupta (2012:104) define a la trampa de pobreza como: “Aquella situación que se da cuando un país pobre persiste en el tiempo sin salir de la pobreza, no logra desarrollar estructuras que le permiten crecer a nivel económico, social y cultural, debido principalmente a la ausencia de ahorro que le permita realizar inversiones productivas”.

Las trampas de pobreza se conciben como una presencia combinada de fallas de mercado, desigualdad, acceso limitado al crédito, mínima capacidad productiva agrícola, corrupción, fuga de capitales, sistemas débiles de educación y también falta de servicios de salud. Los países sumergidos en las trampas de pobreza, son generalmente, aquellos que se encuentran estancados en el pasado. La pobreza se hereda de padres a hijos y tiene una relación directa al lugar donde naciste y a los padres que tuviste. Se espera que la pobreza aguda tenga altas probabilidades de persistir en el tiempo. Los países en círculos de pobreza tienen a niños mal nutridos, lo que repercute en una mayor predisposición a desarrollar enfermedades en el futuro (Dasgupta, 2012).

La pobreza de una familia se manifiesta no solamente por la falta de ingresos mínimos, sino también por otras dimensiones como la falta de acceso a la salud, a la sanidad o a la nutrición. El enfoque multidimensional mide el desenvolvimiento de una familia afectada por

el cáncer a través de múltiples dimensiones que sitúa a los pacientes/niños en situación de mayor vulnerabilidad.

En 1998 el Consejo Europeo definía a la pobreza como “Aquellas personas, familias o grupos cuyos recursos (materiales, culturales y sociales) son tan limitados que les hacen quedar excluidos del modo de vida mínimo aceptable en el estado miembro en que habiten” y en los últimos años se ha dado origen al desarrollo de enfoques alternativos de medición de la pobreza que ofrecen nuevas propuestas de análisis del grado de privación multidimensional de los hogares. (Brandolini y D’Alessio, 2000), y para entender la privación socio económica se usan siete dimensiones para calcularla: ingresos, empleo, educación, salud, crimen, barrera a la vivienda y servicios básicos, y ambiente de vida. (Wickam et al., 2016)

La teoría de la causalidad social sostiene que los niveles socioeconómicos más bajos conducen a la adversidad en la vida, lo que lleva a los problemas de salud de un individuo (Turner, 1995), así como el aumento de la proporción de niños en la pobreza se asocia con peores estados de salud (Malet, 2005). La investigación publicada por el (Primary Care & Community Health, 2015) concluye que, Para algunos pacientes con cáncer de zonas rurales, los costos de atención médica pueden ser más altos debido a las mayores necesidades de transporte.

(Amartya Sen, 1987) introdujo el concepto de pobreza de capacidades unido a la dimensión de libertad. En otras palabras, según el autor, las personas alcanzarán sus logros en la medida en que cuenten con las oportunidades para desarrollar las capacidades que les permitan decidir sobre su futuro. Sen reconoce a las personas con motivaciones que van más allá del bienestar individual, inscribiéndolo en un contexto donde son las características personales y las circunstancias externas lo que define lo que las personas logran hacer con los bienes. En este contexto, la identificación y la medición de la pobreza se construyen sobre un enfoque restrictivo al desarrollo de capacidades plenas.

El identificar a las personas pobres, como el definir sus características esenciales, requiere de una investigación que va más allá de la noción clásica del intercambio de bienes y servicios,

para ser abordado dentro del campo de lo social, como es la expansión de los servicios públicos de salud y de educación a familias afectadas por el cáncer.

Para Sen, el estado actual de la bibliografía sobre la medición de la desigualdad y pobreza parte del punto de vista de la “elección social”, el autor plantea ciertos requisitos para conceptualizar el término pobreza, siendo necesario definir si la misma será leída desde las normas del consumo o las líneas de pobreza, además de la necesidad de precisar si interesa trabajar solo con los pobres, solo con los ricos, o con los dos grupos. Reducir la desigualdad social mejora los indicadores agregados de bienestar y salud de toda la población, no solo de las personas más pobres.

El economista plantea la necesidad de hacer uso de la economía del bienestar para evaluar las desigualdades económicas, siendo el utilitarismo el método principal utilizado. El principio de utilidad planteado por Stuart, proporciona el mayor bien posible a la mayor cantidad de personas, incluso si esta acción perjudica a la gente. (Arrow, 2009)

El trabajo realizado por (Arrow, 2009) no admitía las comparaciones entre personas de la misma utilidad, lo que ha permitido que la comunidad científica desarrolle conocimiento sobre la posibilidad y conocimiento de las comparaciones de personas de distintos tipos. La pobreza de una familia se manifiesta en la privación no solo en los ingresos sino también de otras dimensiones como la salud, la nutrición y la sanidad. Una medición comprensiva de la pobreza debe tomar en cuenta el rendimiento de un individuo a través de múltiples dimensiones, (Braham, 2012).

La vulnerabilidad a la pobreza explora la posibilidad de una familia de caer en la pobreza tomando en cuenta la situación en la que se encuentran en un momento dado. Mientras la pobreza describe la situación de una familia en un momento determinado, la vulnerabilidad predice la naturaleza de las situaciones dadas. En este sentido la pobreza describe el resultado de una familia con relación al nivel crítico de alguna dimensión (ingreso o nutrición), es decir captura el resultado final, mientras que el análisis de la pobreza multidimensional es una herramienta que permite comprender que tan probable es que una familia caiga en la pobreza.

Cuando una población vulnerable se encuentra con algún peligro, el resultado es un desastre, como es la pobreza o la privación, (Prowse, 2003).

Hay varias clasificaciones de pobreza, pero la más empleada es la pobreza relativa, y se da cuando los recursos de alguien son tan seriamente por debajo de aquellos ordenados por el individuo promedio o familia y están excluidos de patrones de vida ordinarios, costumbres y actividades. (Townsend, 1979). Un concepto importante de pobreza tiene que ver con la privación. Se usan siete dominios para calcular la privación relativa. Estos incluyen ingresos, empleo, educación, salud, crimen, barrera a la vivienda y servicios, ambiente de vida. (Wickam et al., 2016). A propósito de la pobreza, una medida reciente de la pobreza en 'Desigualdad del ingreso' basada en datos del Banco Mundial muestra la brecha entre el 20% superior e inferior de los ingresos, destacando los puntos finales de la pobreza, en lugar de usar el coeficiente Gini más antiguo cuyos promedios borran las extremidades. (Wilkinson y Pickett, 2009).

Amarthya Sen realiza un esfuerzo por integrar la pobreza y la desigualdad generando indicadores unidimensionales del ingreso de las personas, al cual ha llamado "Pobreza del Ingreso". Sen determina que los elementos de identificación y agregación de los pobres se lo hace definiendo la línea de pobreza y la agregación por índice numéricos de la pobreza agregada.

Otro elemento importante para medir la pobreza es la "Razón de conteo de cabezas" que identifica el nivel de pobreza de una comunidad con la proporción de las personas pobres que la componen; medida que puede ser empleada para medir el nivel de pobreza de la comunidad de familias de niños con cáncer en Ecuador que están por debajo de la línea de pobreza.²⁷

Según Joseph Stiglitz "El grado de desigualdad que existe en el mundo no es inevitable, ni es consecuencia de leyes inexorables de la economía. Es cuestión de políticas y estrategias".²⁸ Latinoamérica es la región más desigual del mundo, existe mucha desigualdad entre países y al interior de los mismos. Se necesita un programa integral para reducir la desigualdad del ingreso, un auxilio económico, impulsar políticas monetarias que generen el pleno empleo,

27 Amartya Sen, 2016 "La Desigualdad económica", Fondo de Cultura Económica, México.

28 Joseph E. Stiglitz, 1994. *Other Socialism?* Cambridge, MIT Press.

leyes de quiebra más favorables al consumidor y un gobierno corporativo con más presencia de la acción colectiva. (Stiglitz, 2014).

En esta misma línea argumental se encuentra el economista Deaton, quien, utilizando un método utilitario para la economía del bienestar, plantea que las consecuencias sociales que genera la desigualdad tienen una solución política al mantener los niveles de progreso, evitar las desigualdades y mantener una visión de sostenibilidad a largo plazo.²⁹ Para el mismo autor, el círculo vicioso de la pobreza por el aumento de las desigualdades económicas, se traduce en desigualdades políticas. “Hay desigualdades en sanidad y en el acceso a la educación, en la voz política y en la seguridad. Hay desigualdades de género y carencias infantiles. Y lo más importante, y tal vez, es la igualdad de oportunidades”.³⁰

La educación es el motor del desarrollo más importante, y en sociedades desiguales, se observa a élites poner en duda el valor de la educación para promover el desarrollo. La pobreza y la enfermedad están tan íntimamente ligadas que se retroalimentan en un proceso que amenaza literalmente con acabar con cualquier esperanza de mejoría médica de los niños con cáncer y el progreso de los pueblos. La pobreza de las familias de los niños con cáncer es multidimensional y existen distintas maneras de entenderla. Las disparidades se expresan en todos los niveles a lo largo de un continuo de procesos microbiológicos a sistemas biológicos más amplios cómplices del funcionamiento físico y cognitivo, los riesgos de enfermedad y, en última instancia, los patrones de mortalidad (Wolfe, Evans y Seeman, 2012).

Para Dasgupta un aspecto en común es la persistencia de la pobreza, a pesar de que se han hecho esfuerzos para erradicarla. En este sentido vale pena preguntarse de que sirve tener hospitales o tener acceso a medicamentos si las personas no tienen los recursos para financiar el pasaje de bus que los lleve de sus casas en zonas rurales a los centros médicos especializados.³¹ Una diferencia entre los niños por niveles socioeconómicos, está en el acceso a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento en el momento oportuno.

Los pacientes con cáncer de zonas rurales en América Latina, tardan en promedio 137 días desde la fecha en la que presenta los primeros síntomas hasta que reciben un diagnóstico de

²⁹ Agus Deaton. 2008. “El Gran Escape, Fondo de Cultura Económica”, México

³⁰ Ídem, pág. 49.

³¹ Fundación Cecilia Rivadeneira, 2015, “Más allá de la Medicación y la Tecnología”.

cáncer.³² Según Deaton, “Las diferencias en salud con frecuencia se reflejan en diferencias en estándares de vida material o en la pobreza”, (Deaton, 2008: 49).

El progreso tecnológico en salud ha dado saltos exponenciales, logrando que en los países ricos la esperanza de vida aumente en 30 años, sin embargo, el progreso tecnológico ha generado también grandes desigualdades entre las sociedades, unas más afortunadas que tienen acceso a la información de estos avances y otras que no. Del lado menos afortunado se encuentran los más de 2 millones de niños que todavía mueren cada año de enfermedades que se pueden prevenir con vacunas. Para Deaton “el progreso en salud crea brechas en salud exactamente igual que el progreso material crea brechas en los estándares de vida” (Deaton, 2008: 52).

Para el también premio nobel de economía del 2008, William Easterly, hay dos formas de eliminar la pobreza, la primera es creando incentivos para el desarrollo y la segunda, es mediante la redistribución. La redistribución genera a su vez, dos problemas: es costosa, y puede ser ineficiente. (Easterly, 2008). El enfoque para reducir la pobreza debe estar centrado la búsqueda de ciertos niveles de ingresos promedios y de un ataque selectivo a los mayores desafíos de la pobreza, definiendo metas en cuanto a la reducción de la malnutrición infantil, las enfermedades, el analfabetismo, la miseria, el desempleo y las desigualdades.³³

Al relatar los caminos de la pobreza y la desigualdad en las zonas rurales de América, reconocemos que las medidas oficiales de pobreza utilizadas en la literatura existente no captan completamente la profundidad o severidad de la desventaja económica o sus implicaciones para las dificultades materiales o el hambre. Las partes crecientes de la población rural pobre viven en "pobreza profunda", definida como menos de la mitad del umbral de pobreza oficial. Para una familia de cuatro, el umbral de ingresos que define la pobreza profunda es tan solo: \$ 11,157. (DeNaves-Walt, Proctor, y Smith, 2011).

Para la mayoría de habitantes de las zonas rurales, los costos de atención médica pueden ser más altos debido a las mayores necesidades de transporte. El nivel de pobreza del área se asocia con tasas de detección disminuidas, particularmente en áreas rurales. Las zonas de pobreza persistente tienen más probabilidades de carecer necesidades básicas como: servicios públicos, alimentos de calidad, educación y servicios de atención médica. Lo cual quiere decir

³² Bennett et al., 2009: “Cancer Screening Delivery in Persistent Poverty Rural Counties”...

³³ *Economic Development. The History of an Idea. Chicago.*

que muchas áreas rurales carecen de proveedores de atención médica y de profesionales de la salud especializados. (Bennett, 2011). El efecto de la pobreza en las primeras etapas de la vida puede tener consecuencias para la salud a largo plazo, en otras palabras, experimentar la pobreza durante los primeros 3 años de vida se relaciona con el estado nutricional y las habilidades motoras deficientes. (Del Risco, 2011).

Esto nos lleva a pensar que en las comunidades crónicamente pobres se carece de buenos empleos que paguen un salario digno. Esto, a su vez provoca, que cada vez sea más probable que las mujeres sean empleadas con salarios significativamente más bajos, las escuelas locales carecen de fondos suficientes, los maestros a menudo son inexpertos y mal pagados, y el acceso a proveedores de servicios de salud y otros servicios sociales es muy limitado, (Albrecht, Albrecht, y Murguia, 2005). La escasez de literatura sobre la relación costo-efectividad en países de bajos y medianos ingresos (PBI) señala la necesidad de más estudios, especialmente para la investigación, que se considera la piedra angular de los tratamientos contra el cáncer. (Horton, 2011). Además, en los países de altos ingresos, más del 80 por ciento de los niños con cáncer se curan, pero las tasas de curación de LMIC siguen siendo significativamente menores debido a la necesidad de centros de atención especializada, la escasez de quimioterapia esencial y el abandono al tratamiento médico. (Gupta, 2016).

Las barreras de acceso

La equidad en el acceso a las prestaciones sanitarias constituye una preocupación prioritaria para la Organización Mundial de la Salud, principalmente por su relevancia para reducir las desigualdades en salud.³⁴

Se puede entender que existe igualdad de acceso cuando las personas tienen que incurrir en los mismos costos personales para poder recibir los mismos cuidados sanitarios (Le Grand, 1991). Este planteamiento implicaría entonces que no hay igualdad en el acceso cuando las familias de niños con cáncer tienen que soportar unos mayores costos de transportación, hospedaje, alimentación, gasto de bolsillo, ausentismo al trabajo, abandono de sus otros hijos (medidos en términos económicos, de tiempo invertido o de otro tipo) o se ven sometidas a unos mayores tiempos de espera para poder recibir los cuidados médicos.

³⁴ The World Health Report, 2010. Health systems financing: the path to universal health coverage.

A este concepto de igualdad en el acceso debemos incorporarle el concepto de necesidad, pues el elemento que da derecho a una igualdad de acceso es precisamente una igual necesidad, de forma que no se trataría solamente de tener acceso al conjunto de los recursos sanitarios existentes para que los niños y niñas con cáncer enfrenten la enfermedad, sino que se trataría de garantizar el acceso a los servicios sanitarios adecuados según el tipo de cáncer que enfrente el niño o niña.

Existen familias de niños con cáncer que por disponer de unas mayores capacidades (mayores relaciones sociales, mejor conocimiento del sistema de salud, etc.) pueden hacer un uso más eficiente de los servicios de salud, mientras existen otras familias que viven aisladas en el campo o en viviendas precarias en barrios urbano marginales de la ciudad sanitariamente infradotados que es evidente que no tienen una igualdad de acceso a la salud, por lo que el lugar de residencia de las personas impactaría en las desigualdades en el acceso y la adherencia a tratamientos médicos.

Acceso y adherencia al tratamiento en zonas rurales y/o con pobreza persistente

El avance científico prestación de servicios médicos preventivos y curativos reduce la morbilidad y la mortalidad de cáncer en niños, llegando incluso a indicadores de curación de sobre el 92% en la leucemia en grandes metrópolis. Por lo tanto, existen muchas recomendaciones basadas en pruebas científicas sólidas y el potencial de beneficio para la salud pública para las intervenciones médicas preventivas como para los tratamientos curativos de quimio y radioterapia para reducir la mortalidad prematura por cáncer infantil.

Desafortunadamente, las poblaciones rurales tienen un diagnóstico tardío comparado a las poblaciones en zonas urbanas y su adherencia al tratamiento médico es significativamente menor. La disponibilidad del proveedor de salud está estrechamente relacionada con la posibilidad de tener atención médica especializada y, posteriormente, la prestación de servicios preventivos. Además, muchas zonas rurales carecen de profesionales de la salud. (Bennett & Pumkam, 2007)

Los ingresos individuales también juegan un papel importante en el acceso a la prestación de servicios de salud, especialmente en las zonas rurales. Para la mayoría de habitantes de zonas rurales, los costos de atención médica pueden ser más altos debido a las mayores necesidades de transporte. El nivel de pobreza del área donde la persona habita se asocia con bajas tasas de

detección, particularmente en áreas rurales. Las zonas con mayores asentamientos de pobreza tienen más probabilidades de carecer de necesidades básicas como: agua potable, alimentos de calidad, escuelas y servicios de atención médica.

Los desplazamientos al centro de salud y la movilidad

En el momento en que el niño/paciente con cáncer debe desplazarse a un centro médico para recibir la atención médica correspondiente (controles, quimioterapia, radioterapia, o intervenciones), nos podemos encontrar con las dificultades de desplazamiento en aquellos niños que tienen problemas de movilidad y que deben recorrer un camino largo o con barreras de diverso tipo.

Al respecto, unas de las familias entrevistadas consideraban que la movilización es uno de los factores que les complica acudir al centro médico cuando lo necesitan.

Padre de Paul, (paciente oncológico): Nos gastamos de ida y vuelta 46 dólares por los tres. De mi casa hasta llegar al hospital nos hacemos de 12 a 13 horas, entre esperar al bus para que salga a la capital.

Paúl paciente oncológico: El viaje en bus es muy pesado [Paul. Usuario del sistema de salud. Anexo I]

Así, los médicos y los profesionales de la salud entrevistados relacionan directamente la variable distancia del hogar al hospital con la frecuentación al tratamiento médico: a menor distancia mayor frecuentación, mayor número de visitas.

Por otro lado, tanto los cuidadores primarios de los niños con cáncer como los profesionales de la salud, han sido muy críticos con la política centralizada de los servicios especializados en oncología en pocas ciudades (Quito, Guayaquil, Cuenca y Portoviejo), e incrementando las distancias y los obstáculos para poder acceder al Centro para algunos sectores de población, especialmente en los pacientes que provienen de las provincias amazónicas, de la región insular y de los pequeños cantones en las zonas de fronteras. Para muchos de los entrevistados, la distancia de sus hogares al hospital a implicado el verse obligados a abandonar el tratamiento médico de sus hijos.

Capítulo III Metodología

Herramienta metodológica

Para el desarrollo de esta investigación se aplicaron 422 encuestas a los responsables de niños y niñas atendidos en hospitales por enfermedades oncológicas a distintos niveles socioeconómicos, la mayoría de los responsables entrevistados fueron madres que se encontraban en las habitaciones del centro hospitalario cuidando de su hijo o hija.

La muestra se realizó en las ciudades de Ecuador donde existe atención médica especializada (Quito, Guayaquil, Cuenca y Portoviejo). Con la aplicación de las encuestas se busca conocer las experiencias y necesidades de las familias afectadas por el cáncer infantil; así como determinar la causalidad entre los determinantes sociales de la salud o de la pobreza multidimensional haciendo uso de método estadístico con un análisis del SNA. 10 de las 422 encuestas fueron descartadas por contener errores.

Los 412 restantes se tabularon. Cada encuesta contenía un total de 86 preguntas relacionadas con variables socioeconómicas de la familia del niño/a con cáncer. Con la información recabada, se estimó un modelo Probit, en el que la variable dependiente tomó el valor uno [1] si el niño o niña había abandonado el tratamiento médico y cero [0] en caso contrario para toda la muestra. Para examinar los efectos de las ocho variables elegidas sobre la variable dependiente fueron transformadas a valores binarios.

Contextualización sociológica del grupo focal

Las políticas públicas en salud se orientan sistemáticamente a los que están dentro del sistema, a los que habitan en las grandes urbes, los que tienen seguridad social, los que producen o tienen capacidad de gasto, a los que tienen representación política, pero raramente se orientan a los excluidos del sistema.

En Ecuador observamos la permanente ausencia de programas adecuados para los colectivos más excluidos y vulnerables de la sociedad. En Ecuador, las personas que pertenecen a los colectivos socialmente menos favorecidos, como podrían ser las personas que viven en lugares remotos y empobrecidos, los que están en situación de movilidad humana, las que están en los centros de reclusión, los inmigrantes económicos irregulares, las personas sin techo, las familias afectadas por enfermedades catastróficas como el cáncer y sin recursos, los

ancianos en situación de vulnerabilidad o fragilidad o las personas que realizan trabajo sexual remunerado; son algunos de los colectivos que soportan el mayor impacto negativo de las desigualdades socioeconómicas, y que, en la mayoría de los casos, también presentan peores niveles de salud.

Dentro de este grupo, se encuentran los niños y niñas con cáncer, que por su situación social y económica han sido total o parcialmente excluidos del sistema de salud, y/o familias que por el alto costo que ha implicado el tratamiento médico de la enfermedad han sido empujados a una situación de pobreza. A continuación, detallamos un análisis descriptivo de la situación de vulnerabilidad de este grupo de estudio.

La gran mayoría de familias de niños y niñas con cáncer en Ecuador disponen de unos bajos recursos, tanto en la dimensión de recursos económicos como si tenemos en cuenta otro tipo de recursos como el nivel educativo, la vivienda, el lugar en donde viven, las relaciones sociales o las redes de apoyo, y a las que su condición de vulnerabilidad, les cierra muchas de las vías de acceso a tratamientos médicos oportunos. Por todo ello, el diseño de las políticas públicas de salud, como facilitadoras del ejercicio del derecho a la salud, contribuirá de forma significativa a mejorar o empeorar su situación de desigualdad.

La justificación de la elección de las variables del modelo desde la visión integral de la salud.

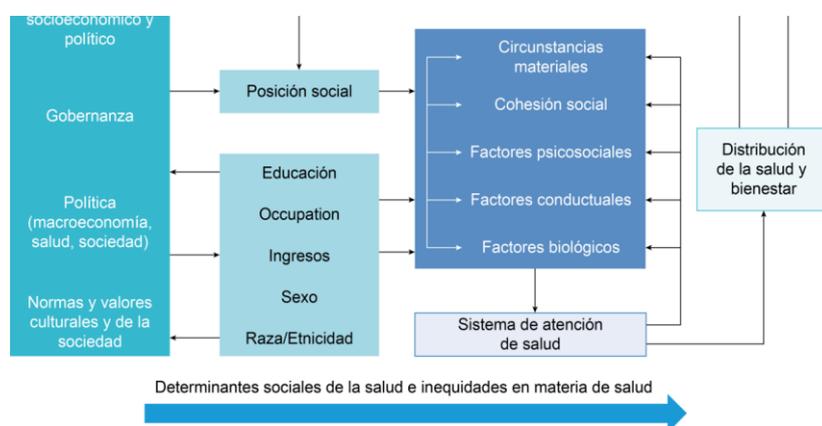
La salud es un derecho esencial y necesario para el conjunto de la sociedad. Se trata del estado de bienestar físico, psíquico y social que implica un desarrollo constante de las condiciones personales y sociales en las que se desarrollan las personas, con la finalidad de lograr progresivamente una calidad de vida mejor.

En ese sentido, la salud es el principal derecho de los seres humanos y por tanto debe protegerse. De este modo, la propia Constitución Ecuatoriana, en su artículo 32, establece que la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

Como marco conceptual se ha tomado a los determinantes sociales de la salud, incluidos en este modelo. Hemos adoptado el esquema propuesto por Organización Mundial de la Salud

que hace hincapié en las marcadas inequidades en materia de salud y la salud como derecho humano, reconociendo las causas complejas y a menudo duraderas de la mala salud y la inequidad en materia de salud mediante la investigación desde las ciencias sociales. Al abordar las «causas de las causas» que son fundamentales para la buena y la mala salud, el enfoque de los determinantes sociales de la salud puede eliminar algunos de los principales obstáculos que repercuten en la salud y resolver algunos de los problemas de salud de más difícil solución en como es el abandono al tratamiento médico y que están estrechamente vinculados con fallas a las políticas públicas y las dimensiones de la desigualdad y la pobreza multidimensional.

Gráfico 3.1



Elaborado por: Organización Mundial de la Salud

Variable Dependiente

Consideramos pertinente para nuestro estudio abordar a la variable “Abandono tratamiento” como variable dependiente, pues nos permitirá conocer cuáles son sus principales causas y de esta manera contribuir a contrarrestar el abandono del tratamiento de personas con cáncer.

Según el doctor. José Eguiguren, jefe del área de oncología pediátrica de la Sociedad Oncológica Ecuatoriana SOLCA, el abandono al tratamiento médico es un problema multifactorial, el primero es socioeconómico, el segundo es cultural, y el tercero es educacional.

Es importante señalar que para esta investigación todas las familias entrevistadas se encontraban en el hospital recibiendo el tratamiento médico. La pregunta sobre si el niño o la niña abandonó el tratamiento médico hace referencia al pasado y a abandonos temporales del tratamiento. Para futuras investigaciones, se sugiere profundizar este análisis aplicando encuesta en los hogares de los niños y niñas con cáncer que abandonaron el tratamiento totalmente.

Tabla 3.1

Abandono tratamiento	0 = No abandona	Variable dicotómica
	1 = Si abandona	

Elaborado por el autor.

La variable dependiente, para toda la muestra es: $Y = \text{Abandona el tratamiento}$, que es la variable explicada, la cual toma el valor 1 si se trata de un niño clasificado como quienes abandonaron el tratamiento y 0 en caso contrario. Las variables explicativas que se incorporan son las características de los hogares [socioeconómicas], y son diferentes para cada una de las familias elegidas para la muestra, es así que:

Y1: Abandono tratamiento. - Es una variable cualitativa nominal. Nos permite conocer si el encuestado abandonó el tratamiento. Sus posibilidades de respuesta son: Si, No.

Variables Explicativas

Para efectos del estudio, nos centramos en 8 variables de la pobreza multidimensional, las cuales nos ayudarán a entender la relación entre el abandono del tratamiento y sus posibles causas. Como lo señalamos en los capítulos anteriores, la posición socioeconómica ha sido considerado, por el Instituto Nacional del Cáncer, como un factor de riesgo para la leucemia infantil. (Del Risco, 2011). Con estos antecedentes, presentamos a continuación las variables utilizadas con sus respectivas características:

Las variables independientes nos brindan información sobre el contexto social y económico de las personas encuestadas, ya que mediante sus ingresos monetarios y nivel de educación y acceso o no a otros derechos fundamentales, generan posibles causas para explicar el abandono del tratamiento. Como lo hemos expresado, nuestra hipótesis se asienta en que el

abandono del tratamiento de pacientes/niños con cáncer, puede ser explicado a través de aspectos contextuales; como lo son: los determinantes sociales, económicos y ambientales.

X1: Ingreso mensual. -

El cáncer es una enfermedad que requiere de recursos considerables, mismos que algunas familias no pueden asumir, y frente a ello las políticas en torno al tema deben garantizar mucho más el acceso a medicinas y tratamientos de calidad.³⁵ La teoría de la causalidad social sostiene que los niveles socioeconómicos más bajos conducen a la adversidad en la vida, lo que lleva a los problemas de salud de un individuo (Turner, 1995)

Las familias que enfrentan una enfermedad de tales características y que no poseen los medios para sobrellevarla, tienen una carga muy pesada no solo en términos económicos, sino también psicológicos.³⁶ Por las razones señaladas se ha elegido esta variable por la importancia que tiene en el momento que la familia debe enfrentar los desafíos económicos que enfrenta el cáncer.

Para términos de este estudio, el ingreso económico generado por las familias de los niños con cáncer, fue transformada a una variable dicotómica tomando como referencia la Canasta Familiar Básica. Según el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos, INEC, la Canasta Familiar Básica (CFB) es un conjunto de bienes y servicios que son imprescindibles para satisfacer las necesidades básicas del hogar tipo compuesto por 4 miembros con 1,6 generadores de ingresos. La CFB permite cubrir las necesidades más apremiantes del hogar.

El ingreso mensual es una variable cuantitativa continua. Nos permite conocer en dólares el ingreso de la persona a cargo del paciente. Sus posibles respuestas son cantidades de dinero en dólares americanos. Donde \leq a 700 dólares (Canasta básica familiar) es igual a 1

X2: Nivel de educación. -

Para llevar una vida productiva y saludable las personas deben poseer los conocimientos necesarios para la prevención de enfermedades y promocionar hábitos saludables. (UNESCO). La educación es una importante fuente de recursos económicos, sociales y psicológicos que influyen en el bienestar de las personas, particularmente en estado de salud

³⁵ Consuelo Sánchez, J.M. 1999: *Efectos secundarios del cáncer...*

³⁶ Claudia Rubio Grau. 2002. "Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia"...

de las personas y en la adopción de estilos de vida saludables. Quienes alcanzan un mayor nivel educativo tienen a preferir hábitos más saludables y acceder a servicios médicos más especializados.

Aunque no existe un único mecanismo por el cual la educación influye sobre la salud, se sabe que el sistema educativo juega un papel clave en el proceso de alfabetización en la salud y puede ser un corrector de desigualdades sociales. Por ello, se hace necesaria una efectiva coordinación entre las políticas de salud y las políticas de educación, promoviendo la equidad. (UNICEF). La educación es el motor del desarrollo más importante, y en sociedades desiguales, se observa a élites poner en duda el valor de la educación para promover el desarrollo. (Dateon, 2009)

Es una variable cualitativa ordinal. Nos permite conocer el nivel de educación de la persona encuestada. Sus posibles respuestas son: Primaria completa, Primaria incompleta, Secundaria completa, Secundaria incompleta, Superior completa, Superior incompleta, Carrera Técnica, Postgrado, Ninguno. (*Donde 0 = Ninguno, 1 = Primaria incompleta, 2 = Primaria Completa, 3 = Secundaria Incompleta, 4 = Secundaria completa, 5 = Carrera técnica, 6 = Superior incompleta, 7 = Superior completa, 8 = Postgrado*).

X3: Acceso a Servicios Básicos. -

Para entender la privación socio económica se usan siete dimensiones para calcularla: ingresos, empleo, educación, salud, crimen, barrera a la vivienda y servicios básicos, y ambiente de vida. (Wickam et al., 2016). Desde este marco decidimos incluir el acceso al servicio de agua potable de las familias encuestadas como una de las variables que describen la pobreza multidimensional de las familias y esta a su vez el abandono al tratamiento médico de los niños y niñas con cáncer.

El agua y el saneamiento son uno de los principales motores de la salud pública. La Organización Mundial de la Salud impulsa lo que se conoce como «Salud 101», lo que significa que en cuanto se pueda garantizar el acceso al agua salubre y a instalaciones sanitarias adecuadas para todos, independientemente de la diferencia de sus condiciones de vida, se habrá ganado una importante batalla contra todo tipo de enfermedades. (Jong, 2017)

Es una variable cualitativa ordinal, nos permite conocer el acceso al servicio de agua potable de las familias afectadas por el cáncer infantil en el Ecuador. Pregunta: Dispone de los siguientes servicios básicos, Agua Potable. Sus posibilidades de respuesta son: Si, No. (Donde *si* es igual a 1).

X4: Acceso a Servicios de Internet. -

La alfabetización tecnológica es una condición necesaria para el desarrollo de la llamada sociedad del conocimiento. Sin embargo, el desafío sigue siendo el reducir las desigualdades entre sectores, zonas, regiones ciudades y países, en cuanto a la capacidad de acceder y usar la información. La falta de igualdad en acceso al conocimiento científico, genera brechas digitales que profundizan la pobreza multidimensional y la falta de oportunidades para muchos.

El acceso de las familias afectadas por el cáncer infantil sobre salud mediante las Tecnologías de la Información y el Conocimiento, es una herramienta poderosa para frente a los determinantes sociales con el fin de mejorar su situación de salud. El acceso a la información permite entre otras cosas, que las familias conozcan sobre la oferta de servicios sanitarios en su comunidad, ciudad, región y país, como acceder a ellos. Además, la información sobre organizaciones de pacientes, guías de navegación para acceso a servicios de salud, entre otras herramientas que favorecen el acceso y la adherencia.³⁷ Un elemento esencial para que las familias de niños con cáncer accedan al conocimiento está asociada a la infraestructura. La capacidad, o no, de que las familias dispongan del servicio de internet, incide directamente en el acceso a la información.

En el Ecuador el acceso a internet fijo sigue siendo un privilegio de poco, solamente el 12.73% de los hogares tienen acceso a internet fijo. La mayoría de las conexiones a internet están concentradas en las grandes ciudades, mientras que las ciudades pequeñas siguen sin tener acceso. Las provincias del Ecuador con menos del 1% de cobertura de internet fijo son:

³⁷ <https://unitedpatientsacademy.org/aboutus?lang=es>

Galápagos, Zamora Chinchipe, Pastaza, Napo, Morona Santiago, Orellana y Sucumbíos.
(Agencia de Regulación y Control de las Telecomunicaciones)

Para este estudio, acceso a internet, es una variable cualitativa ordinal, nos permite conocer el acceso al servicio de internet de las familias afectadas por el cáncer infantil en el Ecuador.

Pregunta: Dispone de los siguientes servicios de comunicación, Internet. Sus posibilidades de respuesta son: Si, No. (Donde *Si* es igual a 1).

X5: Acceso a la Seguridad Social. -

El reciente informe de la Comisión de Determinantes Sociales de la Organización Mundial de la Salud, señala al trabajo, como uno de los principales determinantes sociales de la salud.

Que las personas puedan acceder a un salario digno y Seguridad Social, es un requisito para alcanzar un aceptable nivel de salud y bienestar. (Organización Mundial de la Salud)

Es una variable cualitativa ordinal. ¿Algún miembro de la familia, tiene afiliación a la seguridad social?, Sus posibilidades de respuesta son: Si, No. (Donde *Si* es igual a 1).

X6: Proximidad al hospital, Ubicación Geográfica de residencia.

La disponibilidad del proveedor de salud está estrechamente relacionada con la posibilidad de tener atención médica especializada y, posteriormente, la prestación de servicios preventivos. Además, muchas zonas rurales carecen de profesionales de la salud lo que hace que los pacientes deban migrar a grandes ciudades a recibir el tratamiento médico lo que implica mayores gastos en transporte y hospedaje. (Bennett y Pumkam, 2007)

En esta investigación se plantea la hipótesis de que el lugar donde los pacientes residen (zonas rurales y/o con pobreza persistente y/o zonas alejadas al hospital) tiene un impacto en el abandono al tratamiento médico; así como tienen menos posibilidad de acceso a tratamientos médicos oportunos y de calidad incluso menos probabilidades de recibir exámenes de detección de cáncer. Por lo tanto, este análisis buscó investigar el impacto de las

características individuales, los efectos de área y la ruralidad en la utilización del servicio de oncología.

(Posible respuesta: Ciudad; zona rural o Urbana), Ubicación Geográfica del hospital, (Ciudad), (Donde *zona urbana* y *ubicación del hospital* en la ciudad es igual a 1).

X7: Ayudas Económicas:

Tabla 3.2

<p>El Bono de Desarrollo Humano es el programa de asistencia social más grande del Ecuador. Es manejado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social. Desde el año 2013, el bono es de 50 dólares mensuales para familias con miembros menores de 18 años. Hay una transferencia adicional que depende del número de niños de la familia que llega a, máximo, 150 dólares. Adicionalmente existe el bono Joaquín Gallegos Lara, que asigna 240 dólares mensuales a los casos de personas con discapacidad severa, enfermedades catastróficas como el cáncer y de menores con VIH-SIDA.</p> <p>Nombre Variable</p>	<p>Operacionalización</p>	<p>Tipo Variable (dicotómica, continua, categórica)</p>
Ingreso mensual	0 - 2500\$	continua
Nivel de educación	0 = Ninguno 1 = Primaria incompleta 2 = Primaria Completa 3 = Secundaria incompleta 4 = Secundaria completa 5 = Carrera técnica 6 = Superior incompleta 7 = Superior completa 8 = Postgrado	categórica
Acceso a Servicios Básicos	0 = NO ; 1 = SI	dicotómica
Acceso a Internet	0 = NO ; 1 = SI	dicotómica
Acceso a la seguridad social	0 = NO ; 1 = SI	dicotómica
Hospital Ciudad Residencia	0 = NO ; 1 = SI	dicotómica
Área de Residencia	0 = Rural ; 1 = Urbana	dicotómica
Ayudas Económicas	0 = NO ; 1 = SI	dicotómica

Deudas	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = A veces 3 = Casi siempre 4 = Siempre	categórica
--------	---	------------

Elaborado por el autor.

Las ayudas económicas que reciben las familias de los niños con cáncer por parte del Gobierno, tienen un fuerte efecto sobre la mortalidad infantil por las enfermedades o abandono de los tratamientos médicos relacionados con la pobreza. (Moncayo, 2014).

Es una variable cualitativa ordinal. Nos permite conocer el impacto de los programas sociales del gobierno en las familias pobres ¿Recibe alguna ayuda económica del gobierno?, Sus posibilidades de respuesta son: Si, No. (Donde *si* es igual a 1).

Tabla 3.1

FALTA LA TABLA

Elaborado por: El Autor

En este caso, el modelo que se estimará viene dado por la ecuación:

$$\text{Prob}(Y=1) = \Phi(\beta_0 + \beta_1 \text{Ingreso} + \beta_2 \text{Educación} + \beta_3 \text{Información} + \beta_4 \text{Agua} + \beta_5 \text{Seguridad Social} + \beta_6 \text{Ubicación} + \beta_7 \text{Deudas} + \beta_8 \text{Ayudas Económicas})$$

Metodología

Como lo señalamos anteriormente el presente trabajo plantea un diseño de sobre un estudio de caso que analiza las fallas en el diseño de políticas pública para el control del cáncer infantil en el Ecuador. El proyecto conjuga una primera línea de un análisis cuantitativo de corte estadístico mediante del uso del modelo de regresión PROBIT con variable dicotómica sobre la variable dependiente que infiere que el abandono al tratamiento médico de niños/pacientes

con cáncer en Ecuador tiene una relación directa con la pobreza multidimensional; y será profundizado con historias de vida.

La propuesta metodológica emplea el uso de un modelo Probit para medir el impacto de un conjunto de variables socioeconómicas sobre la probabilidad que tiene un hogar de encontrarse bajo la línea de pobreza y que esta situación desencadene en el abandono de los niños con cáncer al tratamiento médico. Si bien las variables seleccionadas para estos efectos no fueron obtenidas a partir de un modelo teórico o estructural, se escogieron por su recurrente mención en la literatura y en base a un trabajo de campo con experiencia de más de 15 años con respecto a su capacidad explicativa de la situación de vulnerabilidad socioeconómica de personas y hogares afectados por el cáncer infantil.

La fuente de la información estadística utilizada en esa oportunidad para efectos de realizar la estimación señalada correspondió al levantamiento de encuestas a las familias con niños con cáncer vinculadas a la (Fundación Cecilia Rivadeneira en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Portoviejo, durante el período 2014-2017), que representan las ciudades donde actualmente se concentran los hospitales de atención especializada a niños con cáncer en el Ecuador.

El Modelo Probit

El modelo Probit está asociado a la función acumulativa de probabilidad normal, suponiendo de antemano una distribución normal. El modelo Probit presenta buenos resultados en el estudio del comportamiento individual de los elementos para una determinada población cuando la variable dependiente es binaria o dicotómica. (Borooah, 2002).

Los datos se recogerán a través de unas encuestas de opinión aplicada a los responsables de los niños/pacientes receptores de tratamientos oncológicos en el Ecuador con el fin de conocer las situaciones de contexto a inciden en la salud integral.

La relación entre diferentes variables de la pobreza multidimensional y el abandono al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer en el Ecuador se puede estudiar a través de un análisis de regresión binomial, en el cual la variable dependiente [Abandono al tratamiento]

toma solo dos valores [1 en caso de que el niño haya abandonado en el algún momento el tratamiento médico y 0 en caso contrario].

Para corroborar lo anterior, en el presente trabajo se estimó un modelo Probit de investigación cualitativa, con información de corte transversal proveniente de encuestas de opinión de tipo calidad de vida, aplicadas a tutores de niños y niñas con cáncer que se encontraban en los hospitales en el momento de la entrevista. Los resultados nos brindarán un conocimiento más profundo sobre las características de los niños con cáncer que tienen mayores probabilidades de abandonar el tratamiento médico.

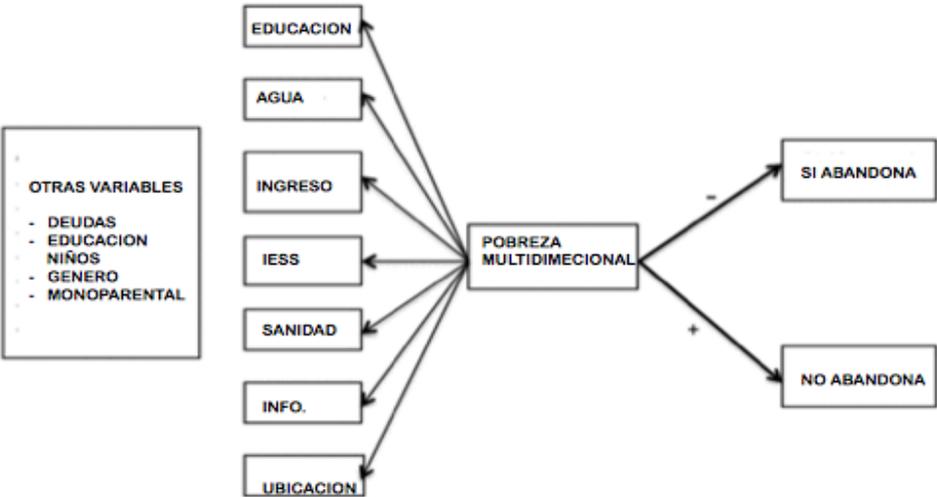
Este estudio busca determinar el porcentaje del abandono al tratamiento médico en niños y niñas con cáncer en Ecuador; pero, sobre todo, analizar las variables socioeconómicas que inciden en mayor medida al abandono del tratamiento médico. Como fin último de esta investigación, está el presentar una propuesta de políticas públicas encaminadas a dar solución efectiva a esta problemática. Para lograr lo anterior, se estimará un modelo probabilístico Probit con base en información socioeconómica de corte transversal, proveniente de 422 encuestas de opinión tipo calidad de vida, aplicadas en cuatro ciudades del Ecuador en el año 2017.

La adecuación de la metodología al grupo focal

El modelo Probit que aquí se considerará, utiliza una Función de Distribución Acumulativa normal. Este modelo se fundamenta en la teoría de la utilidad o de la perspectiva de selección racional con base en el comportamiento, según el modelo desarrollado por (McFadden, 1973). En el presente gráfico explicaremos los determinantes de la pobreza multidimensional que determinan o no la adherencia del paciente/niño al tratamiento médico. Estas variables han sido recogidas y seleccionadas como resultado de una profunda revisión de la literatura.

Este modelo pretende determinar el grado de significación de estas variables independientes sobre la poca adherencia de los niños y niñas con cáncer en el Ecuador al tratamiento médico. En los últimos años se ha dado origen al desarrollo de enfoques alternativos de medición de la pobreza que ofrecen nuevas propuestas de análisis del grado de privación multidimensional de los hogares (Brandolini y D'Alessio, 2000), y para entender la privación socio económica se usan siete dimensiones para calcularla: ingresos, empleo, educación, salud, crimen, barrera a la vivienda y servicios básicos, y ambiente de vida. (Wickam et al., 2016)

Gráfico 3.1



Elaborado por: El Autor

Capítulo IV: Análisis empírico

Composición de la muestra y dimensiones del análisis descriptivo del grupo de estudio.

Dr. José Eguiguren: El cáncer más común en niños es la leucemia linfoblástica y dura alrededor de 3 años el tratamiento, hay otros tratamientos de tumores muy agresivos que son tratamientos cortos de 4 o 5 meses y básicamente digamos que estos son los dos extremos (Entrevista Médico Oncólogo Pediatra del sistema de salud, Anexo II)

El 34% de niños/as ha sido rechazado de alguna manera por su enfermedad, El 25% de niños/as ha perdido algún año escolar a causa de la enfermedad. El 41% de los ingresos de los hogares es usado en gastos generados por la enfermedad. El 50% de tutores ganan menos del salario básico. El 58% de niños/as tardan entre 2 y 6 horas en llegar al hospital. El 21% de padres solamente ha completado la primaria. El 67% de tutores han tenido que endeudarse para financiar el tratamiento de sus hijos/as. El 38% de niños/as alguna vez ha abandonado el tratamiento. El 62% de madres deja de trabajar por acompañar a sus hijos/as al tratamiento. El 63% de los hermanos/as se queda al cuidado de familiares.³⁸

El presente proyecto de investigación buscó indagar sobre las experiencias y necesidades de las familias afectadas por el cáncer; y las razones por las que, familias afectadas por el cáncer infantil, abandonan el tratamiento médico. Esta investigación, permitió conocer las necesidades de los niños y niñas con cáncer y sus familias, y proporcionó una comprensión aún mayor de las necesidades socioeconómicas y psicosociales de los pacientes/niños con cáncer, sus hermanos y sus padres a lo largo de su experiencia con el cáncer.

La composición de la muestra en relación al acceso a servicios básicos.

Entre los servicios básicos el acceso a agua potables es un factor fundamental en la salud. Como lo señalamos anteriormente, en cuanto se pueda garantizar el acceso al agua salubre y a instalaciones sanitarias adecuadas para todos, independientemente de la diferencia de sus condiciones de vida, se habrá ganado una importante batalla contra todo tipo de enfermedades, incluyendo el cáncer. El análisis descriptivo de la muestra nos indica que de

³⁸ (Fundación Cecilia Rivadeneira, 2018).

cada 100 familias afectadas por el cáncer infantil 8 no tienen acceso al servicio de agua potable.

Tabla 4.1

<i>Tabla 4.</i>	Saneamiento
	N
	(%)
NO	30
	(7.98)
SI	346
	(92.02)
TOTAL	376

Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

La composición de la muestra en relación al lugar de residencia

El lugar en el que una persona nace y se desarrolla determina la calidad de los servicios de salud a la que uno puede acceder. En el momento en que el niño/paciente con cáncer debe desplazarse a un centro médico para recibir la atención médica correspondiente (controles, quimioterapia, radioterapia, o intervenciones), nos podemos encontrar con las dificultades de desplazamiento y con barreras de diverso tipo: económicas, culturales, geográficas. El análisis descriptivo de la muestra arroja que 1 de cada 2 familias afectadas por el cáncer reside en una ciudad en la que no existe un hospital especializados en oncología pediátrica. Esto implica que dichas familias deban incurrir en gastos de movilización, alimentación y hospedaje para poder acceder a la prestación de los servicios médicos.

Padre de Paul: El problema más grave es cuando él se agrava bastante en casa y no podemos traerlo en bus porque se necesita de oxígeno, se necesita de estabilizarlo o hay veces que se le sube la presión y entonces eso se necesita de tener una ambulancia para poder trasladar acá, en el hospital una ambulancia, pero el combustible tiene que ser cubierto por el familiar. le pueden dar Co de Nos gastamos de ida y vuelta 46 dólares por los tres. De mi casa hasta llegar al hospital nos hacemos de 12 a 13 horas, entre esperar al bus para que salga a la capital.

Paúl paciente oncológico: El viaje en bus es muy pesado (Entrevista Paul. Usuario del sistema de salud, Anexo I)

Tabla 4 2

	Atención especializada en la ciudad en la que reside
	N
	(%)
NO	186
	(46.97)
SI	210
	(53.03)
TOTAL	396

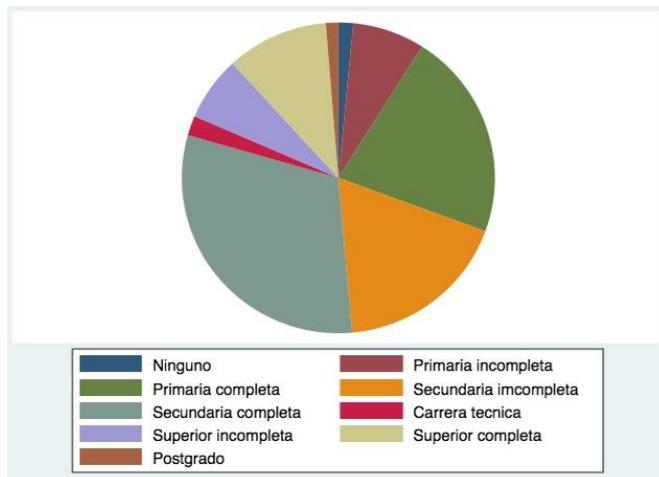
Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

Composición de la muestra en relación del nivel de instrucción del jefe del hogar.

La educación y la salud están estrechamente relacionadas. La falta de educación limita la posibilidad de que las familias puedan acceder a oportunidades laboral estables y con seguridad social, lo que a su vez afecta que puedan ser derivados a hospitales especializados del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, y que tengan los recursos para financiar los gastos de bolsillo de la propia enfermedad. En esta investigación se aplicaron 412 encuestas de las cuales 389 respondieron sobre el nivel de instrucción de la cabeza del hogar. Como resultado observamos que del total de la muestra el 48.6% no ha completado el bachillerato y tan solo el 10.54% ha logrado obtener un título universitario.

Padre de Paul: “Bueno, mi nivel de estudio como le comentaba es primaria, mi profesión es agricultor”.

Gráfico 4.1



Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

Composición del ingreso familiar en el abandono al tratamiento médico

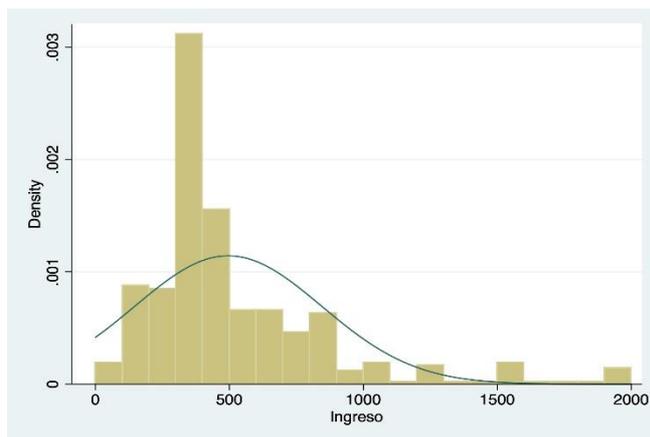
El cáncer incrementa los gastos del hogar en un 200%. Los tratamientos de Quimioterapia, Radioterapia y Cirugía, usualmente proporcionados a niños/pacientes cáncer son costosos. El tratamiento más usual en la leucemia, el cáncer más común en niños, llega a costar sobre los 10.000USD por mes y los gastos de bolsillo derivados del tratamiento podrían superar los 500USD. Estos valores resultan inalcanzables para las familias más humildes, que en muchos de los casos se ven obligados a vender sus propiedades, realizar rifas e incluso acudir al chulco para poder financiar los tratamientos de sus hijos. El análisis descriptivo de esta investigación nos demuestra que, de las 411 observaciones realizadas, hay un dato perdido. De las 410 personas que respondieron sobre los ingresos mensuales que tiene la familia el percentil 50 tiene ingresos de 382.5 dólares de los Estados Unidos de Norte América.

Dr. José Eguiguren: El tratamiento del cáncer es caro, tiene una cantidad de implicaciones adicionales como dejar el trabajo para los padres, para poder asistir al hospital. Yo creo que es multifactorial el abandono al tratamiento, el primero es socio económico, el segundo es cultural y el tercero es educacional.

Padre de Paul: “Mis ingresos mensuales para mi hogar son de 120 a 130 dólares porque no es un trabajo formal el que yo tengo, más el bono de desarrollo humano que cobra mi señora y mi hijo que esta enfermito por la discapacidad que tiene, eso hace

una cantidad más o menos de 200 dólares que eso distribuimos en las necesidades que hay”. “Para gastos de bolsillo de la enfermedad de Paúl tenía que tener un capital más o menos de 450 dólares mensuales entre pasajes, comida estadía y más la medicina. Y a más de eso mis hijos están en el estudio tengo dos hijos más en el colegio otro en la escuela y más lo que hay que ayudar otras veces a mis otros hijos porque hay veces que se enferman, temas también de la salud que hay que tratarle. Tengo otra hija de 15 años que en febrero me le diagnosticaron un problema de púrpura. También tengo un hijo que tiene 21 años, que él también trabaja así igual, tiene bachillerato, pero no ha podido conseguir un trabajo y también a lo que se ha dedicado es a la agricultura, de jornalero”.

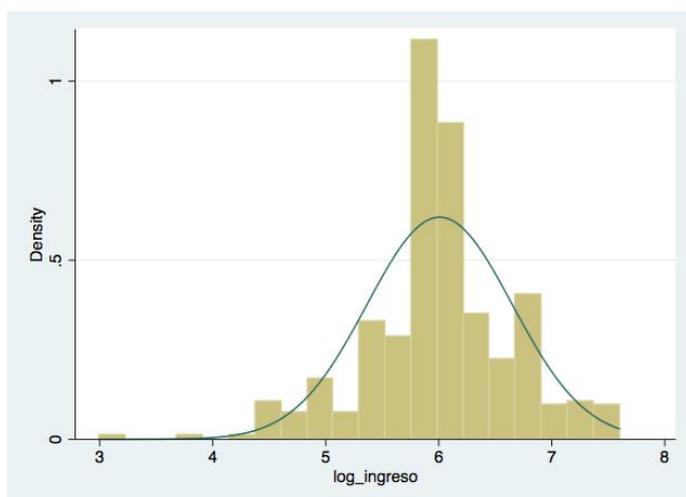
Gráfico 4.2



Fuente: Elaborado por el Autor.

Dado que los ingresos de manera continua, siguen una tendencia con sesgo a la derecha, procedemos a normalizar los valores con el logaritmo de ingresos, generando una nueva variable llamada *Log_Ingreso* a partir de la variable *Ingresos*. De esta manera nos aseguramos que tenemos una tendencia casi normal de nuestros datos como podemos ver a través del histograma, pasamos de un sesgo a la derecha hacia una campana normal con un ligero sesgo a la izquierda.

Gráfico 4.3



Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

Para fines de este modelo hemos transformado esta variable nominal a dicotómica, transformándola a 1 todas las familias que tienen ingresos iguales o superiores a la canasta básica familiar. De los resultados se desprende que el 83.41% tiene ingresos iguales o inferiores a 700USD. Lo que determinaría que 8 de cada 10 familias tienen ingresos económicos que no les permite cumplir las necesidades más básicas de la familia, lo que determinaría menores oportunidades de enfrentar los gastos de bolsillo de la enfermedad.

Tabla 4.3

Ingreso dicotómico		
	Observaciones	Porcentaje
>701	68	(16.59)
≤700	342	(83.41)
	410	100

Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

Composición de la muestra en el acceso a la Seguridad Social en el abandono al tratamiento médico.

Como hemos señalado anteriormente, el cáncer es una enfermedad costosa que destruye la economía personal y familiar, y que afecta a la integralidad del sistema de Salud. La posibilidad de que los niños y niñas puedan ser derivados a hospitales especializados de lucha contra el cáncer SOLCA, depende de si su padre o madre, en su ausencia su cuidador primario, tiene acceso a la Seguridad Social. Uno de los aspectos importantes a señalar es que los cuidadores primarios, generalmente la madre del niño o niña con cáncer, deja de trabajar por cuidar de su hijo. Es común que las madres de los niños con cáncer son despedidas de sus trabajos. De las 411 observaciones, 340 respondieron a la pregunta de si el paciente/niños está cubierto o no por la Seguridad Social. Los resultados nos indican que 1 de cada 4 niños con cáncer no están cubiertos por la Seguridad Social.

Tabla 4.4

	IESS
	N
	(%)
NO	85
	(25.0)
SI	255
	(75.0)
TOTAL	340

Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

Composición de la muestra con acceso a información mediante el Internet.

De las 411 observaciones, 365 respondieron a la pregunta de si la familia del paciente/niño tiene acceso a internet en su domicilio. Los resultados nos indican que cerca del 65% no están cubiertos por este servicio que afecta que los cuidadores primarios del menor tengan acceso a conocimiento sobre el cáncer que padece su hijo/hija, guías de navegación sobre los diferentes servicios y redes de apoyo existentes, la disponibilidad de servicios de salud. En un mundo cada vez más interconectado, la alfabetización digital y el acceso a servicio de internet

marcan la diferencia entre acceder y no acceder a prestación de servicios médicos de manera oportuna.

Tabla 4.5

	Acceso a Internet
	N
	(%)
NO	237
	(64.93)
SI	128
	(35.07)
TOTAL	365

Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados

Capítulo V Análisis de Resultados.

Una vez se han analizado los principales aspectos teóricos y realizado el trabajo de campo con el levantamiento de encuestas, en este capítulo, procederemos al análisis y discusión de los resultados obtenidos del modelo PROBIT. Se hará referencia a algunas de las posibles limitaciones de la investigación, así como a sus potencialidades y aportaciones.

A continuación, y para cerrar el capítulo y concluir esta investigación, se presentarán las implicaciones que esta investigación puede tener para las políticas públicas relacionadas con la equidad de acceso a los servicios sanitarios públicos por parte de los niños/pacientes con cáncer, así como para futuras investigaciones sobre esta problemática poco estudiada y de tanta relevancia. En esta investigación se abordó el estudio de las fallas en el diseño de políticas públicas, que no contemplan los determinantes sociales de la salud, en la prestación de servicios sanitarios a niños y niñas con cáncer y que incide en el abandono al tratamiento médico.

Trabajamos con datos cuantitativos provenientes de encuestas aplicadas a cuidadores primarios de los pacientes/niños en los centros médicos donde reciben el tratamiento médico y con datos de segundo orden provenientes de investigaciones previas. Siguiendo en el plano metodológico y por lo que respecta a las muestras con las que se trabaja, inicialmente se levantaron 421 encuestas de las cuales 10 fueron rechazadas por presentar fallas durante la recolección.

Para correr el modelo PROBIT tampoco se pudieron registrar todas las encuestas levantadas como hubiese sido preferible. De las 411 observaciones se realizaron análisis descriptivos sobre 7 variables explicativas y para correr el modelo PROBIT, se estabilizó la muestra con 238 observaciones. Puede parecer que la muestra se redujo significativamente dado el número de valores perdidos, hecho que podría afectar de alguna manera a la validez interna de los resultados. Más aún si tenemos en cuenta las dificultades de acceso a los encuestados que se encontraban en los centros médicos donde reciben los tratamientos especializados sus hijos con cáncer.

En el recogida y análisis de la información, se utilizó una encuesta sobre medios de vida y el programa StataMP, se pudieron haber utilizado medios técnicos más complejos y sofisticados que hubieran podido facilitar o descubrir ciertas asociaciones o características principales, pero dadas las limitaciones, debimos adaptarnos a las posibilidades del investigador y las necesidades de las familias de los niños con cáncer.

Las mayores necesidades de los niños con cáncer

Los tratamientos de quimio y radio terapia son muy dolorosos, los niños requieren de terapia del dolor. El cáncer más común en niños es la leucemia y su tratamiento requiere de continuas transfusiones de sangre y plaquetas por lo que los pacientes/niños requieren de acceso a disponer de donaciones o bancos de sangre. Los tratamientos son largos e implican largas hospitalizaciones por lo que los niños demandan tener el acompañamiento de los padres. Los niños y niñas deben desplazarse de su lugar de residencia a las grandes ciudades del Ecuador para recibir los tratamientos, por lo que necesitan ayuda para manejar la separación familiar entre hermanos y padres.

Los niños generalmente no conocen sobre su estado de salud o de las implicaciones del tratamiento, por lo que demandan de información directa y transparente para que pueda entender acerca de su enfermedad. Los niños y niñas requieren de apoyo emocional. Ayuda para adaptarse a la vida fuera del hospital. Apoyo para regresar a la vida escolar. Tiempo en familia, deporte y recreación. Capacidad para restablecer amigos. Ayuda para tratar el aburrimiento tanto en el hospital como en casa. Ayuda para hacer frente a la incertidumbre sobre su futuro. Ayuda a manejar la sensación de impotencia y de frustración de no poder hacer cosas que otros niños si pueden hacer. Los niños y niñas con cáncer necesitan hablar con alguien de su misma edad que haya pasado por una experiencia similar.

Las mayores necesidades de la familia

Los padres de niños con cáncer necesitan apoyo económico. Seguridad Social. Estabilidad laboral. Apoyo en la transportación del niño al hospital. Hospedaje. Apoyo emocional. Apoyo para poder destinar tiempo a sus otros hijos. Información honesta sobre la situación actual de su hijo y los efectos a largo plazo del cáncer. Ayuda para controlar los sentimientos de tristeza, culpa, ansiedad, estrés y la relación con el cónyuge. Ayuda a manejar el estrés en la información, orientación y grupos de apoyo. Ayuda para hacer frente a las tareas del hogar.

Los hermanos de los niños con cáncer pasan mucho tiempo solos por lo que requieren cuidado y protección. Muchos de los hermanos mayores abandonan la escuela para colaborar en actividades generadoras de recursos económicos para la familia por lo que requieren programas de inclusión educativa que les permita continuar con sus educaciones. Requieren información sobre el cáncer que enfrenta su hermano/a y los cambios que se avecinan. Ser incluido en el proceso de toma de decisiones de la familia. Contacto con su hermano/a. Contacto con los padres. Información y participación en las decisiones. Tener el apoyo de los amigos. Apoyo emocional. Tiempo con los padres, deporte y recreación. Ayuda para manejar y expresar sentimientos.

Padre de Paul: “Mi vivienda es de madera, las bases son de pambil, yo he tenido que cambiarle cuatro veces las bases a mi casita para poderle estabilizar para que no se me vaya a caer, ya tiene 19 años mi casa y está bien avanzada y no he podido construirme por razón que la situación económica no es posible, no me alcanza para nada. Digo, aunque sea por ver la salud de mi hijo yo vendo todo lo que tengo, aunque sea me quedo sin nada, pero yo voy a comprar de mi bolsillo, porque no sabía que esto iba para largo. Desde entonces yo he tenido que comprar sangre, plaquetas, y eso se generó de que la deuda vaya para arriba y esta deuda yo le debo a un cuñado y yo le tengo dado una escritura de un terrenito que tengo. Yo he sufrido, unas angustias, las he tenido bien, bien, que hay veces que uno ya no tiene fuerzas para esto; peor, sin embargo, yo me he puesto a pensar, digo, tengo a mis demás hijos por quien luchar, tengo que seguir adelante, por él y por mis demás hijos, de ahí ha habido ocasiones en que, a mí se me han cruzado ideas por la cabeza de, de hacer tonterías.”

Tabla 5.1: Variables Explicativas del Modelo

Variable	Observación	Promedio	Des. Estándar	Mínimo	Máximo
Ingresos	238	555.1807	388.6811	20	2000
Ingresos_dico	238	.7773109	.4169281	0	1
Agua_pot	238	.9033613	.2960878	0	1
Inter	238	.3739496	.4848702	0	1
Educación_level	238	3.819328	1.932654	0	8
Seg_soc	238	.7773109	.4169281	0	1
Hospital_type	238	.8865546	.3178048	0	1
Atención	238	.5420168	.4992815	0	1
Abandono	238	.5798319	.4946259	0	1
área	238	.6764706	.4688087	0	1
Deuda	238	2.218487	1.618249	0	4
Ayuda	238	.3571429	.4801672	0	1
Log_ingreso	238	6.099999	.6896221	2.995732	7.600903

Fuente: Elaborado a partir de los datos recolectados.

Modelo Probit

Tabla 5.2: Modelo Probit

	(1)	(2)	(3)
VARIABLES	abandono	abandono	abandono
Ingresos	-0.000136		
	(-0.503)		
Agua potable	-0.314	-0.297	-0.324
	(-0.860)	(-0.810)	(-0.890)
Internet	-0.651***	-0.616***	-0.673***
	(-3.212)	(-3.045)	(-3.396)
Educación	-0.0483	-0.0299	-0.0576
	(-0.868)	(-0.538)	(-1.099)
Seguridad Social	-1.003***	-1.007***	-1.015***
	(-3.699)	(-3.688)	(-3.770)
Hospital	-0.326	-0.336	-0.344

	(-1.010)	(-1.042)	(-1.073)
Atención	-0.530***	-0.541***	-0.533***
	(-2.798)	(-2.845)	(-2.816)
Área	0.307	0.312	0.300
	(1.429)	(1.451)	(1.399)
Deuda	0.0244	0.0176	0.0272
	(0.426)	(0.306)	(0.478)
Ayuda	-0.0827	-0.106	-0.0681
	(-0.425)	(-0.542)	(-0.354)
Ingresos_dico		0.366	
		(1.535)	
Constant	2.201***	1.781***	2.197***
	(4.002)	(2.898)	(4.002)
Observations	238	238	238

z-statistics in parentheses ($\hat{\sigma}$ error estándar?)

*** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Elaborado por el autor

La variable dependiente, para cualquiera de los tres modelos antes definidos, es:

$Y = \text{ABANDONA EL TRATAMIENTO}$, que es la variable explicada, la cual toma el valor 1 si se trata de un niño que abandonó temporalmente el tratamiento y 0 en caso contrario. Las variables explicativas que se incorporan son las características de los hogares (socioeconómicas).

Los resultados de la estimación del modelo indican que tres de los ocho los coeficientes resultaron estadísticamente significativos de manera individual por cuanto las probabilidades asociadas al estadístico t son menores que 0,05. Al estimar de nuevo el modelo omitiendo la variable ingreso, los resultados que se obtuvieron indican que el modelo es significativo y está bien especificado, por cuanto: Las mismas 3 variables resultan ser estadísticamente significativas de manera individual por tener p-valor [prob] < 0,05.

Son significativas en el modelo estimado las variables: Acceso a Información, Seguridad Social y Acceso a la Atención Especializada en la Ciudad que Reside, esto al 99% de confianza. Como veremos a continuación para cada una de las variables significativas los efectos marginales disminuyen la probabilidad de abandono del tratamiento en los pacientes con algún tipo de cáncer infantil. En este sentido, y de acuerdo con el modelo computado, observamos que el ingreso no es significativo en el análisis. Como podemos observar en los efectos marginales del modelo, por cada dólar adicional, disminuye en 0,00519% la probabilidad.

Los efectos marginales se calculan a partir del valor promedio de cada variable explicativa. Esto se interpreta como el cambio marginal en la probabilidad de que un niño abandone el tratamiento médico ante cambios en el valor de la variable explicativa.

Los Determinantes Sociales de la Salud que inciden de manera directa en el abandono al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer en Ecuador son: El acceso a la Seguridad Social, el acceso al internet y el acceso a la atención médica especializada en la ciudad de residencia de la familia. Los Determinantes Sociales de la salud tienen un impacto negativo en la salud de los niños ecuatorianos.

Sobre el impacto de no tener atención médica especializada en la ciudad de residencia.

Durante el desarrollo de este proyecto de investigación hemos sostenido que el cáncer más que un problema médico es un problema social y que la lucha contra esta requiere unidad en el propósito y una visión integral. A través de la historia de Paul Criollo, paciente oncológico, y la de su familia; hemos transitado sobre los Determinantes Sociales que han afectado su acceso y adherencia al derecho a la salud.

Paúl y su familia tuvieron a abandonar su ciudad natal en la amazonia para trasladarse a Quito y tener acceso a los tratamientos médicos. En Ecuador se registra 157.2 casos por cada 100.000 habitantes según la Organización Mundial de la Salud, pero el Ministerio de Salud Pública del Ecuador no lleva un registro detallado de la enfermedad en los niños. Paúl tuvo cáncer a la sangre, de nivel de riesgo intermedio. Paúl tuvo molestias por 6 meses, lo llevaban habitualmente al hospital de su localidad sin que los médicos pudiesen dar un diagnóstico correcto, hasta que finalmente tuvieron sospechas de leucemia y Paúl fue derivado a Quito donde el diagnóstico fue confirmado. Con el diagnóstico de Paul sus padres sentían que se les venía el mundo encima, no tenían dinero, que no tenía un trabajo, no tenían un lugar donde vivir.

Padre de Paul: “Digo, aunque sea por ver la salud de mi hijo yo vendo todo lo que tengo, aunque sea me quedo sin nada, pero yo voy a comprar de mi bolsillo, porque no sabía que esto iba para largo. Desde entonces yo he tenido que comprar sangre, plaquetas, y eso se generó de que la deuda vaya para arriba y esta deuda yo le debo a un cuñado y yo le tengo dado una escritura de un terrenito que tengo. Yo he sufrido, unas angustias, las he tenido bien, bien, que hay veces que uno ya no tiene fuerzas para esto; peor, sin embargo, yo me he puesto a pensar, digo, tengo a mis demás hijos por quien luchar, tengo que seguir adelante, por él y por mis demás hijos, de ahí ha habido ocasiones en que, a mí se me han cruzado ideas por la cabeza de, de hacer tonterías y suicidarme.

Los médicos de dijeron a la madre de Paúl que no podía trabajar porque tenía que cuidar de su hijo y encargarse de llevarlo al hospital.

Madre de Paul: “Yo deje de trabajar por cuidar a mi niño. Voy en bus al hospital con mi maletita y mi niño en los brazos. Así me toca llegar con él al hospital, aventándole cuando le falta oxígeno, como los buses no andan con eso entonces voy aventándolo, esperándolo, viéndolo si le da vómito con mis fundas ahí para que vomite”.

La madre de Paúl tuvo que dejar de trabajar, abandonar a sus otros hijos para dedicarse tiempo completo al cuidado de su hijo enfermo. Relata que nunca había tenido que pasar tanto tiempo en el hospital viendo a su hijo con tanto dolor, recibiendo las quimioterapias que lo dejan muy débil. El cáncer es un problema económico, social y cultural que repercute en las familias afectadas por el cáncer. En Ecuador casi la mitad de niños con cáncer abandona en algún momento el tratamiento médico y lo hacen por múltiples causas. El sistema de salud en el Ecuador está centralizado en las grandes ciudades, el resto de pacientes se deben movilizar de las zonas rurales, de las comunidades más alejadas. Como lo señalamos anteriormente Paúl debe viajar por más de 13 horas para llegar al hospital.

En este sentido, de acuerdo al modelo computado encontramos que en el modelo 1 un aumento en el acceso a la atención especializada en la ciudad que reside, disminuye en 20,25% la probabilidad predicha del abandono al tratamiento. Esto por otra parte cuando analizamos el modelo 2 un aumento en el acceso a la atención especializada en la ciudad de residencia, disminuye en 20,69% la probabilidad de abandonar el tratamiento. Mientras que en el modelo 3, observamos que disminuye en 20,37% la probabilidad de abandonar el tratamiento.

Sobre el impacto de no tener acceso a la información.

La mayoría de las familias afectadas por el cáncer tienen ingresos inferiores a la canasta básica familiar, viven en zonas alejadas sin acceso a servicios básicos ni acceso al internet.

Dr. José Eguiguren: Los padres no tienen insuficiente información y sí escuchan por otro lado que cáncer es sinónimo de muerte. Insisto, en que una de las principales causas de muerte es la falta de información, entonces nosotros como médicos debemos informarles a los padres de que se trata de una enfermedad crónica, difícil, complicada, sacrificada pero curable. Sabiendo que la guerra tiene un principio y tiene un fin y luego van a ser gente muy productiva.

Como hemos visto en el modelo, la falta de información es uno de los Determinantes Sociales que más afectan al abandono al tratamiento médico. Muchos padres creen que el cáncer es una enfermedad mortal, que sus hijos no tienen la posibilidad de superarla y esto lleva lastimosamente a que muchos de ellos decidan interrumpir el tratamiento de sus hijos. La falta de información científica afecta también el hecho de que los padres caigan en redes de engaño, como son los chamanes y curanderos que ofertan pociones milagrosas para curar del cáncer.

La falta de acceso a la información afecta a que los padres puedan acceder a servicios especializados de salud y a servicios complementarios ofertados por fundaciones en temas tan necesarios como son: apoyo en hospedaje, alimentación, transporte, donación de sangre, servicios de salud mental, terapia del dolor, entre otros. El no tener acceso a esta información implica perder acceso a oportunidades para enfrentar el cáncer y con ello se incrementan los gastos de bolsillo de las familias.

La situación en el país es muy completa, no existen datos, la información es tendencial, los datos no están armonizados, no hay cifras oficiales de lo que sucede en el país, y así es muy difícil enfrentar a una enfermedad tan compleja con los ojos vendados.

Al momento de calcular los efectos marginales del modelo 1, encontramos que un aumento en el acceso de información, disminuye en 24,90% la probabilidad predicha del abandono al tratamiento. Sin embargo, cuando analizamos el modelo 2, observamos que acceder a la información en torno al cáncer infantil, disminuye en 23,55% la probabilidad de abandonar el tratamiento. Por otra parte, cuando dejamos de lado los ingresos (modelo 3) encontramos que hay una disminución del 25,73% el abandono al tratamiento.

Sobre el impacto de no tener acceso a la Seguridad Social.

Todo cáncer en niños, de ser diagnosticado en su fase inicial, tiene una alta probabilidad de curación, pero la mayoría de casos se complican porque hay pocos hospitales especializados. El hecho de que los niños presenten una enfermedad maligna y que no tiene un tratamiento adecuado que puede llevar a la muerte, ocasiona problemas en el entorno familiar, problemas económicos. El hecho de no contar en el país con un centro oncológico a nivel nacional, un

hospital oncológico por parte del Ministerio de Salud Pública hace que el tratamiento se complique y que solamente las familias de los niños que tienen acceso a la Seguridad Social puedan ser derivados a hospitales privados.

La Constitución del Ecuador en el artículo 50 garantiza a los niños y jóvenes una atención especializada, optima, gratuita, preferente, inmediata y sobre todo prioritaria, pero hay muchas familias que lamentan y viven la desprotección por parte del Estado.

Cerca de la mitad de los niños con cáncer en el Ecuador pierden la vida. Estos indicadores son tan altos y tan dolores sobre todo a consecuencia del abandono al tratamiento médico. Estas cifras tienen que obligarnos a actuar, unirnos como país y trabajar para que los indicadores de mortalidad en el país vayan disminuyendo.

Los resultados del modelo estadístico nos demuestran que un aumento en la seguridad social, disminuye en 38,36% la probabilidad predicha del abandono al tratamiento. Por otra parte, para el modelo 2, invertir en seguridad social, disminuye en 38,52% la probabilidad de abandonar el tratamiento, mientras que para el modelo 3 encontramos que disminuye en 38,84% el abandono.

Capítulo VI Conclusiones de la Investigación

El cáncer más allá de ser visto como un problema de salud tiene que ser visto en su integralidad como un problema social. EL cáncer requiere unidad en el propósito, articular política pública, crear un sistema de atención integral del cuidado a los pacientes/niños y sus familias y en este sentido siguen existiendo enormes desafíos.

Las familias afectadas por el cáncer infantil, la probabilidad de abandonar el tratamiento médico se incrementa a consecuencia de la pobreza multidimensional. Con lo que comprobamos que las hipótesis planteadas en este modelo: *El abandono al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer se explica por los Determinantes sociales de la Salud*. También se comprueba que las Políticas Públicas de salud en cuanto al acceso y adherencia a tratamientos oncológicos en niños y niñas fallan al no contemplar en su diseño al entorno familiar, ni los problemas estructurales de acceso a infraestructura médica, acceso a la Seguridad Social, ni el acceso al internet.

El estudio del (Hospital Saint Judes, 2015) observó que los niños que viven en países con pobreza persistente tienen una probabilidad mayor de morir por cáncer, lo que nos lleva a pensar de forma más amplia sobre factores e inequidades estructurales y sociales que afectan a las comunidades que viven en pobreza persistente en Ecuador.

Recogiendo la teoría de Sen, la pobreza es un mundo complejo y complicado que requiere un análisis claro para descubrir todas sus dimensiones, la pobreza es multidimensional y comprende no solo los ingresos, sino también factores como el acceso a información, el acceso a servicios públicos y seguridad social y el lugar de residencia. Entre las personas más pobres hay generalmente carencia de educación, acceso a la tierra, salud, apoyo familiar y comunitario, acceso a créditos y otros recursos productivos, voz en las instituciones y también acceso a tratamientos oportunos y adherencia. Más que medir la pobreza por el nivel de ingresos que se perciben, Sen recomienda calcular lo que ese individuo puede lograr hacer con esos ingresos para desarrollarse, teniendo en cuenta que esos logros varían de un individuo a otro y de un lugar a otro.

Como nos dice **(Stiglitz, 2009)** en la revisión de la literatura, Latinoamérica la región más desigual del mundo debe abordar el problema social. Desterrar el gasto público. Auxilio económico. Tenemos una economía plagada de poder de mercado y explotación, debemos impulsar políticas monetarias que generen el pleno empleo y políticas fiscales que prioricen la inversión social y gobierno corporativo con más acción colectiva. Reconocer que las desigualdades están presentes entre países y dentro de cada país. Hemos identificado que las personas más vulnerables al abandono del tratamiento médico viven en la periferia.

Para **(Deaton, 2012)** en cambio, la salud no es solo un asunto de estar vivo y de vivir mucho tiempo, sino de vivir con buena salud. Priorizar el paradigma de promoción de la salud atacando los factores económicos, sociales y ambientales. Impulsar el desarrollo económico, pues mientras más pobre sea un país, tanto peores tienden a ser sus estadísticas de salud. Impulsar una visión amplia de bienestar que incluya: bienestar material, bienestar físico y la educación y la capacidad de participación en la sociedad civil a través de la democracia. Las malas políticas tienen efectos catastróficos, mientras que los adelantos en la educación pueden ser la causa más destacada de que haya mejorado la salud en los países de bajos ingresos.

Los índices de abandono al tratamiento médico en niños y niñas con cáncer en Ecuador, de conformidad con el estudio publicado por de LANCET, son muy altos y ubican a Ecuador entre los países con la más alta tasa de mortalidad a consecuencia de la leucemia. La problemática es seria y precisa propuestas de política pública que permitan reducir este indicador en el mediano plazo.

Por otra parte, el modelo probabilístico Probit aplicado a datos de la encuesta tipo calidad de vida realizada en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Portoviejo explica de manera conveniente el impacto de la pobreza multidimensional en la salud. En ese sentido, las variables socioeconómicas explicativas de este fenómeno utilizadas en este trabajo y los hallazgos estadísticos mostrados se asemejan a las conclusiones presentadas por el informe de LANCET. (Concord -3, 2018)

Por todo lo anterior, es preciso que en Ecuador se mejore la calidad en el acceso al servicio de internet, se amplíe cobertura a la Seguridad Social, poniendo énfasis en niños y niñas afectados por enfermedades de alto costo como el cáncer, y se avance a un sistema descentralizado de la salud con inversión en infraestructura hospitalaria y servicios médicos especializados en las provincias alejadas y con mayor incidencia de cáncer.

Adicionalmente se debe garantizar la culminación de estudios básicos de la población con el fin de reducir la pobreza multidimensional, para lo cual debe incrementar significativamente el gasto público social. Igualmente, el estado debe ejecutar programas sobre promoción de la salud y prevención de enfermedades como el cáncer, que incluyan información, acceso adecuado a servicios de salud, fortalecimiento del núcleo familiar; programas que sean efectivos y que tengan resultados verificables.

El conocimiento que la población posee sobre el cáncer es, en general limitado y principalmente concentrado en los grupos poblacionales con mayores recursos económicos, mejor accesibilidad a la salud y a la información, ya que las personas que se sitúan en el estrato alto cuentan con mejores servicios y facilidades, las cuales se evidencian en el acceso a la educación y la información. Un mayor nivel de conocimientos favorece el acceder a información y a redes.

Este trabajo se planteó el propósito de identificar si los determinantes sociales de la salud o condiciones económicas contextuales ejercen influencia sobre el abandono al tratamiento médico de los niños y niñas con cáncer en el Ecuador. En este trabajo se buscó diferenciar los efectos del ingreso de la familia de los efectos contextuales de la pobreza, sobre la salud de los niños con cáncer en el Ecuador. Se mostró que, si bien el ingreso de la familia es un determinante esencial de la salud, son los determinantes sociales del acceso al Conocimiento, acceso a la Seguridad, y proximidad al centro especializado de salud, los que ejercen mayor presión sobre el abandono al tratamiento médico en los menores sujeto de esta investigación. Con esta investigación se buscó además aportar a la literatura con posibles explicaciones sobre el abandono al tratamiento médico de niños y niñas con cáncer relacionado a la pobreza multidimensional de las familias.

Se ha presentado un modelo Probit de los vínculos entre los determinantes de la salud y el abandono al tratamiento médico. Las hipótesis abordadas, relacionadas con ingreso individual, ambiente psicosocial y la interpretación neo materialista, evidencian que el vínculo entre abandono al tratamiento médico, con la desigualdad en el acceso a la salud, se daría, vía perspectiva neo materialista, más que por ambiente psicosocial o ingreso individual.

Las variables para contrastar la hipótesis de la dimensión neo materialista fueron: nivel de ingresos, nivel de instrucción del jefe del Hogar, acceso a Seguridad Social, Acceso a Agua Potable, Zona de residencia, proximidad al hospital. La investigación resultó interesante al observar que las variables de la pobreza multidimensional: Seguridad Social, Acceso al Conocimiento y Proximidad del hogar al Hospital aumenta la significancia del efecto del abandono al tratamiento médico. Esto sugeriría que la desigualdad en la adherencia al tratamiento médico varía dependiendo de los determinantes sociales de la salud

Entre las principales limitaciones de este estudio se señala, en primer lugar, que las encuestas se realizaron a familias que se encontraban con sus hijos en los hospitales, lo que no permite, en la parte integral, conocer la situación de los niños y niñas con cáncer que no llegaron a ser atendidos en el sistema de salud pública. Definir áreas geográficas e intervenir en el territorio es una recomendación para futuras investigaciones. Con lo que se hubiese podido verificar si el vínculo desigualdad-acceso y adherencia a los tratamientos médicos permanece a nivel de ciudades, regiones, zonas. En segundo lugar, cabe subrayar que las familias entrevistadas no se seleccionaron aleatoriamente, sino que se acudió a las 4 ciudades del Ecuador donde los pacientes reciben el tratamiento médico en centros especializados para recoger la muestra. Hay un inevitable elemento de autoselección de la muestra que improbable corregir completamente este tipo de situaciones.

Esta investigación se ha centrado en la utilización de un modelo Probit para describir la existencia de factores contextuales que expliquen el abandono al tratamiento médico en niños con cáncer. Así, el proceso de inclusión de variables de control buscó afinar la descripción de la relación entre la pobreza multidimensional y el nivel de ingresos familiar, con variables a nivel de contexto, minimizando los problemas de sesgo.

Aun considerando estas limitantes, los resultados del presente trabajo están en la línea de la literatura reciente que intenta aproximarse a los mecanismos que encuentran en la relación pobreza multidimensional-salud, sobre todo constituye el primer esfuerzo en este sentido para el caso de niños con cáncer en Ecuador, que intenta aproximar esta relación. Como se mostró en la revisión de la literatura, el amplio conocimiento sobre esta relación ha sido documentado para países o regiones desarrollados, mientras que, en los países en vías de desarrollo, como Ecuador, se ha dado por hecho que deberían operar en un mayor nivel los factores relacionados solo con el ingreso de las familias.

Finalmente, en términos de la política pública, se observa que, como pasa con las recomendaciones en las economías en vías de desarrollo, el único mecanismo para incidir en la salud de la población no es el gasto público, o las transferencias directas de ingreso. Subyacente en las características de las familias en sus entornos, se encuentra una condición de desigualdad que de igual modo impacta en las condiciones de acceso y autopercepción de la salud, que deberá igualmente ser atacada con la intervención del Estado. Como lo señala el informe del PNUD³⁹ sobre desarrollo humano para América Latina, es posible romper la tendencia de la desigualdad, pero para lograrlo es necesario actuar en el ámbito de los hogares y en el contexto inmediato en el que estos se desenvuelven, así como en el sistema de redistribución y regulación por parte del Estado.

³⁹ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, La verdadera riqueza de las naciones: Caminos al desarrollo humano, 2010.
https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/publications/HDR_2010_SP_Complete_reprint.pdf

Apéndice Metodológico

AM1. Las Encuestas

Cuestionario Cerrado para una Investigación Cuantitativa sobre Factores que Influyen en el Abandono del Tratamiento en Cáncer Pediátrico: Ingresos, Nivel Educativo del Jefe de Hogar, Acceso a Servicios Básicos, Lugar de Residencia, Distancia al Hospital, Acceso a la Seguridad Social.

Diseño del cuestionario:

1. Información demográfica:

a) ¿Cuál es la edad del niño?

b) Género:

i) Hombre

ii) Mujer

iii) Prefiero no decir

2. Factores relacionados con los ingresos:

a) ¿Cuál es el ingreso familiar mensual aproximado?

i) Menos de \$500

ii) \$500 - \$1,000

iii) \$1.000 - \$2.000

iv) \$2,000 - \$3,000

v) Más de \$3,000

vi) Prefiero no decir

b) ¿Recibe alguna ayuda financiera de organizaciones gubernamentales o no gubernamentales?

i) Sí

ii) No

3. Nivel de Educación del Jefe de Hogar:

a) ¿Cuál es el nivel educativo más alto completado por el jefe de hogar?

i) Sin educación formal

- ii) escuela primaria
- iii) escuela secundaria
- iv) Colegio/Universidad
- v) Prefiero no decir

4. Acceso a Servicios Básicos:

- a) ¿Tiene su familia acceso a agua potable?
 - i) Sí
 - ii) No
- b) ¿Tiene acceso a la electricidad?
 - i) Sí
 - ii) No
- c) ¿Hay disponibilidad de transporte dentro de su comunidad?
 - i) Sí
 - ii) No

5. Lugar de Residencia y Distancia al Hospital:

- a) ¿Cuál es su sector de residencia?
 - i) Urbano
 - ii) suburbano
 - iii) rural
- b) ¿A qué distancia está el hospital de su lugar de residencia?
 - i) Menos de 1 hora
 - ii) 1-3 horas
 - iii) Más de 3 horas, detalle_____

6. Acceso a la Seguridad Social:

- a) ¿Tiene su hijo acceso a seguro médico o seguridad social?
 - i) Sí
 - ii) No

7. Otros factores sociales y económicos:

- a) ¿Tiene su hijo hermanos?

- i) Sí
 - ii) No
- b) ¿Están ambos padres presentes en el hogar?
- i) Sí
 - ii) No
- c) ¿Recibe apoyo emocional de familiares o amigos?
- i) Sí
 - ii) No

El cuestionario está diseñado para recopilar datos cuantitativos sobre los efectos potenciales del ingreso, el nivel educativo del jefe de hogar, el acceso a servicios básicos, el lugar de residencia, la distancia al hospital, el acceso a la seguridad social y otros factores sociales y económicos en el tratamiento. Abandono en pacientes pediátricos con cáncer.

AM2. Las Entrevistas

El tratamiento médico adecuado es crucial para los niños que padecen cáncer. Sin embargo, el abandono de tratamiento médico en niños con cáncer puede ser un problema importante que afecta tanto a los niños como a sus familias. Este estudio busca comprender los diferentes factores que pueden influir en la decisión de abandonar el tratamiento médico, centrándose en los determinantes sociales, económicos, el lugar donde viven y el acceso a la información. Con el objetivo de recopilar información relevante, se realizará una entrevista a profundidad a los padres de niños con cáncer.

1. Experiencia personal y conocimiento del diagnóstico:

- ¿Podría compartir su experiencia personal desde el momento del diagnóstico de su hijo/a con cáncer?
- ¿Cuánto sabía anteriormente sobre el cáncer pediátrico y sus tratamientos?
- ¿Qué tipo de información y apoyo recibió del personal médico al recibir el diagnóstico?

2. Barreras económicas y acceso a la atención médica:

- ¿Ha experimentado dificultades económicas durante el tratamiento de su hijo/a? En caso

afirmativo, ¿cómo ha afectado esto su capacidad para seguir el tratamiento médico?

- ¿Ha tenido problemas para obtener los medicamentos o servicios necesarios para el tratamiento? ¿Ha tenido alguna ayuda económica o seguros médicos que le hayan facilitado el acceso a la atención médica?

3. Influencia del entorno social:

- ¿Ha sentido alguna presión social de su comunidad o familia para abandonar o seguir el tratamiento médico de su hijo/a?

- ¿Ha tenido dificultades para recibir apoyo emocional por parte de su entorno social mientras su hijo/a recibía tratamiento?

- ¿Ha habido casos en los que otros padres hayan dejado de seguir el tratamiento médico de sus hijos con cáncer? ¿Si es así, ha influido en su decisión?

4. Acceso a la información y recursos:

- ¿Ha tenido dificultades para encontrar información precisa y confiable sobre el tratamiento médico de su hijo/a? ¿Dónde ha buscado información?

- ¿Ha tenido dificultades para acceder a los recursos educativos y de apoyo relacionados con el tratamiento del cáncer en niños?

- ¿Qué tipo de asesoramiento u orientación ha recibido de organizaciones de apoyo, grupos de pacientes o profesionales de la salud?

5. Impacto en la calidad de vida del niño y la familia:

- ¿Ha experimentado cambios significativos en la vida diaria de su familia debido al tratamiento médico? ¿Cómo ha afectado esto su calidad de vida?

- ¿En qué medida ha influido el entorno físico y las condiciones de vivienda en el bienestar y el seguimiento del tratamiento médico de su hijo/a?

- ¿Qué barreras ha encontrado para equilibrar los cuidados médicos y el trabajo, así como las responsabilidades familiares?

BIBLIOGRAFÍA:

Alicia Bárcena, “*América Latina y el Caribe es la región más desigual del mundo, ¿Cómo solucionarlo?*”, ECLAC, 2016.

Arndt, H. W. 1987. *Economic Development. The History of an Idea*. Chicago: University of Chicago Press.

Barahona Clemente, T. 1999. *Calidad de vida y supervivencia*. Entretodos, 10, 68-70

Bennett, Pumkam & Bellinger, 2009: “*Cancer Screening Delivery in Persistent Poverty Rural Counties*”, Journal of Primary Care & Community Health.

Bowles, S. & Gintis, H. “*The Inheritance of Inequality*”. Journal of Economic Perspectives, 2002

Cantos, J., & Balsalobre Lorente, D. ((s.f)). Obtenido de https://www.flacsoandes.edu.ec/sites/default/files/agora/files/1275931953.raimundo_soto.pdf
Claudia Grau Rubio. 2002: Impacto Psicosocial del Cáncer Infantil en la familia. P.5-6

Constitución de la República del Ecuador, 2018, Artículos 50, 36.

Consuelo Sánchez, J.M. 1999: *Efectos secundarios del cáncer y su tratamiento, en III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones)*, Sevilla, 77-82.

Dasgupta, Partha. 2010. “*Personal Histories and Poverty Tramps*” in J.Lin and V.Plescovik, proceedings of the annual orld Bank Conference on Development Economics. Washington.

Deaton Agus. 2008. “*El Gran Escape, Fondo de Cultura Económica*”, México.

Del Risco, Kollerud; Blaaasaas Karl. 2015 “*Poverty and the risk of leukemia and cancer in the central nervous system in children*”: A cohort study in a high-income country

Domínguez Torres, E. (2014). Obtenido de <https://www.gestiopolis.com/problemas-en-la-gestion-de-politicas-publicas-en-mexico/>

Dye TR. 2012: *Understanding Public Policy*, 12th ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.

Easterly, William. 2003. “*En Busca del Desarrollo: Andanzas y Tribulaciones de los economistas del Desarrollo*”. Barcelona: Antoni Bosh.

Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador. P.2

Fidler MM, Bray F, Vaccarella s, et al. *Assessing global transitions in human development and colorectal cancer incidence*. Int J Cancer, 2017Fidler MM, Bray F,

Soerjomataram. The Global Cancer Burden and Human Development. Scandinavian Journal Of Public Health, 2018

Franco, R., & Lanzaro, J. 2006. Biblioteca CEPAL. Obtenido de <https://drive.google.com/file/d/1r6KzvciXnobluvyjwXswr3y9OtRprTuS/view>

Global Surveillance of Trends in cancer survival 2000-14 Concord -3.

Grossman RS, 2013, *Wrong: Nine Economic Policy Disasters and What We Can Learn From Them.* New York, NY: Oxford University Press.

Gupta, Scott C. [Scott C. Howard](#), [Stephen P. Hunger](#), [Federico G. Antillon](#), [Monika L. Metzger](#), [Trijn Israels](#), [Mhamed Harif](#). 2017: “Treating Childhood Cancer in Low- and Middle-Income Countries”

Horton,S. 2016: *Cancer in Low- and Middle-Income Countries: An Economic, WorldBank.*

Castillo Cubillos, M. (2017). Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/recs/n23/2011-0324-recs-23-00157.pdf>

Hood CC and Margetts HZ, 2007: *The Tools of Government in the Digital Age.* Basingstoke:

Howlett M, 2012: *The lessons of failure: Learning and blame avoidance in public policy- making. International Political Science Review* 33(5): 539–555.
https://www.youtube.com/watch?v=eH3B-sVx_GE

Ingram HM and Mann DE,1980: *Why Policies Succeed or Fail.* Beverly Hills, CA: Sage.

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC

International Agency for Research on Cancer O. GLOBOCAN 2012: *Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012.* 2012.

[Journal of Primary Care & Community Health,](#)

[Kevin J. Bennett, PhD](#), [Chaiporn Pumkam, MHA](#), [Jessica D. Bellinger](#), 2016, “*Cancer Screening Delivery in Persistent Poverty Rural Counties*”

Kingdom, J. W. 1984: *Agendas, alternatives and public policies,* Little Brown, Boston MA

UNICEF, *La Educación ante el COVID-19: propuestas para impulsar el derecho a la educación durante la emergencia*
https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=7081

Lasswell HD, 1971: *A Pre-View of Policy Sciences.* New York, NY: American Elsevier.

Lynch, J., Davey-Smith, G., Kaplan, G. & House, J. “*Income Inequality and Mortality: Importance to Health of Individual Income, Psychosocial Environment, or Material Conditions*”. Clinical Research, 2000.

MacCarthy , Anne Marie; “*Racial/Etnic And Socioeconomic disparities in mortality among women diagnosed with cervical cáncer in New York City *1995/2006*”

McConnell A, 2010: *Understanding Policy Success: Rethinking Public Policy*. Basingstoke:

Méndez, 2006: et al. *Atención Psicológica en el Cáncer Infantil*. P.140

Méndez, Xavier, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada. 2004: “*Atención Psicológica en el Cáncer infantil*” en PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 139-154.

Miller, D.R. and Haupt, E.A. 1984. *Clinical Cancer Research: Patient, parent and phisician interactions en Christ and Flomenhaft (eds): Childhood Cancer: Impact on the family*. New York: Plenun Press, 43.

MillWildBrown / FCR, 2016, “*Más allá del acceso a medicación y tecnología*”

Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. Agenda Social 2013 - 2017. 2014

Navarro, C. 2008. Obtenido de

<https://revistas.uam.es/revistajuridica/article/viewFile/6100/6562>

Moncayo, A.L, 2019: *Strong effect of Ecuador’s conditional cash transfer program on childhood mortality from poverty-related diseases: a nationwide analysis*. BMC Public Health, <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7457-y>

Organización Mundial de la Salud, 2009: “*Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*”: informe final de la Comisión Sobre Determinantes Sociales de la Salud. Ediciones Journal S.A ed. Buenos Aires, Argentina.

Organización Mundial de la Salud, 2013: “*Determinantes sociales de la salud*”. (Online). Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/es/.

Organización Mundial de la Salud, 2008: Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud.

Organización Panamericana de la salud, 2000, *Instrumento para la Medición de Desempeño de las Funciones Esenciales de Salud Pública*. La salud Pública en las Américas. Documento Preliminar.

Organización Panamericana de la Salud. Publicación Científica No. 622. Capítulo 2. “*Condiciones de salud y sus tendencias*”. Washington, D.C., OPS 2007

Poel, E. van de & Hosseinpoor, 2008 “*Socioeconomic Inequality in Malnutrition in Developing Countries*. *Bulletin of the World Health Organization*”.

PNUD, 2010. “*Informe regional sobre desarrollo humano para América Latina y el Caribe 2010: Actuar sobre el futuro: romper la transmisión intergeneracional de la desigualdad*”.

Rubio, Claudia Grau. 2002. “*Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*” en *Educación, Desarrollo y Diversidad* (2002), 5 (2), 87-106

Ruby Del Risco Kollerud, Karl Gerhard Blaasaas, Bjørgulf Claussen, 2014, Poverty and the risk of leukemia and cancer in the central nervous system in children: A cohort study in a high-income country.

Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. Plan Nacional para el Buen Vivir 2013-2017. 2013.

Sen, Amartya, 2016 “*La Desigualdad económica*”, Fondo de Cultura Económica, México.

Smith, J, 2004 “*Aging, Health and Public Policy: Demographic and Economic Perspectives. Population and Development Review Population Council*, New York.

Stiglitz, Joseph E. 1994. *Other Socialism?* Cambridge, MIT Press.

Stone D, 2012: *Policy Paradox: The Art of Political Decision Making*, 3rd ed. New York, NY: W.W. Norton.

The Economist intelligence Unit. 2017 “*Control del cáncer, acceso y desigualdad en américa latina “Una historia de luces y sombras”*”

Torres-Melo, J., & Santander A., J. 2013. Obtenido de https://www.funcionpublica.gov.co/eva/admon/files/empresas/ZW1wcmVzYV83Ng==/imgproductos/1450056996_ce38e6d218235ac89d6c8a14907a5a9c.