

PERCEPCIÓN DE RESPUESTA DEL SISTEMA SANITARIO BOLIVIANO A PERSONAS QUE VIVEN CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE LOS FAMILIARES, 2023

RESPONSE CAPACITY OF THE BOLIVIAN HEALTH SYSTEM TO PEOPLE LIVING WITH DOWN SYNDROME ACCORDING TO THEIR FAMILY, 2023

ARIAS LÓPEZ, A.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

ARÉVALO FERREIRA, A.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

OLIVARES ARAMAYO, S.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

RAMOS MAMANI, P.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

CRESPO SOLANO, A.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

YANCACHAJLLA ESPINOZA, S.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

GONZALES UREY, N.

Universidad Privada abierta Latinoamericana

Oruro - Bolivia

Recibido en 7 de octubre de 2024
Aceptado en 23 de octubre de 2024



Resumen

El sistema sanitario busca el acceso equitativo a grupos en desventaja como son las personas con Síndrome de Down (SD), según estudios previos existe respuesta inadecuada de los servicios de salud para las personas con SD, como la carencia de atención especializada que genera que fallezcan a temprana edad por complicaciones que caracterizan este síndrome; por lo que a través del presente estudio se busca conocer la capacidad de respuesta del sistema sanitario en Cochabamba – Bolivia a personas con Síndrome de Down desde la perspectiva de sus familiares, en la gestión 2023.

Se desarrolló una investigación cualitativa, utilizando grupos focales de padres y tutores de personas que viven con SD que fueron divididos por grupos de edad: 0 - 11, 12 - 18, 19 - 40 y mayores de 41 años para conocer sus necesidades de salud diferenciadas, los grupos focales fueron transcritos y cargados al programa Atlas.ti, se realizó un análisis etnográfico con paradigma interpretativo.

La mayor parte de los resultados reflejan las necesidades del sistema público y de la Seguridad Social y fueron organizados en dimensiones que tomaron en cuenta: 1) *Disponibilidad de servicio*: encontrando falta de integralidad y carencia de cuidado multidisciplinario, insuficiente disponibilidad de medicamentos, en los grupos de niños que viven con el síndrome se encontró falta de servicios de estimulación temprana, deficiencias en la detección temprana prenatal; y deficiencias en la forma de comunicar el diagnóstico; 2) *Accesibilidad a los servicios* donde se encontró que los tiempos de espera

para consulta son prolongados; y 3) *Aceptabilidad* en más de la mitad de los diferentes grupos se encontró falta de información llegando en algunos casos al maltrato.

Las políticas de salud pública debieran fortalecer la inclusión de las personas con Síndrome de Down al Sistema de Salud para responder a sus necesidades.

Palabras clave: Acceso equitativo, Capacidad de respuesta, Necesidades de salud.

Abstract

The health system seeks equitable access to disadvantaged groups such as people with Down Syndrome (DS), according to previous studies there is inadequate response of health services for people with DS, as the lack of specialized care that causes early death due to complications that characterize this syndrome; so through this study we seek to know the responsiveness of the health system in Cochabamba - Bolivia to people with Down Syndrome from the perspective of their families, in the management 2023.

A qualitative research was developed, using focus groups of parents and guardians of people living with DS who were divided by age groups: 0 - 11, 12 - 18, 19 - 40 and over 41 years old to know their differentiated health needs, the focus groups were transcribed and uploaded to the Atlas.ti program, an ethnographic analysis with interpretive paradigm was performed.

Most of the results reflect the needs of the public system and Social Security and were organized in dimensions that took into account: 1) Availability of service: 1) Service availability: lack of integrality and lack of multidisciplinary care, insufficient availability of medicines, lack of early stimulation services, deficiencies in early prenatal detection, and deficiencies in the way of communicating the diagnosis; 2) Accessibility to services where it was found that waiting times for consultation are long; and 3) Acceptability: in more than half of the different groups, lack of information was found, in some cases leading to mistreatment.

Public health policies should strengthen the inclusion of people with Down syndrome in the health system in order to respond to their needs.

Key words: Equitable access, Responsiveness, Health needs.