

107

PUENTES DE COMPRENDIMIENTO. UN PROGRAMA EDUCATIVO PARA SUPERAR LA ESTIGMATIZACIÓN EN ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

BRIDGES OF UNDERSTANDING. AN EDUCATIONAL PROGRAM TO OVERCOME STIGMATIZATION IN CATASTROPHIC ILLNESSES

Cintha Paulina Cisneros Zúñiga ^{1*}

E-mail: up.cynthiacisneros@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3787-4161>

Roberto Carlos Jiménez Martínez ¹

E-mail: up.robtojimenez@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5216-6836>

Manuel Ricardo Velázquez ¹

E-mail: up.manuelricardo@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5357-8197>

Erick Manuel Vásquez Llerena ¹

E-mail: up.erickvl06@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3571-0128>

*Autor para correspondencia

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

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Cisneros Zúñiga, C. P., Jiménez Martínez, R. C., Ricardo Velázquez, M., y Vásquez Llerena, E. M. (2024). Puentes de entendimiento. Un programa educativo para superar la estigmatización en enfermedades catastróficas. *Revista Conrado*, 20(100), 60-67.

RESUMEN

Este artículo explora las dimensiones cruciales de la educación en apoyar y comprender a las personas con enfermedades catastróficas, destacando su capacidad para fomentar la empatía sobre este padecimiento. La investigación se centra en diseñar e implementar un programa educativo para aumentar la empatía comunitaria hacia aquellos con enfermedades catastróficas. Utilizando un enfoque metodológico cualitativo y cuantitativo, se lleva a cabo un estudio experimental con una muestra diversa que garantiza resultados representativos. Los resultados preliminares destacan desafíos en áreas clave como salud, empleo y economía para aquellos con enfermedades catastróficas. La falta de comprensión en el entorno laboral y las cargas económicas significativas subrayan la necesidad de intervenciones específicas. La discusión resalta la importancia de combatir la estigmatización mediante programas educativos que desafíen percepciones erróneas. Se propone un proyecto educativo centrado en fomentar la empatía hacia las enfermedades catastróficas.

Palabras clave:

Empatía, educación, comunidad.

ABSTRACT

This article explores the crucial dimensions of education in supporting and understanding people with catastrophic illnesses, highlighting its ability to foster empathy about this condition. The research focuses on designing and implementing an educational program to increase community empathy toward those with catastrophic illnesses. Using a qualitative and quantitative methodological approach, an experimental study is carried out with a diverse sample that guarantees representative results. Preliminary results highlight challenges in key areas such as health, employment and the economy for those with catastrophic illnesses. Lack of understanding in the work environment and significant financial burdens underscore the need for targeted interventions. The discussion highlights the importance of combating stigmatization through educational programs that challenge misperceptions. An educational project focused on promoting empathy towards catastrophic diseases is proposed.

Keywords:

Empathy, education, community.

INTRODUCCIÓN

La educación cívica y sanitaria desempeña un papel fundamental en el apoyo y comprensión hacia las personas con enfermedades catastróficas, contribuyendo significativamente a la construcción de una sociedad más empática y solidaria. Aquí se exploran las importantes dimensiones de la educación cívica y sanitaria en este contexto.

La educación tiene el poder de sensibilizar a la sociedad sobre la existencia y la complejidad de las enfermedades catastróficas. Al aumentar la conciencia pública, se superan estigmas y prejuicios, permitiendo una comprensión más profunda de los desafíos físicos y emocionales que enfrentan las personas afectadas. Esto fomenta la empatía y promueve un cambio cultural hacia la inclusión (Rojas Avilés et al., 2020).

Desempeña un papel clave en la reducción del estigma y la discriminación asociados con las enfermedades catastróficas. Al proporcionar información precisa y desafiar percepciones erróneas, se trabaja para eliminar prejuicios y estereotipos. Esto facilita un entorno más respetuoso y equitativo para aquellos que enfrentan condiciones de salud graves, promoviendo la igualdad y la aceptación.

La educación cívica incentiva la participación activa de la sociedad en la creación de comunidades inclusivas. Al comprender las necesidades y desafíos de las personas con enfermedades catastróficas, la sociedad puede trabajar en conjunto para eliminar barreras y garantizar la participación plena en la vida comunitaria. Esto contribuye a un sentido de pertenencia y conexión social (Salgado Bocanegra, 2020).

La educación sanitaria proporciona información precisa sobre las enfermedades catastróficas, incluyendo detalles sobre síntomas, tratamientos y cuidados necesarios. Esto no solo empodera a las personas afectadas y a sus familias con el conocimiento necesario para gestionar la condición, sino que también educa a la sociedad en general sobre cómo brindar un apoyo adecuado y compasivo.

La educación sanitaria contribuye a la prevención y cuidado comunitario al enfocarse en prácticas saludables y medidas preventivas. Esto no solo beneficia a las personas con enfermedades catastróficas al proporcionar entornos más seguros, sino que también ayuda a la sociedad en su conjunto al promover la salud y el bienestar general.

La educación cívica y sanitaria capacita a las personas para defender sus derechos y acceder a recursos esenciales. Al comprender las políticas de salud y los derechos civiles, las personas con enfermedades catastróficas pueden abogar por sí mismas y para mejorar la calidad

de vida. La sociedad, a su vez, se vuelve más consciente de la importancia de garantizar un acceso equitativo a los recursos de salud.

Desempeñan un papel integral en el apoyo a las personas con enfermedades catastróficas. Estas formas de educación no solo construyen puentes de comprensión y empatía, sino que también promueven un entorno que valora la inclusión, la igualdad y el respeto hacia quienes enfrentan condiciones de salud graves (Rosado Pérez y Varas Díaz, 2019).

En Ecuador, la protección legal para las personas que padecen enfermedades catastróficas y de alta complejidad se encuentra en una etapa crítica pues demanda atención y acción inmediata, pese a su reconocimiento como grupo de atención prioritaria en la Constitución de la República del Ecuador, no cuenta con una legislación especial aplicable; la gradual incidencia de estas enfermedades y su impacto devastador en la vida de los afectados y su entorno, genera una serie de desafíos legales y sociales que requieren una profunda exploración, pues se enfrentan desafíos significativos en términos de diagnóstico, tratamiento, acceso a atención médica especializada y apoyo tanto para ellas como para sus familias.

La limitada comprensión de estas enfermedades puede resultar en un diagnóstico tardío o impreciso, generando consecuencias significativas para la salud del paciente y afectando negativamente su calidad de vida. Dada la naturaleza de estas enfermedades, muchos tratamientos y medicamentos específicos podrían no estar accesibles o ser costosos, lo que conlleva dificultades económicas para el paciente y su entorno. Aquellos que sufren estas enfermedades enfrentan conflictos emocionales, sociales y financieros notables (Lopera Medina, 2017; Parra Baltazar et al., 2016). En vista de esta compleja realidad, surge la urgente necesidad de establecer conocimientos sólidos aportados a través de la educación comunitaria, que ayuden a proteger los derechos y la dignidad de este grupo vulnerable.

En el contexto ecuatoriano, el Ministerio de Salud Pública (MSP) identifica las enfermedades catastróficas en nueve categorías, reconociendo 106 enfermedades catalogadas como raras y huérfanas. En referencia a estas enfermedades, se ha destacado que deterioran la salud de las personas, requiriendo tratamientos continuos. Debido a su elevada complejidad, estas enfermedades son agudas, prolongadas y amenazantes, llegando incluso a ser letales (Valladares Garrido et al., 2017). Muchas de estas patologías resultan en la incapacidad de los pacientes y provocan un detrimento en su situación económica y en la de sus familias.

Las enfermedades catastróficas y de alta complejidad pueden tener un impacto considerable en diversos derechos humanos, inherentes a las personas. Aquellos que padecen estas enfermedades ven comprometidos varios de sus derechos fundamentales, incluyendo la vida, la integridad personal, la salud, el trabajo, la no discriminación, la dignidad humana, la información, un nivel de vida adecuado, y la participación en la vida política y cultural (Jácome Cordones et al., 2022). Estos derechos se ven afectados aún más en ausencia de una legislación específica y bien desarrollada que reconozca todas las necesidades de este grupo vulnerable, abordando de manera integral estas dimensiones garantizadoras (Dutan Yunga y Quinche Lavanda, 2021).

Se comprende que el ámbito público debe desempeñar un rol que posibilite a los individuos vivir en sociedad en condiciones acordes con su dignidad. El ser humano posee atributos y dignidad inherentes que deben ser respetados y resguardados por las instituciones y autoridades gubernamentales.

Este enfoque implica una responsabilidad ética y moral por parte del ámbito público para fomentar el bienestar y el respeto hacia la sociedad en su totalidad. En este sentido, el ámbito público debe actuar como un facilitador de condiciones sociales que permitan a todos los individuos vivir con dignidad y en igualdad de circunstancias. La esencia del ámbito público debería ser la de propiciar una convivencia social que respalde y promueva la dignidad humana en todas sus dimensiones.

En el contexto ecuatoriano, la Constitución de la República (Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente, 2008) sitúa a las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad en los grupos de atención prioritaria. Esto les asegura el derecho a recibir atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente.

Estableciendo una norma jurisprudencial de obligatorio cumplimiento, la Corte Constitucional ha determinado que las personas con enfermedades catastróficas, como el cáncer y tumores cerebrales, entre otras catalogadas por el Ministerio de Salud, cuentan con una estabilidad laboral reforzada, lo que implica la prohibición de su despido basado en esta condición. Sin embargo, el legislador no ha optado por mejorar de manera explícita los derechos y condiciones laborales de este grupo de atención prioritaria en el ámbito privado.

La Ley Orgánica de Servicio Público (Ecuador. Asamblea Nacional, 2010) y su reglamento consideran de manera específica los casos de licencia con remuneración de hasta seis meses y dos horas diarias para rehabilitación en caso de que el servidor o servidora padezcan de enfermedad catastrófica. También abordan los procedimientos de justificación en caso de ausencias generadas por la condición médica. También, la obligación de las instituciones del sector público de llevar a cabo inducciones dirigidas a los nuevos servidores sobre el trato y la promoción de derechos de sus compañeros y usuarios que merecen atención prioritaria.

Además, se establece la vinculación que opera a favor de este grupo cuando la persona no pueda acceder directamente a un puesto de trabajo en la administración pública. Permitiendo la inserción de un familiar conforme a las regulaciones legales y cumpliendo con las acciones afirmativas correspondientes.

La falta de empatía hacia personas con enfermedades catastróficas puede manifestarse a través de diversos problemas identificados en la sociedad. Algunos de estos problemas incluyen (Tabla 1):

Tabla 1. Problemas que genera la falta de empatía hacia personas con enfermedades catastróficas

Manifestación	Descripción	Impacto empático
Estigmatización y prejuicios	Las personas que enfrentan enfermedades catastróficas a menudo son víctimas de estigmatización y prejuicios. Pueden ser etiquetadas erróneamente, lo que contribuye a la percepción negativa y la marginación social.	La estigmatización dificulta la creación de conexiones empáticas, ya que las personas afectadas pueden sentirse juzgadas y rechazadas.
Falta de comprensión	La falta de información precisa sobre las enfermedades catastróficas contribuye a la falta de comprensión. Las personas pueden carecer de conocimiento sobre los desafíos diarios, el impacto emocional y las necesidades específicas de quienes enfrentan estas condiciones.	La falta de comprensión lleva a la falta de empatía, ya que la sociedad puede no apreciar completamente las luchas y obstáculos enfrentados por aquellos con enfermedades catastróficas.
Aislamiento social	Las personas con enfermedades catastróficas a menudo experimentan aislamiento social debido a la incomodidad de los demás o la falta de inclusión en actividades sociales.	El aislamiento social puede surgir cuando la sociedad no reconoce la importancia de la inclusión y el apoyo emocional, lo que resulta en una falta de conexión empática.

Falta de recursos de apoyo	La ausencia de recursos educativos y de apoyo adecuados contribuye a la falta de empatía. La sociedad puede no estar bien informada sobre cómo ofrecer apoyo emocional o práctico a personas con enfermedades catastróficas.	La falta de recursos adecuados limita la capacidad de la sociedad para comprender y abordar las necesidades específicas de aquellos que enfrentan condiciones de salud graves.
Desconocimiento de experiencias individuales	A menudo, la falta de empatía surge de un desconocimiento de las experiencias individuales de las personas con enfermedades catastróficas. Cada individuo enfrenta su propia realidad, y la sociedad puede generalizar o malinterpretar estas experiencias.	El desconocimiento de las experiencias individuales dificulta la empatía genuina, ya que las personas no reconocen la singularidad de cada situación.

Fuente: Elaboración propia

Enfrentar estos problemas empáticos requiere programas educativos y campañas de sensibilización que aborden la falta de información, reduzcan el estigma, fomenten la comprensión y promuevan un cambio cultural hacia una sociedad más empática y solidaria con aquellos que enfrentan enfermedades catastróficas.

Las personas que padecen enfermedades catastróficas a menudo desarrollan mecanismos de resguardo ante la falta de empatía que pueden enfrentar en su entorno. En primer lugar, algunos individuos optan por retraerse emocionalmente, cerrándose a la posibilidad de compartir sus experiencias y emociones con aquellos que muestran falta de comprensión. Este retraimiento puede ser una forma de protección emocional, ya que evita exponerse a juicios insensibles o comentarios despectivos.

Además, algunos pacientes buscan apoyo en comunidades en línea o grupos de apoyo específicos para personas que enfrentan enfermedades similares. Estos espacios ofrecen un ambiente donde la empatía es más probable, ya que los participantes comparten experiencias similares y comprenden la complejidad de las situaciones. Este tipo de redes de apoyo pueden llenar el vacío dejado por la falta de empatía en el entorno más cercano del paciente.

Otro mecanismo de resguardo es la búsqueda activa de profesionales de la salud y cuidadores que demuestren empatía y comprensión. Los pacientes pueden preferir trabajar con aquellos que no solo tienen habilidades médicas, sino también la capacidad de conectarse emocionalmente con ellos. La relación terapéutica basada en la empatía puede ser crucial para el bienestar emocional de quienes enfrentan enfermedades catastróficas.

Adicionalmente, algunas personas desarrollan una fortaleza emocional interna como respuesta a la falta de empatía externa. Cultivan una actitud resiliente que les permite enfrentar los desafíos con determinación y mantener un enfoque positivo en sus vidas a pesar de la falta de comprensión de quienes los rodean. Estos mecanismos son esenciales para preservar la salud emocional de los pacientes en circunstancias difíciles.

El objetivo principal de la investigación es diseñar e implementar un programa educativo destinado a incrementar la empatía de la comunidad hacia las personas que enfrentan enfermedades catastróficas. La investigación busca abordar la falta de empatía identificada en la sociedad mediante la creación de un enfoque educativo integral que se centre en la comprensión profunda de las experiencias y desafíos de aquellos con condiciones de salud graves. El proyecto tiene como metas específicas fomentar la empatía, reducir el estigma asociado con las enfermedades catastróficas y generar conciencia en la comunidad sobre estas condiciones.

MATERIALES Y MÉTODOS

La metodología de esta investigación se estructura con el propósito de diseñar e implementar un programa educativo enfocado en incrementar la empatía de la comunidad hacia las personas que enfrentan enfermedades catastróficas. Se busca abordar la falta de empatía identificada en la sociedad a través de un enfoque educativo integral. Los objetivos específicos del proyecto son fomentar la empatía, reducir el estigma asociado con las enfermedades catastróficas y generar conciencia en la comunidad sobre estas condiciones (Acosta Faneite, 2023).

Se lleva a cabo un estudio experimental con enfoque metodológico mixto (cualitativo y cuantitativo) (Huber et al., 2018). Se implementa el programa educativo en un grupo seleccionado de la comunidad, mientras que otro grupo actuará como control sin intervención educativa. Se realizan mediciones antes y después del programa para evaluar cambios en la empatía y percepciones hacia las personas con enfermedades catastróficas.

La muestra se compone por miembros de la comunidad que son seleccionados de manera aleatoria para participar en el programa educativo. Se garantiza la diversidad demográfica para obtener resultados representativos.

Se utilizan encuestas validadas para evaluar niveles de empatía y actitudes hacia personas con enfermedades catastróficas. Además, se llevan a cabo entrevistas cualitativas para obtener perspectivas más profundas sobre los cambios percibidos después del programa.

Recopilación de datos: Antes de la implementación, se administran encuestas de línea base y se realizan entrevistas iniciales.

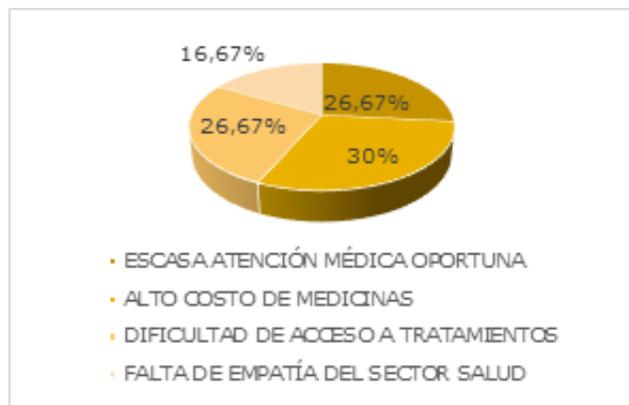
Análisis de datos: Se lleva a cabo un análisis estadístico para comparar las respuestas de los grupos experimental y de control. Se utilizan pruebas de significancia para identificar cambios significativos en los niveles de empatía y reducción del estigma.

Se espera que el proyecto genere un cambio significativo en la percepción de la comunidad hacia las personas con enfermedades catastróficas. La evaluación de los resultados permitirá medir la efectividad del programa y ajustar estrategias para lograr los objetivos delineados.

RESULTADOS

Las personas que enfrentan enfermedades catastróficas y de alta complejidad se encuentran con diversos desafíos que se manifiestan en distintas esferas. Según los participantes del estudio, las áreas principales afectadas son la salud, el ámbito laboral, la situación económica y la vida social. En cuanto a la salud, se identifican diversos problemas que enfrenta el paciente que padece enfermedades catastróficas (Figura 1):

Figura 1. Problemas que enfrenta el paciente de enfermedades catastróficas en cuanto a la salud.



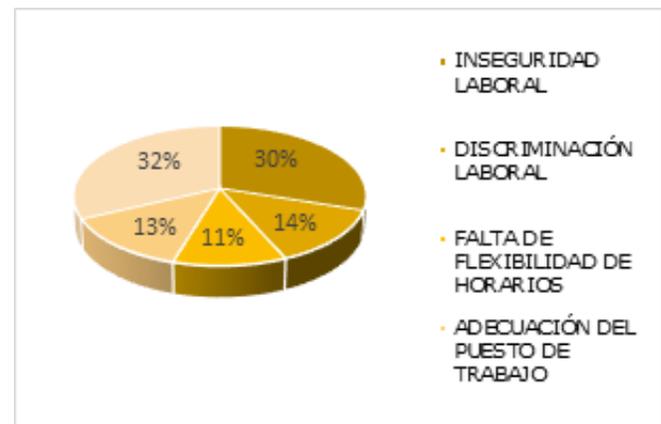
Fuente: Elaboración propia

La dificultad para acceder a tratamientos médicos especializados, los elevados costos de los medicamentos necesarios para tratar diversas enfermedades, obstáculos en el acceso a atención médica oportuna, la falta de

empatía por parte de instituciones y de muchos actores del sector de la salud, incluyendo médicos, enfermeras y personal administrativo de centros de salud, contribuyen a disminuir la calidad de vida de los pacientes.

Los participantes comparten sus percepciones sobre los desafíos que enfrentan en el ámbito laboral, destacando problemas laborales que tienen un impacto significativo en sus vidas, en gran medida (Figura 2).

Figura 2. Problemas que enfrentan las personas con enfermedades catastróficas en el ámbito laboral.



Fuente: Elaboración propia

La inestabilidad laboral emerge como una inquietud significativa para las personas que enfrentan enfermedades catastróficas y de alta complejidad. La imprevisibilidad inherente a estas enfermedades puede afectar su capacidad para mantener empleos a largo plazo, exponiéndolos al riesgo de perder sus trabajos y enfrentar dificultades financieras. Esto repercute no solo en su calidad de vida, sino también en la de sus familias, obstaculizando el acceso a tratamientos médicos necesarios.

Las enfermedades catastróficas pueden provocar variaciones en la salud, demandando tratamientos médicos frecuentes. Muchos empleadores, sin mostrar disposición para ajustar horarios o condiciones laborales, optan por poner fin a la relación laboral, generando un impacto negativo en la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La falta de visibilidad de muchas enfermedades catastróficas a primera vista contribuye a la discriminación y falta de comprensión por parte de empleadores y compañeros de trabajo. Esta falta de reconocimiento se traduce en actitudes negativas y estigmatizantes en el entorno laboral. Además, se presentan problemas como la escasez de

oportunidades laborales, la exclusión social en el trabajo y la falta de flexibilidad en los horarios laborales.

La sociedad, el sistema legal y la falta de comprensión de las necesidades particulares de estas personas contribuyen a la discriminación y el estigma, afectando la protección legal de sus derechos. En el ámbito económico, los altos costos de tratamientos y medicamentos ejercen presión sobre sus finanzas, incluyendo gastos indirectos como transporte y alojamiento para acceder a atención médica especializada.

El desempleo derivado de despidos dirigidos a personas con estas condiciones constituye un problema económico grave, impactando negativamente en la vida financiera de los afectados y sus familias. La falta de acceso a seguros médicos adecuados agrava la carga financiera y pone en riesgo el acceso a la atención médica necesaria. Además, la carga económica afecta a los miembros familiares, generando tensiones económicas adicionales.

Muchas personas adquieren compromisos financieros antes de ser diagnosticadas con enfermedades catastróficas, y estos compromisos se vuelven inmanejables frente a tratamientos costosos y pérdida de empleo. Esto resulta en tensiones emocionales y psicológicas adicionales para los pacientes y sus familias.

Este estudio identifica problemas sociales complejos relacionados con las dificultades interpersonales y comunitarias que enfrentan las personas con enfermedades catastróficas. El estigma y la falta de comprensión generalizada pueden llevar a la discriminación, el aislamiento social y la pérdida de relaciones personales y apoyo emocional, generando un problema social adicional debido a la falta de comprensión sobre las implicaciones y desafíos de estas enfermedades. Esto puede contribuir a una sensación de soledad y aislamiento emocional.

Reconocer y abordar estos desafíos no solo implica la implementación de normativas especializadas, sino también la promoción de una conciencia pública informada y empática, así como la creación de una red sólida de apoyo multidisciplinario.

DISCUSIÓN

Es esencial combatir la estigmatización y los prejuicios mediante programas educativos que desafíen las percepciones erróneas y fomenten la comprensión. Sesiones interactivas, testimonios y charlas con expertos pueden ayudar a desmontar estereotipos, destacando las historias personales y resaltando la diversidad de experiencias de las personas con enfermedades catastróficas. La educación debe centrarse en construir empatía al resaltar

la humanidad compartida, independientemente de las diferencias de salud.

La falta de comprensión se puede abordar mediante campañas educativas que proporcionen información precisa sobre diversas enfermedades catastróficas. Se deben utilizar recursos multimedia, como videos informativos y materiales educativos visuales, para explicar los desafíos diarios y las necesidades específicas de estas condiciones. La educación pública debe destacar la importancia de la empatía al enfrentar la realidad de quienes enfrentan condiciones de salud graves.

Los programas educativos deben trabajar para superar el aislamiento social mediante la promoción de la inclusión. Esto implica fomentar ambientes amigables y accesibles, así como educar sobre la importancia de la participación activa en la comunidad. Redefinir la normalidad a través de la educación puede cambiar las percepciones y fomentar un sentido de pertenencia para aquellos con enfermedades catastróficas.

Es crucial abordar la falta de recursos educativos y de apoyo mediante la creación de plataformas en línea, folletos y seminarios que brinden información práctica. La educación debe capacitar a la sociedad sobre cómo ofrecer apoyo emocional y práctico de manera efectiva. Facilitar la accesibilidad a estos recursos es esencial para que la comunidad esté bien informada y se sienta capacitada para brindar apoyo.

La educación debe centrarse en personalizar las experiencias y narrativas de las personas con enfermedades catastróficas. Proyectos artísticos, historias individuales y medios creativos pueden ilustrar la diversidad de vivencias. Al destacar la singularidad de cada situación, se fomenta una comprensión más profunda y una conexión empática genuina por parte de la sociedad.

En resumen, la educación es la clave para abordar los problemas empáticos hacia las personas con enfermedades catastróficas. Al desafiar la estigmatización, proporcionar información precisa, fomentar la inclusión, desarrollar recursos adecuados y personalizar las experiencias, se puede construir una sociedad más empática y solidaria, donde cada individuo sea reconocido y apoyado en su lucha contra las condiciones de salud graves.

Proyecto educativo

En virtud de los problemas identificados en esta investigación se propone el siguiente proyecto educativo, dirigido a fomentar la empatía respecto a las personas que padecen enfermedades catastróficas.

Título del Proyecto: “Cultivando la Empatía: Un Enfoque Educativo para Apoyar a Personas con Enfermedades Catastróficas”

Introducción: El proyecto se enfoca en el diseño y ejecución de un programa educativo destinado a incrementar la empatía de la comunidad hacia las personas que enfrentan enfermedades catastróficas. La empatía desempeña un papel crucial en el bienestar emocional y social de quienes padecen condiciones de salud graves, y su promoción puede contribuir a la construcción de una sociedad más solidaria y comprensiva.

Objetivos:

1. Fomentar la empatía: Desarrollar una comprensión profunda de las experiencias y desafíos enfrentados por personas con enfermedades catastróficas, promoviendo la empatía y la conexión humana.
2. Reducir el estigma: Abordar estereotipos y prejuicios asociados con enfermedades catastróficas para crear un entorno más inclusivo y respetuoso.
3. Generar conciencia: Informar a la comunidad sobre diferentes enfermedades catastróficas, sus impactos y cómo pueden ofrecer apoyo a quienes las enfrentan.

Metodología:

- 1. Sesiones educativas interactivas:
 - Talleres participativos para comprender las experiencias de las personas con enfermedades catastróficas.
 - Simulaciones y actividades que generen empatía y conciencia sobre los desafíos diarios.
 - Testimonios de pacientes y profesionales de la salud para proporcionar perspectivas diversas.
- 2. Eventos comunitarios:
 - Charlas y paneles con expertos médicos para abordar mitos y conceptos erróneos sobre enfermedades catastróficas.
 - Ferias de salud para ofrecer información detallada sobre diversas condiciones y recursos disponibles.
- 3. Campañas de sensibilización:
 - Campañas en redes sociales, afiches y medios locales para difundir información clave y desterrar estigmas.
 - Historias de superación y resiliencia compartidas en diversos formatos multimedia.
- 4. Participación de escuelas y centros de educación:
 - Incorporación del programa en el currículo escolar para inculcar valores de empatía desde temprana edad.

- Proyectos artísticos y literarios que reflejen la comprensión y apoyo hacia personas con enfermedades catastróficas.
- 5. Recursos en línea:
 - Creación de una plataforma en línea con recursos educativos, testimonios y guías para familiares y amigos de personas afectadas.
 - Foros y grupos de apoyo virtual para facilitar la interacción y el intercambio de experiencias.
- Evaluación:
 - Encuestas de conocimiento y actitudes antes y después del programa.
 - Entrevistas con participantes para evaluar la eficacia de las sesiones educativas.
 - Monitorización de la participación en eventos y actividades comunitarias.

Impacto esperado: Se espera que el proyecto genere un cambio significativo en la percepción de la comunidad hacia las personas con enfermedades catastróficas, promoviendo una cultura de empatía, comprensión y apoyo mutuo. Además, se busca reducir el estigma asociado con estas condiciones y crear un entorno más inclusivo y solidario para quienes enfrentan desafíos de salud significativos.

CONCLUSIONES

Este estudio aborda la significativa problemática que enfrentan las personas con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, destacando sus desafíos en áreas fundamentales como la salud, el ámbito laboral, la situación económica y la vida social. Los resultados revelan la necesidad urgente de acciones integrales que vayan más allá de las normativas especializadas y aborden la falta de empatía y comprensión en la sociedad.

La educación cívica y sanitaria emerge como una herramienta crucial para contrarrestar la discriminación, el estigma y la falta de apoyo hacia esta población. Al aumentar la conciencia pública, la educación desempeña un papel esencial en la reducción de prejuicios y estereotipos, fomentando la empatía y promoviendo un cambio cultural hacia la inclusión.

La investigación propone un proyecto educativo innovador, titulado “Cultivando la Empatía: Un Enfoque Educativo para Apoyar a Personas con Enfermedades Catastróficas”. Este proyecto tiene como objetivos principales fomentar la empatía, reducir el estigma asociado con las enfermedades catastróficas y generar conciencia en la comunidad sobre estas condiciones. La metodología del estudio experimental, que incluye sesiones

educativas interactivas, eventos comunitarios, campañas de sensibilización y participación en escuelas, se presenta como una estrategia efectiva para lograr estos objetivos.

El diseño del estudio experimental, con un grupo de intervención y otro de control, permitirá evaluar de manera objetiva el impacto del programa educativo en la empatía y percepciones de la comunidad hacia las personas con enfermedades catastróficas. La diversidad demográfica de la muestra garantizará resultados representativos y aplicables a diferentes contextos.

Los resultados obtenidos hasta ahora destacan la inestabilidad laboral como una preocupación significativa, evidenciando la necesidad de intervenciones específicas en el ámbito laboral para abordar la falta de flexibilidad, la discriminación y la falta de comprensión por parte de empleadores y compañeros de trabajo.

En términos económicos, la carga financiera asociada con tratamientos y medicamentos se presenta como un desafío importante, subrayando la importancia de programas educativos que informen a la sociedad sobre estas dificultades y promuevan un apoyo financiero más sólido.

Las conclusiones de este estudio enfatizan la necesidad de una estrategia educativa integral que no solo se centre en normativas y regulaciones, sino que también promueva una conciencia pública informada y empática. La implementación del proyecto educativo propuesto tiene el potencial de generar un cambio significativo en la percepción y apoyo de la comunidad hacia las personas con enfermedades catastróficas, contribuyendo a construir una sociedad más solidaria y comprensiva.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta Faneite, S. F. (2023). Los enfoques de investigación en las Ciencias Sociales. *Revista Latinoamericana Ogmios*, 3(8), 82–95. <https://idicap.com/ojs/index.php/ogmios/article/view/226>
- Dutan Yunga, J. M. y Quinche Lavanda, D. J. (2021). El derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas. *Sociedad & Tecnología*, 4(S1), 256–271. <https://institutojubones.edu.ec/ojs/index.php/societec/article/view/134>
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2010). *Ley Orgánica del Servicio Público*, LOSEP. Registro Oficial Suplemento 294. <http://www.dspace.espol.edu.ec/handle/123456789/53895>
- Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República de Ecuador*. Registro Oficial 449. <https://www.superbancos.gob.ec/bancos/wp-content/uploads/downloads/2021/11/constitucion-republica-ecuador4.pdf>
- Huber, G. L., Gürtler, L., y Gento, S. (2018). La aportación de la estadística exploratoria al análisis de datos cualitativos. *Perspectiva Educacional*, 57(1), 50–69. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-97292018000100050&script=sci_arttext&tling=en
- Jácome Cordones, J. O., Toapanta Jiménez, L., y Eras Díaz, J. A. (2022). Despido ineficaz y la protección del derecho al trabajo enfocado a personas con enfermedades catastróficas. *Estudios Del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 10(Especial 1), 111–119. <https://revistas.uh.cu/revflacso/article/view/3445/2990>
- Lopera Medina, M. M. (2017). Utilización de servicios de salud por enfermedades catastróficas o de alto costo en Antioquia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 16(32), 120–137. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-70272017000100120&script=sci_arttext
- Parra Baltazar, I., Pinto Dongo, C., y Quispe Iporra, S. (2016). Ley de cobertura universal de enfermedades de alto costo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(2), 379–380. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342016000200029&script=sci_arttext&tling=pt
- Rojas Avilés, H., Sandoval Guerrero, L., y Borja Ramos, O. (2020). Percepciones a una educación inclusiva en el Ecuador. *Cátedra*, 3(1), 75–93. <https://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/CATEDRA/article/view/1903>
- Rosado Pérez, G. y Varas Díaz, N. (2019). Experiencias y Proceso DE duelo entre profesionales DE enfermería oncológica pediátrica: Experiences and grieving process among pediatric cancer nurses. *Revista Puertorriquena de Psicología*, 30(2), 290. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7195809/>
- Salgado Bocanegra, C. (2020). Miradas de la pedagogía hospitalaria: reflexiones encarnadas de un docente hospitalario. *Infancias Imágenes*, 19(1), 100–107. <http://revistas.udistrital.edu.co:8080/index.php/infancias/article/view/14684/15775>
- Valladares Garrido, M. J., Valladares Garrido, D., Bazán Ruiz, S., y Mejía, C. R. (2017). Enfermedades raras y catastróficas en un hospital del norte peruano: Características y factores asociados a la mortalidad. *Revista Salud Uninorte*, 33(1), 7–15. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-55522017000100007&script=sci_arttext