



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Políticas y Sociales

Carrera de Género y Desarrollo

Aportes de la economía feminista a la gestión de salud integral: El caso de la Escuela de Pacientes Crónicos del Centro de innovación de la Salud de la Universidad de Cuenca 2019-2020

Trabajo de titulación previo a la obtención del Título de
Licenciada en Género y Desarrollo

AUTORA: Brenda Karina Espinoza Gárate

Cl. 0105186670

brenda-e18@hotmail.com

DIRECTORA: Mg. Lorena Raquel Escobar Pérez.

Cl. 1712706454

9 de agosto 2020

Cuenca-Ecuador

Resumen

Este trabajo realiza el análisis de una modalidad en la prestación del servicio de salud integral a pacientes crónicos y cuidadoras/es informales desde la perspectiva de la economía feminista basada en una ética de cuidado. Se evalúa como los Centros de Excelencia Médica, ha concentrado su esfuerzo en mejorar la atención de salud, basado en la investigación, innovación y desarrollo, adecuando procesos económicos en un contexto específico de una ética utilitarista que es mostrada como insuficiente. Se realiza la identificación de las necesidades de cuidado en pacientes crónicos y sus cuidadoras/es informales; presentando esto como una garantía oportuna del derecho a la salud, representando el apoyo a partir de la socialización y revalorización de los trabajos de cuidado como una intervención sociocognitiva que mejora el nivel de adherencia y satisfacción del paciente, así como el bienestar de sus cuidadoras/es informales. Para ello se presenta como alternativa el desarrollo de habilidades de autocuidado, y su autonomía, a través de la promoción sostenida de injerencia educativa en el paciente y sus cuidadoras/es informales. Se ha realizado la observación de estas realidades desde la perspectiva feminista y de género, con la posibilidad de aumentar las posibilidades de un sistema pensado desde el cuidado, focalizado en la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad y quienes cuidan como pilar estabilizador para la sostenibilidad de la vida.

Palabras clave: Cuidado. Autocuidado. Autonomía. Adherencia. Calidad de vida. Pacientes crónicos. Cuidadoras informales.

Abstract

This work analyzes a modality in the provision of comprehensive health services to chronic patients and informal caregivers from the perspective of the feminist economy based on an ethic of care.

It is evaluated as the Centers of Medical Excellence, and it has concentrated its effort on improving health care based on research, innovation, and development, adapting economic processes in a specific context of a utilitarian ethic that is shown as insufficient.

This work identifies the care needs of chronic patients and their informal caregivers; this is presented as a timely guarantee of the right to health, representing support from the socialization and revaluation of care work as a socio-cognitive intervention that improves the level of adherence and satisfaction of the patient as well as the well-being of their informal caregivers.

For this, the development of self-care skills, and their autonomy, is presented as an alternative through the sustained promotion of educational interference in the patient and his/her informal caregivers.

The observation of these realities has been carried out from the feminist and gender perspectives, with the possibility of increasing the possibilities of a system designed from care, focusing on the quality of life of those who suffer from the disease and those who care as a stabilizing pillar for the sustainability of life.

Keywords: Care. Self-care. Autonomy. AdherenceA Quality of life. Chronic patients. Informal caregivers.

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	2
Introducción	10
Metodología	12
Capítulo I	14
Marco Teórico	14
Formación de habilidades de cuidado y autocuidado en pacientes crónicos y cuidadores/as informales "Escuela De Pacientes Crónicos"	14
Aportes de la economía feminista para un sistema de salud integral	14
Economía feminista del cuidado y su relación con la economía de la salud	14
Una nueva filosofía en el sistema de salud	21
Ética de cuidado	21
Cuidar, curar, y autocuidado (relaciones de poder)	27
La necesidad de generar capacidades en cuidadores/ras informales y pacientes crónicos	35
La importancia de la agencia en la construcción de sistemas de cuidado para pacientes crónicos	47
Situación sociocognitiva de pacientes crónicos	53
Adherencia y satisfacción	56
Diferencia entre gestión y administración en el sistema de salud desde un enfoque de género	60
Capítulo II	65
Estrategias para la gestión desde un enfoque feminista del cuidado	65
La gestión del sistema de salud con enfoque feminista del cuidado	65
Propuesta de diseño de la gestión	65
ANÁLISIS DE BRECHAS/ REQUERIMIENTOS Y RECURSOS	69
Caracterización de problemas y necesidades de cuidadores y cuidadoras informales de pacientes crónicos	69
Capítulo III	77
Identificación necesidades y demandas de pacientes crónicos	77

Pacientes con Enfermedades Crónicas de cáncer de mama y Artritis en el cantón Cuenca	77
Descripción de muestreo probabilístico	78
Muestra cáncer de mama	78
Muestra pacientes con artritis	80
Resultados y discusión	81
Técnico	85
Tecnología	91
Servicio	94
Cuidado	97
Autocuidado	104
Curar	109
Conclusiones	114
Bibliografía	119
Anexo 1	125
Propuesta	125
Planificación de acciones, resultados y control del proceso	125
Diagrama de flujo del proceso	135
Anexo 2	136
Formulario de consentimiento informado de participantes del “Grupo Focal”	136
Anexo 3	138
Planificación del grupo focal	138
Anexo 4	139
Cruce de variables para el análisis de datos del grupo focal (ATLAS-TI)	139
Anexo 5	140
Instrumento de investigación: Encuesta aplicada a pacientes crónicos	140

Índice de ilustraciones

Ilustración 1: Estructura de edades en pacientes con cáncer de mama.....	78
Ilustración 2 Datos generales de pacientes con cáncer de mamar	83

Ilustración 3 Datos por Edad civil	Ilustración 4 Datos por estado civil	83
Ilustración 5 Datos desagregados por género desagregados por étnia	Ilustración 6 Datos	83
Ilustración 7 Datos generales de pacientes con Artritis		84
Ilustración 8 Área Técnica - Cáncer de Mama		85
Ilustración 9 Área Técnica - Artritis		88
Ilustración 10 Área Tecnológica - Cáncer de Mama		91
Ilustración 11 Área Tecnológica - Artritis		93
Ilustración 12 Área Servicio - Cáncer de Mama.....		94
Ilustración 13 Área Servicio - Artritis		96
Ilustración 14 Área de cuidado-Cáncer de Mama.....		99
Ilustración 15 Área Cuidado - Artritis		102
Ilustración 16 Área de Autocuidado - Cáncer de mama		105
Ilustración 17 Área de Autocuidado – Artritis.....		107
Ilustración 18 Área Curar - Cáncer de mama		110
Ilustración 19: Área Curar - Artritis.....		112

Índice de tablas

Tabla 1: Afijación Proporcional pacientes con cáncer de mama	79
Tabla 2: Afijación Proporcional pacientes con artritis	81



Universidad de Cuenca
Cláusula de Propiedad Intelectual

Brenda Karina Espinoza Gárate, autor/a del trabajo de titulación "*Aportes de la economía feminista a la gestión de salud integral: El caso de la Escuela de Pacientes Crónicos del Centro de innovación de la Salud de la Universidad de Cuenca 2019-2020*", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 9 de agosto de 2020

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Brenda Karina Espinoza Gárate', written over a light blue rectangular background.

Brenda Karina Espinoza Gárate

C.I: 0105186670



Universidad de Cuenca

Cláusula de Licencia y Autorización para Publicación en el Repositorio Institucional

Brenda Karina Espinoza Gárate en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "*Aportes de la economía feminista a la gestión de salud integral: El caso de las Escuela de Pacientes Crónicos del Centro de innovación de la Salud de la Universidad de Cuenca 2019-2020*", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 09 de Agosto de 2020

Brenda Karina Espinoza Gárate

CI: 0105186670

Dedicatoria

A mi madre, por despejar mis miedos con cuidado y cristalizar mi libertad con su historia; por sostener el impacto de la supervivencia con ternura y enfrentar el caos de lo impredecible a mi lado.

A todas las mujeres que en la imperfección de un mundo que calla, ignora y niega; resisten con la dignidad a medias, y cuidan con los derechos cuarteados.

Agradecimientos

A todas las mujeres que me han inspirado.

A mi familia por haber sostenido e impulsado el esfuerzo, a mi hermano Pablo Andrés por acompañar cada logro de mi vida.

A la Mg. Lorena Escobar Pérez, Directora de esta investigación; por dejarme creer en el cambio e iluminarme con su persistencia.

A todo el equipo de trabajo de la Empresa Universitaria de Salud que siguieron esta tarea hasta el final.

Introducción

La formación de habilidades de cuidado, y autocuidado incluiría una propuesta. Debe resultar de identificar en que consiste el servicio, y el encargo de actividades necesarias para la toma de decisiones; y conducción del servicio integral de salud. Estará orientado a cubrir carencias específicas, y prioridades de alta complejidad como una de las cuestiones principales de la dimensión política del proyecto. Se aspira el desarrollo, y conversión del sistema sanitario, a partir de la propuesta de un modelo de Escuela de pacientes. Sin embargo, este constituye el efecto de la profundización teórica, y el análisis narrativo de la ética feminista de cuidado.

Este ha sido definido en un contexto de evolución, y desarrollo de varias fases del sistema de salud. Los sucesivos mecanismos implantados han sido diseñados bajo una lógica paternalista; sin que este compromiso involucre la innovación diversificada e interdisciplinaria necesaria para el crecimiento, y bienestar integral de personas con enfermedades crónicas. La red de tecnología implantada de manera homogénea carece de coherencia respecto a la complejidad del sistema sanitario, así como en relación con los procesos internos y dimensiones específicas de personas con enfermedades crónicas.

En síntesis, se desarrollará una versión teórica del proceso basado en una perspectiva feminista de la Economía del cuidado; detectando cuales son los principios guías de este proceso. Así como la conducción de cuestiones que involucran ciertos elementos, que son objeto de estudio de la economía de la Salud. Se asentarán en la base legal y política existente, misma que se orienta a corregir las fallas del mercado de la salud, y mejorar la calidad del servicio. Aunque el bienestar social ha sido definido desde el establecimiento político de las prioridades en el sistema de salud.

El marco teórico define el alcance de la actuación del Estado. Así como la situación institucional del Centro de Innovación de la Salud a una elevación externa. La necesidad de incluir un ambiente de mesogestión basado en la integración institucional de la salud a nivel investigativo, como clínico; asume los objetivos de desarrollo y la microgestión de otros proyectos. La “Escuela de pacientes crónicos” constituye la propuesta principal, es particularmente una estrategia para la formación de habilidades de cuidado y autocuidado en pacientes crónicos, cuidadoras y cuidadores informales.

Este supuesto, se incluye como una organización que ejecutará la administración y gestión de la salud integral, y la organización social del cuidado abordado desde la economía feminista, sintetizando los supuestos básicos de este enfoque; cuidar, curar y autocuidado para obtener la sincronía de capacidades en pacientes y cuidadoras / es informales mejorando su adherencia al tratamiento y satisfacción del servicio como un principio significativo de su situación sociocognitiva, basado en el proceso de investigación del entorno a partir de las variables mencionadas, con un análisis de brechas entre cuidadoras / es informales, y la verificación de necesidades de pacientes crónicos.

Metodología

Método

En la siguiente investigación se combinó un paradigma cuantitativo y cualitativo de investigación. Para verificar las necesidades de cuidado y habilidades de autocuidado en pacientes crónicos para mejorar la calidad de vida y bienestar, desde un enfoque integral de salud, de modo que, se parte de la teoría del cuidado como una propuesta feminista para la sostenibilidad de la vida.

Se ha empleado un muestreo probabilístico por conglomerados, el grupo de estudio ha sido seleccionado aleatoriamente del grupo de apoyo de SOLCA, de pacientes con cáncer de mama y los/as pacientes crónicos con artritis del grupo de escuela de pacientes del Hospital Vicente Corral Moscoso, respetando la objetividad del método científico.

También se ha desarrollado un método inductivo de modo que la proximidad a la observación de múltiples necesidades de cuidado y autocuidado en cuidadoras y cuidadores informales de pacientes crónicos permitirá teorizar como propuesta sobre un modelo de gestión para la Escuela de Pacientes crónicos, como parte del Centro de Innovación de la Salud de la Universidad de Cuenca.

Esta investigación mixta tendrá una perspectiva dialéctica en el análisis de la realidad de los/as pacientes, con un alcance descriptivo-analítico, entendiendo el carácter transformador de la investigación.

Técnicas

Respecto a los instrumento empleados en la recolección de datos; los datos cuantitativos se han recogido a través de una encuesta, que utilizando un cuestionario de tipo semiabierto que aplicado a los/as sujetos de estudio; las pacientes con la enfermedad de cáncer de mama del grupo de apoyo de SOLCA, y los/as pacientes crónicos con artritis del grupo de escuela de pacientes del Hospital Vicente Corral Moscoso determinando las necesidades y demandas a tres niveles curar, cuidar, y autocuidado.

Los datos cualitativos se han obtenido a través de un grupo focal con cuidadores y cuidadoras informales de pacientes crónicos que padecen artritis para determinar la necesidad de desarrollo de capacidades de autocuidado y cuidado.

Se realizó un análisis bibliográfico de fuentes académicas respecto a la ética del cuidado desde la perspectiva de la economía feminista en el sistema de salud. Lo que nos permitió realizar la conceptualización de los aspectos más relevantes del tema en cuestión, así como el cruce de variables identificadas con las conclusiones obtenidas.

Capítulo I

Marco Teórico

Formación de habilidades de cuidado y autocuidado en pacientes crónicos y cuidadores/as informales "Escuela De Pacientes Crónicos"

Aportes de la economía feminista para un sistema de salud integral

Economía feminista del cuidado y su relación con la economía de la salud

La economía de la salud expone en las últimas décadas grandes avances; trabajos de grado, investigaciones, así como eventos nacionales e internacionales que abarcan contextos de producción, desarrollo y estudios diferenciados en la materia. La economía de la salud, presenta una relación doble entre el término economía y salud. Estos progresos intelectuales han sido influenciados por un avance académico mundial, que demanda la aplicación material de procesos de desarrollo tecnológico, salud y bienestar, calidad de vida y servicio. (Espinoza, Restrepo, & Rodríguez, 2003, p. 10)

Esta relación constituye una comprensión amplificada del análisis microeconómico del costo efectividad y costo beneficio en la entrega de la salud, así como la oferta de servicios, en relación con el equilibrio del mercado, la influencia de la salud en la economía y viceversa, construido desde una técnica alternativa de valoración de la salud y la vida. Estos parámetros

de estudio son propuestos por Maynard y Kanavos ¹ quienes concentran las políticas económicas en dirección de la salud por el interés de justificar la implementación de centros de investigación en evaluación económica de tecnologías de la salud. (como se cita en Espinoza, Restrepo, & Rodríguez, 2003, p.12)

“La introducción del *análisis económico* en el sector de la salud ha permitido incorporar los conceptos de eficiencia y eficacia en la gestión integral de los recursos, analizar los procesos y los costos de producción y evaluar los resultados obtenidos de un modo efectivo en función del costo según su impacto no solo sobre la morbilidad y mortalidad, sino también sobre la calidad de la vida.” (Collazo, y otros, 2002, p. 359)

Las programaciones de políticas económicas se desarrollan, con relación a procesos de proyección del sistema de salud. Descentralizan los supuestos clásicos que rodean al sistema sanitario, componiendo conceptos integrados de salud comunitaria. Sopesando las necesidades, posibilidades y actividades necesarias que permitan anticipar una planificación consiente de la situación de la salud; teniendo en cuenta las múltiples realidades y factores predominantes. Sin embargo, existen determinados factores que no son considerados por la economía de la salud. (Collazo, y otros, 2002, p.360)

Entre los factores clave del incremento del gasto en la salud se encuentran el envejecimiento de la población; el desarrollo de la tecnología; los pagos al personal; el precio de los medicamentos; las nuevas enfermedades y las enfermedades reemergentes; los problemas de origen ambiental; las necesidades de investigación y capacitación; y la gestión administrativa. (Collazo, y otros, 2002, p.361)

¹ Para más información sobre los parámetros de estudio en el sistema de salud y políticas económicas revisar: (Maynard & Kanavos, 2000)

Generalmente se ha definido administrativamente el término economía de la salud con relación a cualquier tipo de indagación que vincule dinero y salud, es decir, método y finanzas que rodean al sistema sanitario. Se organiza sobre las metas e inversión, y aunque el sentido explicativo de beneficio dentro de la economía de la salud se aparte de la lógica mercantilista de la economía clásica; no alcanza a introducir por si sola la ruptura epistémica que si propone la economía feminista del cuidado. (Mushkin, 1999, p.95)

La economía del cuidado identifica la reorganización del cuidado y la necesidad poblacional de adoptarla como una crisis de los cuidados, es así que puede percibirse en conjunto el sistema de salud y la economía desde una perspectiva feminista el momento en el que el curso político y económico centra su atención en la sostenibilidad de la vida, desenfocando al mercado y lo monetizado. Es conveniente aclarar que la economía feminista no es transformación de mercado sino preservación de la vida, es así que las esferas monetizadas pasan a segundo plano. (Orozco, 2006, p.9)

A diferencia de la economía del cuidado, la economía de la salud concentra los servicios sanitarios y la innovación tecnológica, en un modelo que represente una reducción de costes de producción. En contraste a un aumento de gasto, cuando al contrario de frenar la calidad y prestación de servicio ante una demanda creciente y el envejecimiento progresivo de la sociedad el gasto es experimentado desde el retraso notorio en relación a los índices globales. La confrontación de estas perspectivas, permite la aproximación a un vacío específico de la economía de la salud y un estado paternalista. (Gimeno, Repullo, & Rubio, 2005, p.8)

La economía de la salud ha progresado en la “atención médica y la adopción de nuevas tecnologías” en respuesta a la particular demanda del costo representativo del servicio. En este sentido, países como Colombia han aplicado medidas como la articulación de conocimiento y

reformas orientadas al desarrollo de la economía de la salud, teorizando las principales fallas de su sistema; reformando ciertas afirmaciones estructurales clasificando en un primer plano la producción académica en esta área.

La sección académica, refiere el nuevo diagnóstico de la economía de la salud. Relaciona el desarrollo de nuevas técnicas, y el tratamiento de enfermedades manteniendo la realización amplia de aportes investigativos en el campo del servicio y la economía. (Espinoza, et al. 2003, pp. 10-11) Toda actividad que se desarrolle en la planificación de proyectos relacionados con el sistema sanitario, debe tener en cuenta la posibilidad de centralizar las necesidades comunitarias en estrategias nacionales que consideren factores socioeconómicos y biológicos.

Anticipar el impacto de las intervenciones estatales, reconoce el alcance del sentir de la población en múltiples programas que integra la relación de los factores ya mencionados con el medioambiente y el estilo de vida. Sin embargo, la promoción de la salud en este sentido incrementa el gasto, de modo que orienta la investigación y capacitación únicamente en los diferentes servicios, y el personal que lo integra. (Collazo, y otros, 2002, p. 361)

El programa encuentra al factor bienestar como clave, aunque no representa el costo de oportunidad que la economía de la salud pretende alcanzar a nivel administrativo, tampoco será suficiente desde la perspectiva de la economía feminista del cuidado, pues podría ser utilitarista. El método intenta definir la viabilidad de la planificación local en temas de salud. Aunque las estrategias nacionales intentan adecuarse a la realidad fomentando la participación social y movilizandolos recursos, en el marco de los derechos fundamentales, no logran la integración de una planificación sanitaria basada en alcanzar los objetivos bajo la lógica de paciente activo.

En lo más concreto, la integración de capacidades y autonomía como expresión de la dignidad humana. (León, 2019, p.3)

Los problemas actuales de sustentar este tipo de sistema en el que se articula la beneficencia no paternalista con la responsabilidad, están ligados a la incompatibilidad del concepto de una libertad deliberada y las limitaciones que puede generar para sus redes, sobre todo para sus cuidadores/as informales. Esta autonomía no es estrictamente individual, recoge nuevas y progresivas demandas.

Las responsabilidades son trasladadas, el fenómeno propuesto por la economía de la salud de una alternativa que permita reducir los niveles de consumo, sin que esto incremente el gasto público, vuelca el trabajo no remunerado de cuidado. En el que claro no solo se desbordará una precarización del empleo sino además tendremos una realidad de trabajadoras/es pero pobres ya que lo central será el servicio. (Orozco, 2011, p.31)

Notemos la fuerte presencia de lo que Amaia Pérez Orozco denomina “estrabismo productivista” de modo que el proceso del sistema de salud sigue ligado a la economía asociada al capital, al gasto público, al trabajo, la inversión y como no a los procesos de producción. (Orozco, 2011, p. 31) Mantener los fines de una vida plena, entre la inclusión y la autonomía convierte la lógica de individuo saludable para el Estado, en Estado para el individuo.

Esto no solo da un giro al derecho y concepto de salud, sino además crea una relación moral entre el cuerpo y el individuo. Una situación de convivencia se genera entre el individuo, su cuerpo y el autocuidado que será parte de esta nueva relación moral. (Foucault, 1974, p.153) La realidad es que la estatización de garantías de salud física de los/as ciudadanos/as insiste en la deuda del servicio de salud.

Poner en el centro del análisis las condicionantes de cómo vivir en el mundo, cuando se justifica la ausencia en el trabajo debido a una condición de salud, es como se visibiliza la verdadera dinámica de la economía convencional en el sistema de salud. La incapacidad de la economía de la salud de cumplir con la explicación de un debate que evidencia el sesgo androcéntrico es cubierta por el análisis feminista de la economía. (Rodríguez, 2015, p. 32)

Descentrar los mercados, inquietarse por una cuestión distributiva, es una de las preocupaciones de la economía del cuidado, que además de modificar desigualdades sociales en temas de acceso a la salud concentra el análisis en modificar desigualdades de género. Abordando la realidad material que no es la producción de capital sino la producción de la vida y aquellas actividades inmateriales. (Rodríguez, 2015, pp. 32-33) Desde la mirada de la interdependencia, alejado del sector público o privado del sistema de salud; existen lo esencial en el proceso que además de no haber sido remunerado ha sostenido el tejido social. (Salvador, 2007, p.6)

El trabajo de cuidado no remunerado además ha estado a la disposición de diferentes sectores sufriendo una sobre carga, pues la demanda ha reducido el incremento de costos en los servicios públicos. Las inversiones del Estado en proveer de capacidades de cuidado han sido inspiradas en el análisis de lo que esto representa en transferencias de ingresos. La valoración del cuidado por parte de la economía clásica ha puesto atención en quienes reciben cuidado. (Esquivel, 2011, p18)

El cuidado es comprendido desde un nivel de consumo. Entendido desde el bienestar y la disponibilidad de mano de obra gratuita, debido a la reserva del trabajo doméstico y la protección social con los cuidados cubiertos. Se requiere un/a experto/a que además será mujer. Todo esto profundiza la inequidad, exacerbando el cuidado realizado por mujeres, marcado por

las dificultades de los roles de género en un sistema económico clásico, por esto es preciso pensarlo desde la lógica feminista. (Esquivel, 2011, p18)

Por lo general los estudios realizados se enfocan en un análisis económico y crítico, respecto al trabajo asalariado y la producción de medios ignorando la influencia real de elementos materiales, relacionales y culturales. El elemento central será analizar la relación Estado, empresas, familia, comunidad, personas, y como esto influye en la fluidez del sistema y las condiciones de vida. La concepción de estos elementos en un ser individual es el resultado de un proceso histórico, de las más grandes expresiones de socialización.

La libertad y autonomía del ser humano se concibe en sí misma siempre que sean convalidadas con un vínculo comunitario. Ese vínculo puede ser reducido al seno familiar, manifestando la cooperatividad, y la solidaridad como un signo de obediencia o responsabilidad, pero no cualquier responsabilidad, será una moral. La colisión entre dependencia e independencia, se mantiene concibiendo al ejercicio de la ciudadanía como un cúmulo de exclusiones y limitaciones.

El autocuidado funcionalmente responde a caracteres específicos de ejercicio de independencia, esto relacionado a la ausencia de universalidad del cuidado, pues la autosuficiencia supone la facilidad de contribuir a través de un salario. El ejercicio de una ciudadanía que no asimile una infraestructura doméstica, permite la falacia intimidatoria del ejercicio de la independencia y la autosuficiencia salarial. (Izquierdo, 2013, p.20)

María Jesús menciona al pacto de constitucionalidad como uno de los mitos que legitiman las democracias modernas en la que los ciudadanos se dotan de un marco para establecer relaciones, repartir responsabilidades, enunciar derechos y libertades, este pacto es

realizado entre hombres en el que además la relación de poder se legitima y se ejerce con propiedad sobre las mujeres. (Izquierdo, 2013, p.20)

Lo relevante de este sistema tradicional basado en el poder, y en la adquisición material y cuantificable puede generar relaciones asimétricas. En las que incluso mujeres de diferente posición económica asumen, y reproducen conceptos de la economía tradicional o clásica. El machismo aprovecha su clara comodidad económica para transferir obligaciones dentro del área de cuidado hacia mujeres de situación económica desequilibrada conformando así cadenas mundiales de cuidado. (Izquierdo, 2013, p.20)

El análisis ético del cuidado no puede ignorar su lado oscuro, pues puede construir dependencia de los demás miembros. El cuidado está íntimamente relacionado con la violencia. Parte de la predisposición de encontrarse al servicio de otro, poniendo las necesidades de los demás incluso por encima de las suyas. Por otra parte, los que son objeto de cuidados pueden desarrollar sentimientos contradictorios de gratitud y resentimiento.

Las prácticas vitales y la subjetividad que se construyen en las prácticas materialmente identificables en ingresos mensuales dan pie a una disposición ética del cuidado, distinta y complementaria respecto de la que desarrolla la “ama de casa”. (Izquierdo, 2013, p.25)

Una nueva filosofía en el sistema de salud

Ética de cuidado

El discurso ético, ha postulado un pensamiento clásico, desde Aristóteles a Kant, así mismo Rawls y Habermas quienes distinguen una pretensión universalista, en base una producción sistemática de segregación. En este caso los problemas y temas éticos son tomados desde la idea moral entre sexos. En tal caso lo moral se reserva al espacio privado, y las acciones

individuales del ser humano; el inconveniente es que se encuentra íntimamente ligado a lo doméstico. (Carosio, 2007, p.163)

En el espacio privado se rescata valores diferenciados por sexo, en los que el sujeto masculino será autoconstituyente, de forma que el otro no es visto solo desde la diferencia sino como jerárquicamente inferior. La descalificación moral de las mujeres justifica sus condiciones ciudadanas, pero sobre todo reafirman las virtudes femeninas en un sistema de salud y económico, patriarcal.

El feminismo, en concreto propone una ética transformadora que, en antítesis del *humano genérico*, visibiliza a los sujetos. A partir de la experiencia, describen una realidad sexuada que por supuesto no cae en esencialismo. Este es el primer paso, la distinción de lo público y lo privado, en oposición a la razón universal de la efectividad de roles de género a nivel social y por supuesto económico dentro del sistema de salud. De esto la visibilización de un conjunto de problemas que antes se reservaban para el área doméstica, como un ambiente romántico. (Carosio, 2007, p. 164)

La conflictividad que rodea a la construcción conceptual de la ética ha generado un reto en medios como la prestación del servicio de salud. El esquema conceptual que ha rodeado el servicio de salud mantiene los proyectos radicalizados y jerarquizados de roles de género. Se concibe las mujeres como la representación del cuidado y la responsabilidad.

Mientras que los derechos y la justicia son valores o privilegios reservados para hombres por naturaleza, dentro de una representación artificial por género. Ante la presunta universalidad de experiencias y necesidades se sustituye la capacidad moral de las mujeres por una visión masculinizada del servicio en lo formal. (Fascioli, 2010, p.42)

La categoría de cuidado es producto de los estudios feministas sobre trabajo, que se impregnan institucionalmente, en la esfera privada y en la pública de diferentes formas. La filosofía del cuidado conserva la aproximación a la idea integral de cuidado, solicitud, atención, la asistencia, la preocupación del otro o la otra. Esta reflexión introduce la valoración del trabajo detrás de la existencia humana. Un conjunto de actividades que incorporan la producción emocional y el esfuerzo de producción psíquica en el sujeto.

Sin embargo, Lévinas inicia una crítica del cuidado en la adversidad, pues un contratiempo que puede ajustar la vida del sujeto al cuidado del otro. Menciona que la presencia del cuidador/a informal en las categorías cognitivas del Otro podría adecuar al Otro a una sincronización inadecuada que pondría en peligro la identidad, y las ideas propias reduciendo la vida del Otro a sus ideas. Esto podría producirse por una sincronización asimétrica, que prioritariamente ajuste la vida del Otro a la sensibilidad presumida por quienes cuidamos. (citado en: Idareta & Úriz, 2012, p. 35)

Lévinas plantea que aquella sensibilidad es identificada incontrolablemente frente al sufrimiento ajeno, ante lo cual no podemos dejar de responder. Sin embargo, ante la súplica exigente de cuidado de una persona que padece una enfermedad crónica, determinado grado de violencia puede definir la fachada que captamos de esta persona al cuidarlo.

Aunque esta fachada podría coincidir con la que el/la dependiente percibe de sí mismo/a, el motivo no es suficiente por lo que la sensibilidad planteada debe despertar la capacidad del otro, partir de la posición filosófica y ética de descategorizarlo y abordarlo desde lo que Lévinas denomina sensibilidad preoriginaria, que demanda la humanización del cuidado, de cada actividad y sobre todo enlazarlo a la libertad. (citado en: Idareta & Úriz, 2012, p.36)

El otro ha sido considerado como un *alter ego* según Lévinas lo que en realidad se transforma en dominio, así la persona que se encuentra encargada de su cuidado puede manejar y manipular, sobre todo dominar desde el momento en el que la singularidad del otro se sujeta a la vigilancia. (citado en: Idareta & Úriz, 2012, p.37)

Es importante que el Otro sea la medida de sí mismo, promovido en cuidado, que adquiera constantemente conocimiento de su realidad y sus necesidades con dominio de sí mismo. Frente a esta idealización señalamos la necesidad simultanea de corresponsabilidad, que propone la etica feminista del cuidado. (citado en: Idareta & Úriz, 2012, p.37)

Cuál es la alternativa, en medio de la sugerencia de una sensibilidad preoriginaria, cuando las normas que nos preceden, se apropian de la existencia humana en diferentes categorías distinguidas en razón del género. Las relaciones sociales se encuentran pre determinadas por la aceptación de roles de género que a la larga alcanzan a contener todos los escenarios.

En este caso la situación del dependiente, o paciente crónico y su cuidadora/or informal se acoge este fenómeno de roles de género y termina reproduciendo los sistemas vivientes. El estado, o nivel emocional alcanzado en los comportamientos de esta relación, estarán predominantemente influenciados por un contenido político, económico y social, que define el reconocimiento del individuo. (Izquierdo, 2003, p.71)

El problema del cuidado, es que las palabras transmiten conceptos y esto justifica las propuestas de un sistema de salud basado en la explotación de cuidadores/as informales y la reducción del cuerpo del paciente, negándolo por persona. De modo que esta espontaneidad de existencia ha sido activada por un factor emocional, de conciencia propia de vulnerabilidad, por una parte, y de servicio por otra. (Izquierdo, 2003, p.72)

Quien es objeto de cuidado, descubre sus necesidades en función de la imagen que tiene de sí mismo/a y que desea preservar; ya que su condición estará cubierta por que ha naturalizado la vulnerabilidad y dependencia.

[...] y sobre todo el hecho de que otro sea capaz de ofrecer la satisfacción que uno no se puede procurar autónomamente, genera sentimientos ambivalentes que abarcan la hostilidad, incluso la envidia de esa capacidad de la que se es beneficiario, pero de la que se es carente. No es fácil soportar las propias carencias y mucho menos reconocerlas. (Izquierdo, 2003, p.72)

Estas condiciones, corren el riesgo de anclarse a una moral convencional basada en estereotipos de género lo que petrifica la relación de cuidado, constituyendo una separación fija entre quien ofrece cuidados y quien los recibe. En estas condiciones se ve anulado el reconocimiento recíproco del otro, y su necesidad de recibir cuidados o degenerar en violencia y precariedad de quien cuida.

Una nueva propuesta ética en el sistema de salud, debe poner en discusión la prestación de un servicio en equidad, considerado la amplia conexión entre el derecho a la salud y la configuración de la vida. En este sentido Victoria Camps (1997) ha señalado el descubrimiento de las dominaciones y subordinación como una de las denuncias prácticas para identificar con eficacia la discriminación. (citado en: Durán, 2015, p.14)

Por otra parte, se expone la crítica a la desvalorización de principios éticos de cuidados, lo cual resulta esencial para comprender cuál es el cuestionamiento del pensamiento feminista a la ética formalista del sistema de salud basado en la economía tradicional. Carol Gilligan nos propone indagar fundamentalmente en el pensamiento y la experiencia para comprender la desviación sistemática de las responsabilidades de cuidado, en pacientes crónicos. (citado en: Durán, 2015, p.14)

De tal forma, en una idea diferente de las experiencias éticas que han de desarrollarse en la relación de cuidados, la visión más clara de una respuesta desde el feminismo será observar la forma de construcción de la moral femenina; privilegiando el cuidado, la compasión, la responsabilidad y la culpabilidad, lo cual no puede ser presentado como deficiente. Será la moralidad femenina, una posición activa en el modelo de responsabilidad social.

Es precisamente éste el dilema el conflicto entre compasión y autonomía, entre virtud y poder que la voz femenina intenta resolver en su esfuerzo por reclamar su mismidad y resolver el problema moral en tal modo que nadie sea dañado. (Gilligan,1982, p.71).

Aunque esto supone aceptar la grandeza y complejidad del cuidado, criticando la construcción occidental de un modelo sanitario basado en dicotomías de género que aíslan las implicaciones del cuidado como una noción dinámica entre afectividad, razón y acción. Lo cual sospecha de un sistema planteado en igualdad pues la ética de cuidado permite interpretar la tensión entre responsabilidades y derechos, y como esto sustenta violencias.

La ética de cuidado, rescata cierta complementariedad entre la corresponsabilidad y la conciencia de sí misma/o. La comprensión de lo humano, lleva a la representación de una teoría de justicia alternativa, a las propuestas tradicionalmente en el sistema de salud, y por qué es tan difícil diferenciar entre cuidado y servicio.

La tensión entre la obligación de hacerse cargo de los dependientes por tener con ellos vínculos de parentesco y la libertad de constituirlos se traduce en un reparto de cargas desigual. [...] (Izquierdo, 2003, p. 73)

El cuidado, o la práctica de este ha sido limitada es esferas interpersonales lo que incluso ha resaltado como elemento crucial donde la necesidad debe ser satisfecha en la esfera de lo familiar. Los cuidados han quedado al margen del desarrollo científico y técnico, vistos desde esta perspectiva, pues no se reconoce públicamente la sobre carga de ellos en razón del género, o la situación del cuidado/a.

Lo que resalta la necesidad de una socialización de la actividad, teniendo en cuenta una concepción de lo social que se aísla del interés y el poder. (Izquierdo, 2003, pp 75-76)

Cuidar, curar, y autocuidado (relaciones de poder)

La necesidad de una doble dimensión del cuidado, permite entender la gestión y mantenimiento de lo cotidiano a partir de la sostenibilidad de la vida, y la salud como una necesidad básica y diaria. Estas dos condiciones marcan las coordenadas de un análisis económico del cuidado. (Orozco, 2006, p. 11)

Será por una parte los elementos materiales que componen el tema del cuidado, y por otra aquellas intersubjetividades o componentes inmateriales. Sin embargo, aquel componente inmaterial debe superar la subjetividad del estereotipo de lo femenino en relación con el cuidado. (Orozco, 2006, p. 11)

La introducción de una noción de emotividad no debería ser asociada al ideal de la buena madre, buena esposa, o buena mujer. Esto implica fragmentar directamente las condiciones de los análisis económicos androcéntricos con relación al cuidado. (Orozco, 2006, p.11)

La implicación política requiere un reto ligado a la noción de trabajo de cuidado, las desigualdades sociales y de género que existen detrás de la distribución de actividades y de la noción de división sexual de trabajo. El sujeto fetiche del liberalismo basa su supuesto de autonomía en esta división, y la negación de las condiciones de su repartición. (Orozco, 2006, p.11)

El reparto desigual que clasifica personas dependientes y autónomas, se verifica en dos dimensiones de la división sexual del trabajo, por una parte, la tradicional con relación a los roles de género y aquella que se desarrolla en relación con el mercado laboral; permitiendo una segmentación vertical y horizontal. Uno de los aportes del análisis económico feminista, es

la revalorización del trabajo doméstico, y la recuperación del concepto de autonomía/dependencia en función de la reparación del concepto de trabajo de cuidado no remunerado y el beneficio que involucra en personas dependientes. (Orozco, 2006, p.13)

Se ocultan los problemas que existen detrás de una situación estática e individualizada que impide desplegar las verdaderas necesidades sociales. Perdiendo la oportunidad de aceptar la interdependencia, generando una relación asimétrica entre quien cuida y el/la dependiente o en ambas direcciones. (Orozco, 2006, p. 13)

El modelo de autosuficiencia oculta desde fuera a través del etiquetamiento la realidad del cuidado, debilitando el potencial igualitario del análisis, y la contribución bidireccional que puede generarse. Acercando al ideal de autonomía, el contraste de la fragilidad del otro/a y la “generosidad altruista”. (Orozco, 2006, p. 13) A la autonomía debe introducirse una necesidad integral de lo afectivo-relacional y lo corporal-sexual

El quiebre conceptual que propone el análisis feminista se acerca a una lógica ecológica de cuidado. En el que la interdependencia social es aceptada y reconocida como una necesidad, como una “ética del cuerpo social”². (Bacchi & Beasley, 2004)

“El reconocimiento de que los cuidados no remunerados han sido históricamente los que han permitido sostener la vida día a día, han funcionado como la mano invisible de la vida cotidiana”³ (Citado también en Orozco, 2006, p.14)

Al concepto de autonomía debe introducirse una necesidad integral de lo afectivo-relacional y lo corporal-sexual como parte de la exploración teórica entre capital y sostenibilidad de la vida. (Orozco, 2006, p.31)

² Revisar sobre el tema Orozco en “Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados” págs. 14

³ Revisar para más información Cristina Carrasco, 2001, p.16

El trabajo de cuidado, conforme el concepto tradicional de participación en el mercado de trabajo en su mayoría, no es contabilizado en el nivel de ingreso. Sin embargo, debe considerarse como un ingreso de carácter no monetario destinado al bienestar.

El funcionamiento del trabajo de cuidado además de su revalorización conceptual, se ocupa del análisis con relación a su nivel de uso en oposición de aquellos sustitutos de mercado que pueden destinarse a cubrir estas necesidades. (Esquivel, 2011, p.27)

Sin embargo, existe una desigualdad de ingresos entre familias por lo que la comparación de acceso a sustitutos tecnológicos o servicios que son pensados desde la lógica de la economía de la salud deben predecir el contexto como el nuestro que supone la necesidad del cuidado como una antítesis de la acumulación.

Esta mencionada antítesis de la acumulación se extiende en todas las formas de vida como un eje organizador de la sostenibilidad de la vida y el equilibrio en todos los ámbitos de la economía, generando condiciones de restauración y garantía de servicios básicos. (León, 2009,p.5)

Se deberá superar la división sexual del trabajo e incluir una revisión de fondo a aquellas alternativas de calidad del servicio de salud. Estas serán pensadas como un proyecto modernizador, completamente insostenible sin considerar la sostenibilidad de la vida y otras actividades monetizadas o no que deben ser articuladas, valoradas y potencializadas. (Orozco, 2011, p.32)

Superando la dicotomía de cuidador/a- autónomo/autónoma teniendo presente el riesgo de reforzar la idea del *homo economicus* por parte de la economía de la salud es cubierto reemplazando la idea de la persona saludable-productiva por la interdependencia como una

característica necesaria de nuestra condición humana y la realización personal. (Esquivel, 2011, p. 23)

Es de conocimiento que existe un tipo de circuito doméstico en el cuidado, usarlo en el sistema de salud involucraría, en primera instancia identificarlo fuera del circuito mercantil. Las personas y las necesidades humanas se extienden a otros ámbitos, como son la ética la justicia y la política en palabras de Izquierdo. (Izquierdo, 2003, p.7)

El cuidado llega a ser caracterizado por la importancia que recibe. Por todos los caminos la identificación significativa de este como un campo de desarrollo, se orienta a la práctica socializada del cuidado bajo un mecanismo ecosistémico de organización en la que la elección no se orienta por una marca utilitarista.

Hallar el vínculo de la mujer en este sistema, involucra abstraer la teoría de roles de género en primera instancia y la división sexual del trabajo⁴. Por excelencia la subjetividad femenina es moldeada al servicio de los demás, en un primer momento es una persona y en un segundo momento será el sistema.

El valor que adquiere la producción de la mujer, hablando en temas de cuidado ha sido valorado en medida del beneficio que puede obtenerse de él. La razón por la cual esta medida de producción adquiere satisfacción de uso sin que ello involucre una remuneración, en un contexto concreto del cuidado y salud. (Izquierdo, 2003, p.7)

⁴ La división sexual del trabajo está orientada por los estereotipos de género, la noción de lo femenino y lo masculino tanto es así que las relaciones se remiten a rasgos aparentemente funcionales en diferentes disciplinas. En el caso de la economía se reconoce la diferencia entre hombres y mujeres por lo que las relaciones constituidas social e históricamente no solo reafirman la relación de poder, sino además atraviesan las actividades que las mujeres y los hombres podrán realizar, conforme al entramado social, político y económico que determina las relaciones sociales en función de los roles atribuidos, articulándose con otras relaciones sociales como las de clase, etnia, edad, y preferencia sexual. (Rodríguez, 2015, p. 31) Referirse para más información a: Gamba, Susana.(2007), *Diccionario de estudios de género y feminismos*, Biblos, Buenos Aires.

“De acuerdo con la Encuesta de Uso del Tiempo realizada en 2012, las mujeres en la provincia de Azuay podían llegar a trabajar más de 86 horas semanales, considerando el trabajo no remunerado (34 horas y 49 minutos semanales) y remunerado (51 horas y 51 minutos semanales). Por otra parte, los hombres podían alcanzar un total de aproximadamente 65 horas semanales, distribuidas en 12 horas y 48 minutos de trabajo no remunerado y 52 horas y 27 minutos de trabajo remunerado” (Rico & Segovia, 2017, P.358)

El contexto en el que las habilidades, y capacidades cognitivas de la mujer son asociadas con la disposición de su feminidad y el estereotipo del rol de la mujer frente al cuidado; produce en un principio el trabajo configurado en modo de abnegación construyendo la satisfacción aparente en prestar cuidado.

Las actividades en cuestión toman vital importancia como es de conocimiento en temas de producción. Esto no solo porque el espacio del hogar sea también un espacio productivo, sino además porque las actividades que son realizadas y valoradas por el mercado existen gracias al tejido de cuidado del que una mujer se ocupa en el espacio privado. Sin embargo, tampoco es lo más importante, caso contrario no superaríamos la visión mercantilista del cuidado. (Izquierdo, 2003, p.8)

La crítica en particular es a la dominante explicación de funcionamiento económico neoclásico. La economía feminista ha construido un análisis, que evidencia la particular desigualdad, atribuida a la división sexual del trabajo. Las consideraciones de una economía feminista entorno al cuidado, denuncia el sesgo androcéntrico en las consideraciones universales de lo productivo.

En contraste a la importancia del cuidado, en este proceso están interconectados las dinámicas de una desfavorable crisis de cuidados⁵, en la que los resultados son valorizados o aprovechados precarizando la situación femenina. (Orozco, 2010, p.33)

Se ha mencionado ya en líneas anteriores, que el aporte de la economía feminista al sistema de salud y la necesidad de pensar una realidad económica está la interdependencia, concentrando, la calidad y sostenibilidad de la vida. Los ajustes económicos y la verdadera crisis de los cuidados dentro del sistema de salud, ha acudido a la estrategia que Pérez, Amaia denomina “economía de retales”. (Orozco, 2011, p.37)

Es claro que el flujo que se ha generado en gasto público, la demanda del servicio, y las medidas de austeridad adoptadas por el Estado han tenido como consecuencia el reforzamiento de la responsabilidad habitual del cuidado. Donde los miembros de los hogares ponen en común los recursos disponibles. (Orozco, 2011, p.37)

Sin embargo, difícilmente podemos contrastar esta forma de organización de convivencia y de compartir recursos (no siempre materiales, como es el caso del cuidado) capta la cuestión sumamente asociada a la familia tradicional, por lo que una vez más con esta estrategia se vuelve a la precarización laboral de la mujer.

Se proliferan realidades laborales cuyo “clima económico” se proliferan en pequeñas realidades cotidianas, en la mirada de la atención de la salud. Es decir, se entiende que la falla de la estrategia es que se trata de tácticas feminizadas en las que el ajuste está sexuado, la construcción de la identidad masculina al cuidado de sí mismo y de los/as demás se concentra en el mecanismo del trabajo en el mercado. (Orozco, 2011, p.38)

⁵ “Por crisis de los cuidados va a entenderse el complejo proceso de desestabilización de un modelo previo de reparto de responsabilidades sobre los cuidados y la sostenibilidad de la vida, que conlleva la redistribución de las mismas y una reorganización de los trabajos de cuidados.” (Orozco, Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico , 2006)

El trabajo de cuidado, tiene un/a responsable que será aquella persona que se dedica mayor cantidad de tiempo a la “realización, organización y distribución” de las tareas de cuidado. En cuanto a la distribución y planificación serán las mujeres las que están encargadas de la realización de estas tareas, principalmente el cuidado de niños, enfermos y ancianos.

En la ciudad de Cuenca según la proyección del último censo realizado en el 2010, la cifra de habitantes se distribuye entre 52.63 % de mujeres y un 47.37 % de hombres. Cuenca llegaría al 2020 con una población distribuida entre 52.26 % de mujeres y 47.74 % de hombres de los cuales el porcentaje de 67.5 % representa a las mujeres encargadas del cuidado y el 32,5% a los hombres. (Rico & Segovia, 2017, p.355)

La carga de trabajo no remunerado, limita el tiempo de ocio y autocuidado, esta estimación dispone incluir la preocupación por aquellas mujeres con menor nivel de instrucción y capacidad adquisitiva, pues el tiempo de trabajo doméstico se concentra en ellas, en mayor medida que aquellas que ocupan cargos directivos, encontrándose en la capacidad de disponer del trabajo de cuidado remunerado, también realizado por mujeres en su mayoría. (Salvador, 2007, p.45)

De acuerdo con el promedio del uso del tiempo las mujeres de la provincia del Azuay descansan de 3 horas y 49 minutos semanales mientras que los hombres, descansan en un promedio de 4 horas y 32 minutos, siendo las mujeres las que dedican mayoritariamente el tiempo a tareas de cuidado, en el hogar y fuera de él. Las brechas de género determinan el uso del tiempo, funge como indicador principalmente en la realidad de autocuidado por parte de las mujeres (quienes cuidan en la ciudad). (Rico & Segovia, 2017, p.358)

“Azuay: tiempo promedio dedicado por la población ocupada de 12 y más años de edad al trabajo doméstico no remunerado, por sexo, 2012 (En horas semanales) Tiempo total de trabajo no remunerado Trabajo doméstico interno del hogar Trabajo doméstico externo del

hogar Hombres 12 horas y 48 minutos 8 horas y 22 minutos 3 horas y 54 minutos Mujeres 34 horas y 49 minutos 25 horas y 51 minutos 5 horas y 13 minutos.” (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), Encuesta de Uso del Tiempo, Quito, 2012).

Reactivar el debate entre la economía - salud - feminismo da lugar a una promoción amplia del concepto de cuidado. El objeto permanece en el contenido de todas las actividades y prácticas necesarias para la supervivencia de todas las personas en la sociedad dando un paso al costado de la beneficencia, caminando hacia una política social.

“Incluye el autocuidado, el cuidado directo de otras personas (la actividad interpersonal de cuidado), la provisión de las precondiciones en que se realiza el cuidado (la limpieza de la casa, la compra y preparación de alimentos) y la gestión del cuidado (coordinación de horarios, traslados a centros educativos y a otras instituciones, supervisión del trabajo de cuidadoras remuneradas, entre otros)” (Rodríguez, 2015, p.36)

Las políticas sociales, debería introducir al cuidado como una iniciativa que articula los elementos del servicio de salud vinculado al desarrollo que valora las actividades de cuidado como una herramienta que emplea a mujeres como parte de los programas asistenciales de salud. El cuidado necesariamente abarca las actividades, bienes y servicios necesarios para la reproducción social y cotidiana de todos y todas. (Montaño & Calderón, 2010, pp.71-72)

A esto debemos agregar los resultados de lo referido; para cuidar debemos abarcar en las variables género, tiempo, dinero y servicio. (Montaño & Calderón, 2010, pp.71-72) La estructura de las variables; tiempo, dinero y servicio deberán ofrecer diferentes alternativas dentro de los modelos de gestión del servicio de salud en el marco de la política social. Dentro de la dinámica crítica de las relaciones de género y las brechas de regulación directamente existentes.

Las políticas urbanas de cuidado, deben suponer el estudio constante de los diferentes niveles de cuidado, tanto el cuidado de otros y las tareas del hogar. El contexto en el que las mujeres históricamente han sido consideradas cuidadoras, ha incorporado la fuerza de trabajo femenino manteniendo los trabajos reproductivos. (Rico & Segovia, 2017, p.359)

El modelo de desarrollo para la ciudad debe establecer políticas de conciliación que permitan cubrir el nivel de autocuidado, cuidado, autonomía y disfrute de la ciudad en condiciones de igualdad. La perspectiva feminista favorece los planteamientos de una gestión enfocada en medidas específicas para la disminución de las brechas de género, y la institucionalización de la equidad social y de género.

La corresponsabilidad del cuidado en personas dependientes, es una visión por el desarrollo de la ciudad desde la perspectiva feminista, el objetivo es fortalecer el enfoque conceptual de la economía del cuidado, y la generación de programas que sistematicen las necesidades desde esta perspectiva. (Rico & Segovia, 2017, p.368)

La necesidad de generar capacidades en cuidadores/ras informales y pacientes crónicos

El momento que abordamos la socialización del cuidado debemos contemplar los aspectos que son construidos alrededor de la subjetividad femenina, pues es un proceso que está sujeto a pautas de género que orienta la feminidad a una conexión con el cuidado de manera casi exclusiva. (Izquierdo, 2003, p.3)

La necesidad de satisfacer necesidades ajenas dispone una dirección fija de dependencia, sin que esta confirmación disponga la ausencia de una relación de poder entre la persona que cuida, que por lo general es mujer y quien recibe cuidado pues además estos cuidados pueden movilizarse a una alteridad extrema. (Izquierdo, 2003, p.3)

Las dificultades aumentan cuando un Estado completamente paternalista, determina la definición de cuidado, incluso a partir de la incorporación de estado de bienestar puede considerarse al cuidado especialmente como colaborador de la eliminación de ciertos obstáculos, donde será interpretado como resultado y las personas como medio. (Izquierdo M. J., 2003, p. 132)

Sin embargo, el defecto político no considera la toma de decisiones, así como un régimen encargado de generar capacidades, pues se convierte en enemigo antagónico incluso por establecer reglas propias respecto a inclusión, pues el cuerpo enfermo, considerado defectuoso no puede ser eliminado, por tanto, hay que buscar formas de adaptarlo. (Izquierdo M. J., 2003, p. 132)

Las posiciones que se experimentan en un régimen de cuidado pueden ser diferente. Desde la perspectiva de la economía feminista se interpreta la necesidad de suministro de cuidado, como una necesidad básica del sujeto, como parte de su ambivalencia humana. (Izquierdo M. J., 2003, p.134)

Debe suponerse cierto ideal de narcisismo primario, en la persona que cuida, así como la negación constante de la necesidad de cuidado hacia él/ella y autocuidado, esto permite superar cierto grado de dependencia visto como vulnerabilidad en quien padece una enfermedad crónica, pues también puede cuidar dando paso fundamentalmente a generar deseos, y condiciones de autocuidado que permitan su autonomía. (Izquierdo M. J., 2003, p.134)

Entender a la salud como un sistema es posible en el acuerdo de un nuevo concepto de salud. Este concepto deberá ser apartado de la tradicional idea de ausencia de enfermedad, adoptando un recuerdo de la importancia del bienestar físico, mental y social como una

regulación de carácter ecológico. Cada elemento considerado tiene su implicación máxima en el otro.

Por lo que considerar a la salud como un sistema amplía su esencia al integrar nuevas tecnologías que nos permitan promover la salud en estos tres ejes; el bienestar físico, mental y social. Pero sobre todo apoyarnos, de modo que esta es alcanzada en la medida que las personas y la comunidad desarrollan la habilidad de adaptarse y manejar los cambios que puede desarrollar en ellos/ellas una enfermedad, es entonces donde la capacidad de autonomía y autocuidado cobra importancia una vez más dentro del sistema sanitario. (Jadad, 2011, p.7)

“La salud es la habilidad de las personas y las comunidades para adaptarse y automanejar los desafíos físicos, mentales y sociales que se presenten en la vida” (Jadad, 2011, p.7). En este marco conceptual los Centros de Innovación para el bienestar del ciudadano incluyen la consejería y la colaboración de Universidades, empresas, la comunidad en la transición presente de la salud como una barrera a la identificación de la vida saludable como un valor posible de desarrollar a partir de programas, de cuidadores y escuelas de pacientes en los que la innovación es clave para la transformación. (Nieves, 2007, p. 73)

Se tiene como eje teórico la autonomía y calidad de vida, no solo de pacientes crónicos, sino de sus cuidadores/as informales. A esto se han asociado los diferentes problemas presentados por la economía de la salud, aunque siendo aún más necesaria la perspectiva feminista del cuidado como ya hemos identificado. (Nieves, 2007, p. 73)

Es importante reflexionar sobre el debate autonomía e independencia pues la temática del cuidado, en especial, no presenta estos conceptos como sinónimos.

“El desarrollo de la independencia naturalmente representa un componente decisivo en el proceso de ser autónomo, pero la autonomía significa algo más que el simple comportarse con independencia...” (Fleming, 2005, p.35).

El significado que vincula autonomía e independencia en temas de salud, responde a las actividades que una persona está en la capacidad de desarrollar de manera autónoma. (Rojas, 2006, p.14)

Decidir respecto al verdadero impacto de la independencia en la gestión de autonomía soporta factores explicativos que son específicos en la construcción de la simbología de lo saludable, con relación a la percepción de los grupos que padecen una enfermedad crónica. El cuerpo visto desde la medicina define la relación entre saber/poder. (Sossa, 2011, p.2)

Específicamente el dispositivo que se construye alrededor del cuerpo sano, clasifica a los sujetos y determina el tipo de relaciones a las que quedan ligados/as. (García, 2011, p.4) Foucault afirma que las reflexiones sobre el cuerpo escriben la realidad social de los sujetos, es así que las formas de comportamiento individual y desarrollo de autonomía se inclinan por distintas normas escritas corporalmente. (Sossa, 2011, p.2)

En este proceso de mutación de persona-sujeto del sistema cuenta con las concepciones que atraviesan el cuerpo. La biopolítica, conceptuada por Foucault, explica como esta es una de las formas de administración de la vida de una población. Será lo que module los procesos biológicos, entre el pliego del cuerpo sano y el enfermo. (Sossa, 2011, p.5)

Esto por supuesto trae consigo consecuencias de desplazamiento, clasificación, jerarquía, exclusión, etiquetamiento y como estrategia normaliza este proceso. Se ajusta la inserción de ciertos cuerpos, uno de los mecanismos para la integración social es el consumo, y la producción. (Sossa, 2011, p.5)

De esta forma, las condiciones de ajuste de capacidades tradicionalmente se encuentran ligadas a la estimulación de salud física, en el que el cuerpo como materia prima del sistema

económico muestra una transición en la que el autoestima y éxito social, representa la forma postmoderna de libertad y autonomía. (Sossa, 2011, p. 7)

Es decir, la independencia usualmente se encuentra preestablecida, por relaciones de poder y un discurso que llega a la estructura, por lo que la red en torno a la autonomía ha tenido como protagonista únicamente al cuerpo sano. Pero además este proceso se institucionaliza cuando el hecho subjetivo mediante el cual el individuo se define, transforma su percepción en el término de la imagen corporal de lo saludable. (Sossa, 2011, p. 7)

Una de las fórmulas promovidas por el Estado de bienestar ha utilizado el discurso del cuerpo sano entre la tradición - Estado - mercado. La tradición se encuentra representada por el sistema de salud con exclusividad a través de la familia. Esta trilogía operara sistémicamente, por lo que el cuidado y autocuidado deberían acelerar el bienestar de la o el paciente, así como de su cuidador/a sin que la disponibilidad de oferta de cuidado se utilice para justificar el estancamiento del proceso de producción estrategias en la esfera pública. (Montaño & Calderón, 2010, p.75)

Las mujeres quedan supeditadas a la esfera privada y el cuidado, asumiendo la descarga del bienestar familiar y la asistencia de personas “dependientes”. Esta idea de dependencia que se encuentra dispersa entorno al cuerpo enfermo, en términos generales dentro de la trilogía ya mencionada; Estado, tradición y mercado. Esto representa un gasto, y una pérdida para el mercado en términos de la economía clásica. (Montaño & Calderón, 2010, p.75).

El costo del servicio y la ausencia de producción representada por el cuerpo en pausa de una persona enferma visto desde la óptica neoliberal, es cubierto por la socialización de la autoexplotación femenina a partir del cuidado. En el Ecuador el trabajo no remunerado es realizado de manera proporcionalmente mayoritaria, por mujeres, de entre 30 y 44 años de edad.

La contribución de las mujeres en este trabajo es del 79.2 % vs. la de los hombres que solo alcanza el 20.8 %. (INEC, 2012, pp.28-30).

“En una semana, en Ecuador, una mujer trabaja un promedio de 77,39 horas; mientras un hombre trabaja 59,57 horas.” ((INEC), 2012, p.29) La problemática del cuidado de pacientes crónicos, nos guía hacia la situación real, que entrecruza desigualdades y política social, pues el problema de fondo es el ejercicio de derechos. El contenido de oportunidades en principio debería estar vinculado al mundo del trabajo remunerado, no remunerado, y la relación entre ellos. (Esteban, 2016, p.11)

Fundamentalmente debe ser considerada la interpretación que denuncia el feminismo entorno al cuidado, en la relación entre cuidadores/as informales y pacientes crónicos, la negación de una situación de género entorno a esta relación es lo que ha redundado en el fracaso de políticas. (Esteban, 2016, p.11)

La perpetuación de ópticas deterministas, han eternizado la invisibilización de la realidad de cuidadoras/es informales y sus necesidades, así como las negativas profesionales que confieren científicidad a la evaluación del paciente crónico y su bienestar desde la biomedicina.

Los principios positivistas de la medicina asientan la aproximación de la enfermedad, en el estudio de una norma biológica desviada, y la idea universal de la enfermedad relacionándolo con condiciones culturales y sus variaciones. Se sigue asociando al cuidado con la medicina, y la relación formalizada de este. Reconociendo como validez únicamente la relación médico/a-paciente.

“Federico Sánchez, presidente de la Federación Española de Pacientes Diabéticos, anotaba la necesidad de una educación terapéutica que ofrezca información a la medida. «Para

ello se requiere una educación individual y grupal; sin duda, la información sobre la salud variará según el modelo dominante en la relación médico/paciente» ” (Mediavilla, 2007, pp. 23)

“Analizar adecuadamente las relaciones entre salud y género implica replantear y encontrar alternativas a estos supuestos...” (Esteban, 2016, p.12). Desde esta perspectiva, es fundamental dimensionar de manera articulada los elementos que pueden integrar la salud de una persona y su cuidado, entre estos elementos; el biológico.

Debemos relacionar el elemento biológico con el cuestionamiento directo a la etiología de las enfermedades, es crucial para identificar los distintos malestares, así como las distintas particularidades, que nos permiten desmentir la jerarquización de síntomas y molestias en enfermos/as crónicos/as así como en sus cuidadores/as informales. (Esteban, 2016, p.13)

El recorrido feminista en la antropología de la salud, además del estudio de las diferencias alrededor del género, incluye el análisis de tres aspectos básicos en el sistema de salud enfermedad/salud/atención, de modo que esto podría ayudarnos a identificar la trascendencia del cuidado en el sistema de salud en general y en la enfermedad en particular.

“En el Ecuador, entre 2014 y 2017, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) reportó a la diabetes como la segunda causa de mortalidad; entre 2014 y 2015 fue la primera causa de muerte entre las mujeres y la tercera, entre los hombres durante 2016 a 2017, año en el que 4.895 personas fallecieron por esta enfermedad” (Ecuador, 2018, p.1).

“La Federación Internacional de Diabetes propone para el período 2018-19 el lema “Familia y Diabetes” con el objetivo de aumentar la conciencia del impacto que la diabetes tiene en la familia y la red de apoyo de los afectados; y para promover que la familia tiene un papel importante en la prevención y educación sobre esta enfermedad” (Ecuador, 2018, p.1)

Por otra parte, la situación epidemiológica en el Ecuador de acuerdo con la encuesta nacional del año 2013 la obesidad y los problemas de sobrepeso aparecen como una verdadera

epidemia, así también se presenta un incremento en los indicadores de enfermedades crónicas no transmisibles en general.

El tiempo no ha podido controlar el retardo en el desarrollo de medidas de prevención. A menos un 10.3 % de la población ecuatoriana de 50 a 59 años padecen diabetes y un 3.4 % de 40 a 49 años ya sufren de la enfermedad. Esto se conecta con la responsabilidad estatal en el límite de la regulación, el control y la prevención, aunque los problemas persisten. (Salud & salud, 2014, p. 12)

Entendiendo el momento histórico en el que fue desarrollada la encuesta nacional, añadimos ahora los cambios demográficos, y sanitarios de los últimos años de acuerdo a las transformaciones políticas, que han modificado significativamente la realidad del servicio. Debido a las situaciones sociales, y la transformación en las formas de convivencia, se necesita añadir la realidad que trasciende de la calidad del servicio y su costo, a la realidad del paciente y su cuidador/a informal.

El estudio de procesos de salud/enfermedad/atención quiebra la idea tradicional del cuidado reconociéndola como una actividad social, como una responsabilidad social, que pese a no estar visibilizada y reconocida afecta directamente a la población general y pacientes crónicos en particular. (Esteban, 2016, p.16)

Considerar la teoría de la crisis de los cuidados percibida críticamente llama la atención a como esta teoría puede ser utilizada por el discurso para camuflar la dependencia, con vulnerabilidad señalando a la mujer y su alto potencial para cuidar tras el velo de espacio romántico. En un primer momento esto no se percibe como un problema, de modo que el neoliberalismo lo presenta a partir de la variable 'eficacia' en el sistema de salud.

Los problemas reales persisten, existen dificultades de conciliación y atención a la dependencia. Visto desde el feminismo “ponerse de manifiesto las tensiones antes ocultas por las contradicciones entre la acumulación de capital y la sostenibilidad de la vida; de forma que ahora se tiende a la mercantilización y privatización del cuidado al no querer hacerse cargo del mismo ni el colectivo masculino ni el estado” (Esteban, 2016, p.16)

Sin embargo, la estrategia debe ir más allá del autocuidado, debe generarse capacidades en primera instancia, en el paciente. Construir un paciente experto / a, para ello es necesario un giro ético del cuidado, tópicos que se concentra en abordar la antropología del cuidado. Para ello se debe tomar conciencia de que existe un apartado de elementos que constituyen la antropología del cuidado.

Tienen especial relación con los antes mencionados salud-enfermedad-atención pues coadyuvan en la superación de la idea de sí mismo que ha interiorizado el paciente, entendiendo un nuevo concepto de salud desde la resiliencia. Los elementos que deben desarrollarse son; **alteridad, el tiempo y el ejercicio del pensamiento.** (Parada, 2017, p. 7)

Se ha creado la idea ilusoria de que cualquier individuo puede acceder a la lucha por la independencia, desde los artilugios modernos del cientificismo, y la idea mercantilizada de la autosuficiencia, sin dudar no se evalúa la integralidad de todas las personas y su entorno. (Parada, 2017, p.11)

Se generaría un nuevo narcisismo individual, dicho esto es necesario generar capacidades de autocuidado sin olvidar la alteridad, el pensamiento y el cuidado como ejes idóneos en el manejo del tiempo de quien cuida, y el que aprende a cuidar de sí mismo. (Parada, 2017, p.11)

Esta idea antropológica incluyente debe ser trasladada a un contexto. De forma que, cada etapa de formación pueda contribuir a revelar elementos relacionados con el mejoramiento de la salud, y un esfuerzo por la salud mental del paciente crónico sin olvidar la salud de la o el cuidador/a informal. (Sapag, Lange, Campos, & Piatt, 2010, p.2)

Para que esto funcione se debe mantener la necesidad de la atención primaria; lo impone como objetivo una “condición ontológica fundamental: la materialidad de la vida y los cuerpos” (Orozco, 2010, p.43). El discurso de la fragilidad, oculta los momentos de crisis del contexto mercantil, en el que la autosuficiencia es presentada como un espejismo del Mercado, cuando las vidas no son automáticas, por tanto, debemos ocuparnos de ella.

“Reconocer la vulnerabilidad no es reconocer un mal, sino la potencia que hay ahí: la posibilidad de sentirnos afectadxs por lo que les ocurre al resto, y la constatación de que la vida es siempre vida en común, en interdependencia; y en ecodependencia, dependemos de los recursos naturales y energéticos que nos sustentan.” (Orozco, 2011, p.44)

Abrir este debate reconoce la necesidad de adentrarnos en el planteamiento específico de calidad de vida, sobre carga, autocuidado, y la necesidad de generar capacidades en pacientes crónicos fundamentalmente, como una situación dentro de esta ecodependencia. La responsabilidad del cuidado de otra persona, afecta la calidad de vida de quien cuida, entendiendo el concepto de calidad de vida desde una perspectiva multidimensional, además del concepto que nazca del cuidador/a informal y otros conceptos de la vida.

Para Padilla y Ferrell “el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar.” (Achury & otros, 2011, p.36)

Ante esto el cuidador/a informal reemplaza sus necesidades con la gratificación aparente de encontrarse al cuidado de alguien más, como una de las herramientas del patriarcado, a partir de la socialización del género. El cuidado de sí mismo/a ha sido dejado de lado, asume la responsabilidad total de la o el paciente, desarrolla mecánicamente capacidades para el cuidado lo que cubre la necesidad del paciente.

Sin embargo, se desencadenaría molestias en el cuidador/a y síntomas como estrés, depresión, insomnio, falta de apetito, fatiga o dolores en general, estas son las proyecciones físicas. Sin embargo, a nivel psicológico, las dificultades son aún más amplias. La cotidianidad de los/as cuidadoras/es no es fácil; coexistir con los cambios que genera una enfermedad crónica y su cuidado tampoco lo es. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011, p.38)

“El ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer en la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional” (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011, p.38).

Esto es el resultado de los roles asumidos tradicionalmente, y la interiorización de los mismos en la psiquis de la mujer como un compromiso, procesándose en la naturalización de la división sexual del trabajo. La dimensión subjetiva en la relación cuidador/a- paciente se enmarca en el significado que asume el cuidador/a respecto a sus actividades. La rigurosidad, con la que se apropia de su rol limitaría diferentes ámbitos de su desarrollo, directamente relacionados con la distribución del tiempo, y la capacidad de autocuidado. (Achury & otros, 2011, p.39)

Un estudio realizado en la ciudad de Bogotá por la Universidad Nacional de Colombia, intenta establecer una relación entre calidad de vida del cuidador familiar con el grado de

dependencia del paciente, a partir de la aplicación del instrumento “Calidad de vida versión familiar” de Betty Ferrell.

El estudio de la Universidad Nacional de Colombia ha reflejado estadísticamente una evidencia mínima en la relación de calidad de vida para el cuidador familiar y el grado de dependencia debido a que la calidad de vida se encuentra representada por otros factores además de la dependencia funcional de la persona que soporta la enfermedad. (Vargas & Pinto, 2010, p.121)

De esta forma, las principales alteraciones que se presentan en el cuidador se localizan en el bienestar psicológico, y social. (Vargas & Pinto, 2010, p.121)

“Los resultados obtenidos en la calidad de vida de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer son similares a lo encontrado en otros grupos de cuidadores (cuidadores familiares de pacientes con cáncer, insuficiencia renal y diabetes) (28-30) y son producto de la interacción con la enfermedad del paciente, el nivel de cambio que forzosamente se produce en la propia vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se debe ejercer como cuidador” (Vargas et al, p. 124).

Esto determina que el grado de dependencia de un paciente crónico altera directamente la calidad de vida de su cuidador/a; lo que implica en gran parte la cotidianidad y su desarrollo personal. La dependencia funcional de pacientes crónicos podría ser soportada en gran medida en la generación de capacidades, definiendo su responsabilidad en el autocuidado, en lo personal, la autoestima, y seguridad.

La toma de decisiones, relacionado con el reconocimiento y manejo de los síntomas es una forma de gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad a nivel personal, pero sobre todo descargaría al cuidador/a informal y controlaría el impacto importante en el deterioro cognitivo y conductual mutuo. (Achury, 2014, p. 67-73)

Estas ideas han sido tomadas por el concepto de desarrollo, aunque desde el concepto de capital humano. Sin embargo, es preciso entender el tema del cuidado y la sostenibilidad de la vida desde la perspectiva feminista. No se puede descuidar la idea transmitida por el concepto de capacidad humana, en relación con las habilidades que adquieren. (Sen, 1998, p.70)

No se puede ignorar los antecedentes que engloban estas capacidades, antecedentes sociales y económicas. Esto es importante pues enriquece o limita las consecuencias indirectas de las habilidades humanas. (Sen, 1998, p.70)

La importancia de la agencia en la construcción de sistemas de cuidado para pacientes crónicos

En un inicio la experiencia del cuidado dentro del sistema de salud ha sido determinante para la evolución, superando el modelo paternalista; interpretando un modelo de decisión informada que considere la adaptación y preferencia del paciente.

Una alternativa dentro del sistema de salud tiene varios riesgos, entre ellos; el desplazamiento extensivo del cuidado a la comunidad de manera específica hacia las mujeres. Como hemos visto dentro del cuidado uno de los riesgos ha sido colocar a la mujer y su rol de cuidadora en la organización y gestión del sistema. La enfermedad crónica y el cuidado no deben excluir el concepto de género y su carácter relacional.

La economía feminista ha propuesto la visibilización del cuidado y la interdependencia en la cultura humana. Esto sobre todo debe agudizarse en superar la tradicional división sexual del trabajo, y en principio poder asumir las carencias como un paso en la cotidianidad, asumir la interdependencia, el aprender a cuidarme y a cuidar. (Vaquiro & Stiepovich, 2010, p.12)

Comprender algunos valores de la intensidad del tiempo dedicado al cuidado, y a la oportunidad de cubrirlo autónomamente, acotando a esto la probabilidad de enfrentar un progresivo estado saludable. No se ha considerado la importancia de asumir la transformación del cuidado desde la educación y la cultura, asociada a derechos fundamentales de pacientes y cuidadores/as informales. (Vaquiro & Stiepovich, 2010, p.12)

El intercambio e interacción de conocimientos en la comunidad es necesaria para avanzar en el control, cuidado, y prevención de enfermedades crónicas. Hay un conjunto de actividades destinadas al manejo de las enfermedades, y su prevención enfocadas en prácticas válidas para su manejo o atención.

Sin embargo, las complejas prácticas que se desarrollan no cubren el crecimiento o repercusiones negativas de la enfermedad, la calidad de vida del paciente y de la cuidadora/or informal; ya que únicamente se estiman en el desarrollo del servicio o en el sistema. De modo que, en un futuro estas amenazarían las estructuras funcionales y generarían dependencia bajo la lógica tradicional capitalista y una ética utilitarista del cuidado informal.

Los elementos conceptuales del fenómeno de agencia del paciente deben comprometerse con el proceso central de reconocer a la persona como la representación del escenario cultural, social, físico, espiritual y psicológico en el que se desarrolla. De tal forma que las acciones integrales, dinámicas, biológicas, simbólicas y sociales son el producto de una reflexión e interacción del paciente respecto al concepto de salud que ha interiorizado. (Vega & Gonzalez, 2007, p.29)

El cuidado y el autocuidado, está comprometido con un conjunto de factores internos, pero además externos que influyen en el crecimiento y desarrollo de estas capacidades. De forma que la ausencia de valoración de este proceso, ha llevado a la romantización del espacio

privado, ha legitimado la feminización de la pobreza y ha institucionalizado a la enfermedad en el sistema de salud. (Vega & Gonzalez, 2007, p.29)

Es necesario componer según Vega y González (2007) “la percepción de bienestar que tiene una persona de su condición existencial” (p. 30) desde la **satisfacción, el placer, las experiencias espirituales y construir una idea continua de su ideal del ser**. La teoría del déficit de autocuidado desarrolla un concepto de agente de autocuidado como “aquella persona que cumple con la responsabilidad de conocer y satisfacer las necesidades de autocuidado” este concepto se asienta sobre varios factores condicionantes.

Las capacidades de autocuidado se desarrollan de diversas maneras en función de factores como la edad, estado del desarrollo, sexo, sistema familiar, educación, orientación sociocultural, disponibilidad de recursos, y hábitos diarios. Aunque es preciso identificar que existen subprocesos en la capacidad del paciente para conocer sus necesidades y satisfacerlas, sin que estos se encuentren aislados de un concepto comunitario. (Vega & Gonzalez, 2007, p.31)

Enfrentar las condiciones más específicas de las enfermedades crónicas demanda la prevención secundaria; relacionada con evitar **la incapacidad prolongada** debido a una enfermedad, pero sobre todo conducir las capacidades de autocuidado a mitigar los efectos de situaciones adversas. (Vega & Gonzalez, 2007, p.32)

Lo que llevaría a la provisión de condiciones que permitan alcanzar el progreso de la integridad estructural y funcional, así como el compromiso del paciente consigo mismo y su crecimiento. La prevención de condiciones que puedan afectar su concepto de bienestar será el efecto de un sistema de salud planificado a partir de la investigación, que adopta la doble dimensión del concepto del derecho a la salud y su ejercicio. (Vega & Gonzalez, 2007, p.32)

Para el desarrollo de un núcleo de capacidades de autocuidado, como la acción adecuada para la reproducción de gestiones que permiten al individuo, o paciente crónico cubrir sus propios requerimientos, así como las demandas terapéuticas comunes desde su oportuno conocimiento incluye esta readaptación del concepto del derecho a la salud.

Es necesario promover de manera general cuidados de derivación o carácter educacional, promocionando el desarrollo humano desde la modificación del auto concepto, el auto conocimiento y la conciencia del otro. El regular funcionamiento de un modelo de cuidado de pacientes crónicos, debe afrontar el déficit de autocuidado y el cuidado de las/os otros, frente al autocuidado responsable. (Vega & Gonzalez, 2007, p.32)

La calidad del funcionamiento, y desarrollo de un sistema sanitario plantea la intervención de una secuencia de habilidades, que principalmente han sido desarrolladas por los/as profesionales de enfermería, pero deberán incluir cierto grado de multidisciplinariedad. (Vega & Gonzalez, 2007, p.33)

Activar este sistema en función de los componentes individuales y colectivos que constituyen la salud de un paciente crónico, es compensado, con el apoyo terapéutico, pero sobre todo educativo, integrando operaciones de autocuidado en la cotidianidad del paciente, con habilidades en sus dinamismos diarios, así como a nivel emocional y motivacional que además la/o lleven a la conciencia del otro. (Vega & Gonzalez, 2007, p.33)

Es necesario enmarcar el concepto de autocuidado de Dorothea Orem (1980) “Una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o el entorno, para regular los factores que afectan su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar” (citado en: Carrillo, 2015, p.32).

El concepto de autocuidado debe adherirse al concepto que mide la operatividad de desarrollar capacidades de autocuidado desde la perspectiva del propio paciente, en relación a su condición de cronicidad. Aunque las necesidades puedan ser universales, las necesidades relativas y aquellas relacionadas con su estado de salud serán las que objetivamente fijen las medidas de gestión para la agencia en el autocuidado. (Velendia & Rivera, 2009, p.540)

Para proporcionar los conocimientos y habilidades necesarias, con la posibilidad de alcanzar un nivel máximo de autocuidado en pacientes crónicos, se debe presentar una iniciativa importante, en la que se centren en generar espacios de formación, información y conocimiento. Que deberán enfocarse en potenciar la percepción de las/os pacientes crónicos sobre el acceso a la salud, para desarrollar aquellas razones que determina la importancia del autocuidado.

La capacidad del individuo para satisfacer sus necesidades, con base en las recomendaciones terapéuticas de profesionales de salud, deben ser conducidas en la implementación de tecnologías de la salud, que reportan la participación activa del paciente. El manejo de información tiene como objetivo mejor y mantener el control de la enfermedad, mitigar los efectos de tratamientos, y deterioro físico y emocional del paciente. (Padilla, y otros, 2013, p.17)

“La capacidad del individuo para satisfacer estas necesidades requiere de tres tipos de capacidades. Las primeras son capacidades fundamentales y de disposición como la sensación, percepción, memoria y orientación. Las segundas son capacidades específicas que se relacionan con la habilidad del individuo para comprometerse en el autocuidado, la valoración de la salud, energía y conocimiento del autocuidado; estas son: máxima atención y vigilancia, uso controlado de la energía y del cuerpo, adquisición de conocimiento, razonamiento, motivación y toma de decisiones. Por último, capacidades que le permitan operacionalizar las decisiones, donde el individuo investiga condiciones y factores de sí mismo y del medio ambiente que son

significativas para su autocuidado, toma juicios y decisiones -auto reflexionadas- de autocuidado y construye medidas para satisfacer los requisitos de autocuidado por sí mismo” (Velandia & Rivera, 2009, p.540)

Alcanzar este nivel de compromiso y responsabilidad de autocuidado en el paciente, en definitiva, está directamente relacionado con el nivel de adherencia al tratamiento. La adherencia es uno de los riesgos en los procesos, y sistemas sanitarios tradicionales. (Padilla, y otros, 2013, p.21)

Una intervención, de acuerdo con investigaciones y estudios descriptivos realizados a pacientes crónicos con enfermedad pulmonar obstructiva, en el hospital general de México durante un año. Demuestran que, el autocuidado en pacientes crónicos permite limitar los daños que sus enfermedades pueden causar en el estado de salud y calidad de vida. (Padilla, y otros, 2013, p.21)

El nivel de agencia que alcanza un paciente determina la facultad del paciente para identificar oportunamente complicaciones en su estado de salud, así como también existe evidencia efectiva de la reducción de mortalidad, el número de hospitalizaciones, el bienestar psicológico y la salud del paciente. (Padilla, y otros, 2013, p.21)

Esto es el resultado de la determinación de estrategias multidisciplinarias, que revelan el déficit de autocuidado y mantienen la práctica de actividades direccionadas al comportamiento y condicionamiento de la persona en el autocuidado. (Padilla, y otros, 2013, p.21). Existen tres niveles de autocuidado que son cubiertos con la generación de agencia en pacientes crónicos. Estos son:

“Auto-cuidados universales, comunes a todas las personas, que comprenden el aire, el agua, los alimentos, la eliminación, la actividad, el reposo, la soledad y la interacción social, la prevención de riesgos, la salud, el bienestar, etc. Auto-cuidados asociados al proceso de

crecimiento y desarrollo humano. Condiciones que afectan el desarrollo de la persona, aislamiento social, la fase terminal de la enfermedad, los problemas de adaptación social, etc. Y auto-cuidados relacionadas con la alteración de la salud que comprenden las necesidades de controlar los efectos nocivos de la enfermedad o el tratamiento, la adaptación a la enfermedad, etc.” (Garcia, 2011, p.2)

El objetivo es mantener la vida, la salud y el bienestar. El autocuidado es una habilidad esencial que incluye la programación de un servicio que valora las necesidades y requerimientos de los pacientes crónicos. Existen diferentes intervenciones y formas de promover el autocuidado, se precisa en la conducta por lo que una de las estrategias será la educativa.

Además de estas surgen modelos psicosociales que surgen en función de modificar el comportamiento del paciente. Los múltiples síntomas que surgen de la enfermedad, coinciden con un abanico de cambios que componen la conducta del paciente. (Garcia, 2011, p.1)

Es primordial, desde la perspectiva de calidad de vida del paciente y la sostenibilidad de la vida, mantener los cambios adecuados para lograr adherencia y satisfacción como efectos adversos de la generación de agencia de autocuidado. (Garcia, 2011, p.1)

Situación sociocognitiva de pacientes crónicos

Debido a la disfuncionalidad del sistema sanitario y de salud actualmente, se ha detectados campos amplios de conocimiento, basados en la evidencia para; prevenir, controlar y tratar a nivel comunitario el tema. Basado en la formación de cuidadores/as informales, así como, en la reproducción de capacidades de autocuidado como un sistema de intercambio e interdependencia, y calidad de vida.

A sí mismo, en lo individual desde los factores de riesgo de las enfermedades crónicas, enfocándose en la prevención. Además de las repercusiones negativas relacionadas con la salud y calidad de vida de las personas afectadas ha sido esencial incluir la realidad de las/os

cuidadores informales como un escenario latente de las enfermedades crónicas. (Jadad, y otros, 2009, p.4)

Las prácticas óptimas encaminadas a; anticipar, prevenir, detectar controlar y reducir el impacto de la enfermedad crónica, se coordinan con el esfuerzo conjunto a nivel institucional e individual. De modo que lo necesario para el desarrollo individual del paciente destaca la iniciativa de la adherencia al tratamiento como resultado de una estrategia sistemática en la provisión de apoyo para el autocuidado. (Et al. 2009, p.5)

El auto cuidado, se relaciona con el cambio de comportamiento y condicionamiento de conducta, se basa en casos fuertes de aprendizaje, en relación a los estados emocionales y fisiológicos que surgen en el paciente a raíz de la enfermedad. (García, 2011, p.3)

El comportamiento es uno de los elementos base que orientan el sentimiento de auto-eficiencia, a partir del desarrollo de habilidades de cuidado. La conducta y ciertos cambios cognitivos son el resultado de la percepción que él o la paciente crónico tiene sobre su salud.

La satisfacción vital es uno de los indicadores más importantes dentro del concepto de calidad de vida, es necesario recurrir al estudio de un modelo ético que permita verificar los diferentes elementos que influyen en la satisfacción, autonomía, y adherencia al tratamiento por parte del paciente ligado a una percepción terapéutica, de aquí la importancia de mantener el enfoque multidimensional que se mencionaba anteriormente.

Según la Organización Mundial de la Salud hasta el 2014 el 70 % de las causas de muerte del planeta serían las enfermedades crónicas, por lo que se produce significativamente el desarrollo de investigaciones y estudio de especial importancia en la calidad de vida de quienes la padecen. (Vega M. T., 2018, p.158)

Pensar en el estilo de vida y desarrollo de personas que intentan adaptarse al cambio que produce una enfermedad crónica, resalta la crisis vital, y las limitaciones en procesos de afrontamiento y adaptación. Se comprometen aspectos físicos y emocionales debido al impacto de la enfermedad, en relación con su tratamiento y estilo de vida. (Vega M. T., 2018, p.158)

Los cambios que afectan a personas con enfermedades crónicas, físicas y psicológicas, comprometen el nivel de adherencia al tratamiento y a su vida en general; debido a la experimentación a la que se someten a nivel funcional, pero sobre todo social. Las decisiones sobre la salud, sobre el futuro están limitadas por la incertidumbre. (Et al.2018, p.158)

En gran medida el estrés psicosocial, es una de las consecuencias que afectan a un paciente crónico. Desde la psicología social, el estrés psicosocial está directamente afectado por factores como el tipo de tratamiento, la hospitalización, variaciones funcionales, el dolor, y la inseguridad, lo que reduce consecuentemente su capacidad de autocuidado. (Et al.2018, p.158)

“Para Schwartzmann (2003) y para Sánchez, García, Valverde, y Pérez (2014) la satisfacción general con la vida es el principal indicador de bienestar subjetivo y calidad de vida de las personas que padecen enfermedades físicas crónicas. Se entiende como el componente afectivo-cognitivo del bienestar psicológico y refleja el juicio subjetivo de calidad de vida basado en criterios personales de felicidad y éxito” (citado en: Vega M. T., 2018, p.158)

La teoría social cognitiva de Bandura explica como la autoeficacia, está regulada por factores externos, pero además internos; que son requeridos para resolver el nivel de confianza necesaria que permiten afrontar la enfermedad con un comportamiento de salud autorregulado. (Vega M. T., 2018, p.160)

De modo que las capacidades se relacionan con el grado de autonomía que alcanza una persona que padece una enfermedad crónica, pero además esto influye en la satisfacción y adherencia a su tratamiento debido al nivel de confianza en sus propias capacidades. Pues

admite encontrarse en la potestad de poner en práctica, estrategias efectivas ante las dificultades que produce la enfermedad. ⁶ (Vega M. T., 2018, p.160)

Los elementos psicosociales, sociodemográficos y la enfermedad pueden relacionarse. Aunque debe diferenciar que existe un elemento adicional que por supuesto determinará la situación sociocognitiva del paciente crónico en relación con su nivel de percepción de autonomía y será la variable género.

“En el modelo se prueba que aquellos enfermos que se sienten con mayor autonomía en su vida cotidiana, se perciben también más autoeficaces para afrontar las dificultades y se sienten con menos estrés, dando lugar a personas que experimentan mayor satisfacción con la vida y, por tanto, que sienten mayor bienestar y calidad de vida.” (Vega M. T., 2018, p.164)

Esta sería la base de un programa de Escuela de pacientes. La base específica del paciente experto será la teoría social cognitiva, de tal forma la interacción entre pacientes, formadores expertos y el aporte social, en función de la comunicación y empatía, que fortalecen la autoeficacia y a su vez mejorarán el autocuidado. De este modo deben ser definidos, factores como los socioculturales, además del servicio sanitario en específico.

La participación del paciente debe contribuir a la adherencia, disminución de cancelaciones en las visitas médicas, así como la efectividad del tratamiento. Demostrando niveles altos de satisfacción. (Ortiz & Ortiz, 2007, p. 648)

Adherencia y satisfacción

La importancia de la autoeficacia y el autocuidado se explica en la reformulación del sistema sanitario enfatizando en los beneficios que pueden percibirse. Se convierten las

⁶ Esta información fue obtenida en un estudio realizada a 64 sujetos que padecen una enfermedad crónica de entre 41 y 42 años. El estudio aplicó una escala para medir la autonomía funcional y autoeficacia de afrontamiento cognitivo, diseñados específicamente para la investigación. Basaron su escala en 4 ítems adaptados de Bähler y Schwazer. Para medir el estrés psicosocial se utilizó una escala de estrés de Herrero, García y Musitu. (Vega M. T., 2018, p.162)

capacidades principales, misas que hay que recuperar en los aspectos que contribuyen a mejorar la calidad de vida, satisfacción y adherencia al tratamiento.

El resultado de un proceso de adaptación a la enfermedad, y sus implicaciones, aumentan la posibilidad psicosocial de autonomía, mismo que detectan aquellos comportamientos rutinarios, y la evolución en el manejo práctico de habilidades para el autocuidado, lo cual degeneraría en la redistribución de tareas de cuidado. (García, 2011, p.2)

Este proceso tiene como efecto primordial mejorar la calidad de vida del paciente crónico, el sostenimiento de su vida, y la complejidad que caracteriza al avance progresivo de su enfermedad, que en el peor de los casos podría conducir a la muerte, y de esta forma, entender el quiebre simultaneo de su cotidianidad con el diagnóstico de la enfermedad.

Finalmente disminuye su esperanza de vida, o en su defecto resulta una vida extremadamente difícil debido a lo que se percibe como limitaciones, en consonancia la conducta del paciente puede alterarse lo que disminuye su nivel de adherencia radicalmente. (García, 2011, p.1)

La adherencia, es un concepto que discute ampliamente el cuidado terapéutico e informal de pacientes crónicos. En este caso los cuidados de la salud incluyen la enfermería, medicina, psicología, farmacia, terapia física, alimentación y estilo de vida, generalmente desde el modelo de autocuidado. (Guerra, Díaz, & Vidal, 2010, p.54)

El fin es producir adherencia al tratamiento, en un grado de persistencia, y cumplimiento más amplio, que implica la participación pasiva de cuidadores y una participación activa del paciente. La continuidad intencionada en el proceso de adherencia, indica cambios a largo plazo. (Guerra, Díaz, & Vidal, 2010, p.54)

Existen diferentes teorías, que pueden ser utilizadas para la explicación de la adherencia como un fenómeno común entre pacientes crónicos. La Organización Mundial de la Salud ha utilizado cinco perspectivas generales desde las que se puede estudiar teóricamente el fenómeno de la adherencia en pacientes crónicos. Estas serían; la perspectiva biomédica, la perspectiva comportamental, la perspectiva comunicacional, la perspectiva cognoscitiva, y perspectiva autorregulada. (Et al. 2010, p. 55)

Se puede comenzar por la biomédica, que recalca un enfoque que supone el seguimiento pasivo de las órdenes médicas por parte del paciente, mientras que la teoría comportamental, destaca el modelo de comportamiento influenciado por un refuerzo positivo y negativo en el paciente que en efecto logrará adherencia. (Et al. 2010, p. 55)

La perspectiva comunicacional, emplea variables para fortalecer la relación profesional-paciente como un acuerdo de comunicación óptima entre ellos, superando la relación de poder tradicional. La perspectiva cognoscitiva, aplica diferentes modelos para recalcar procesos cognoscitivos y comportamientos de adherencia, basados en la teoría social-cognitiva, la teoría del comportamiento planificado y la teoría de la protección-motivación. ⁷ (Et al. 2010, p. 55)

Finalmente, al referirnos a la integración de variables del entorno en relación a respuestas cognitivas de los pacientes crónicos frente amenazas a su salud, entendemos la perspectiva de autorregulación. (Et al. 2010, p. 55)

Los enfoques descritos, son la interpretación más reciente de los factores que pueden intervenir en el comportamiento de adherencia de un paciente crónico de acuerdo con la

⁷ "Uno de los modelos teóricos psicosociales más ampliamente utilizado y con mayor apoyo empírico en una gran variedad de conductas es la "teoría del comportamiento planificado" (TCP), que sostiene que la conducta humana es voluntaria y está determinada por la intención conductual, la cual a su vez se construye a partir de tres procesos principales: actitudes sociales, norma subjetiva y control conductual percibido" (Martín, Martínez, & Rojas, 2011, p.434)

psicología de la salud, y los aportes de la OMS. Existen 4 ejes que deben evaluarse en este sentido de comportamiento- adherencia.

Constituyen el problema extendido del proceso en diferentes grupos de pacientes crónicos. Los 4 ejes mencionados serán los que permitan un impacto directo en la sobrevida y prevención, estos son: el conocimiento y capacidades, las creencias, la motivación, y la acción. (Et al. 2010, p.55)

El cuidado y la adherencia utilizan los regímenes de información y formación, como base para el éxito terapéutico, sin embargo, lo que comprende por si solo incrementar el nivel de conocimiento del paciente no es suficiente. De esta forma, el enfoque más efecto será aquel que integre a más del factor educativo la promoción del cumplimiento del tratamiento y la reducción de las condiciones de comorbilidad del paciente crónico. (Et al. 2010, p.56)

Se debe considerar la intervención socioeconómica, intervenciones a nivel estatal del sistema de salud relacionadas también con el equipamiento de atención sanitaria, intervenciones relacionadas con el tratamiento para la enfermedad, y con el paciente, de modo que serpa imposible hablar de autonomía sin considerar el contexto de la o el paciente. (Et al. 2010, p.56)

De esta forma, se entiende que un proceso de formación de habilidades de autocuidado de pacientes crónicos se encuentra apoyado en la generación de habilidades en sus cuidadores/as informales, pues la descarga de actividades, garantizaría la planificación de su tiempo, mismo que será destinado para otros fines.

Comprendiendo holísticamente el ejercicio del derecho a la salud y la vital importancia de su titularidad, como una condición *sine qua non*, para el ejercicio de otros derechos; se rescata el estudio de otros factores que involucra la adopción de la ética feminista como una filosofía del sistema de sanitario.

La razón por la que la interdependencia debe ser planificada desde un enfoque comunitario, responde a las necesidades de conectar la economía local en la reactivación de ciertos sectores a partir de la presencia de mujeres, reduciendo su carga de trabajo no remunerado, superando la reserva del espacio privado como única opción para aquellos cuidadores/as informales de pacientes crónicos, o incluso la combinación de este con su rol productivo, detrás de un yerro de libertad.

Diferencia entre gestión y administración en el sistema de salud desde un enfoque de género

El sistema ecuatoriano desarrolla un modelo convencional de salud que es concordante con lo establecido por un Estado paternalista, conforme lo establecido en la Constitución relativo a las obligaciones del Estado, en su Art. 32⁸ resalta un vínculo con el Estado como benefactor. La realidad y ejecución de los cuidados de la salud, su práctica e implementación limita la investigación a un principio que reconoce la utilización de conocimiento estrictamente médico.

Tradicionalmente se continúa sin tener en cuenta las expectativas y experiencias particulares del paciente. Siguen las generalidades de una relación de poder y autoridad en el que el profesional de salud es considerado un experto, no involucra el reconocimiento de un enfoque activo y participativo. (Bravo & otros, 2013, pp.693-694)

Por otra parte, un correcto diagnóstico del contexto cultural, social y económico evidencia la necesidad suficiente, para tomar la decisión de generar un sistema estándar que

⁸ En la Constitución de la República del Ecuador se describe Art. 32.- 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. Aunque en el segundo párrafo del mismo artículo incluye una visión integral del derecho a la salud, desde un enfoque de género. Entendiendo el ejercicio holístico de los derechos fundamentales a partir del derecho a la salud, en la práctica y gestión la situación se despliega de manera diferenciada.

comparta preferencias de calidad, así como la valoración de evidencia determinada en la adecuación de lineamientos profesionales y de gestión.

Deberá adoptarse un proceso que incluya realmente la visión compartida de condiciones de cuidado, lo cual rodea la revalorización de los trabajos de cuidado y autonomía en el paciente, así como en la persona que cuida, y la ciudadanía.

A nivel internacional el principio de autonomía del paciente, ha construido la ética y filosofía de algunos programas que afirman que la competencia disminuida en la aplicación de decisiones subrogadas exclusivamente al personal de la salud, disminuye la soberanía individual del paciente.

En la práctica actual se enfrenta una desigualdad de recursos, así como de derechos. Por lo que no es posible hablar de autonomía de manera aislada, como un nuevo experimento médico. El sistema ha construido un perfil del paciente, que se ha ajustado al modelo capitalista de “individuo consumidor” de servicio.

Se revelan numerosos protocolos detallados en calidad de servicio, en relación a la valoración del paciente, importando el ámbito de transformación efectiva sin que este implique desajustar la idea del poder que se ejerce sobre la vida de quien sufre una enfermedad crónica en relación al saber/poder médico. Desde 1942 con el plan Beveridge hasta mediados del siglo XX el sistema de salud se ha mantenido en función de certificar la fuerza física, garantizando la capacidad productiva. (Foucault, 1974, p.152)

En función de una muestra significativa de información alrededor de escuelas de pacientes del país vasco, mismo que ha basado su metodología en la propuesta de la Universidad de Stanford, implementando el uso de nuevas tecnologías que posibilitan la intención de un sistema de cuidado que asume la caracterización de enfermedades crónicas, a la vez que

incorpora la relación entre la enfermedad y el conocimiento de quien la sufre, curiosamente incluyendo la intención de generar capacidades de autocuidado. (Pública & ESTEVE, 2014)

Hoy en día el país Vasco ha transformado radicalmente su sistema de salud, experimentado un importante desarrollo desde hace veinte y cinco años entorno a un plan de ciencia, tecnología e innovación en el que los Centros de Excelencia Médica constituyen un proceso de innovación e integración en un período de dos años con la transición estructural de un sistema de cuidado. (Fernández, 2005, p.398)

La estructura de este proyecto deberá sumar a su gestión el entorno universitario a la vez que potencia la implementación de I+D+i mejorando completamente el panorama en el marco del concepto integral de salud, para ello un conjunto de agentes participan directa e indirectamente en la implementación de centros de excelencia médica. (Fernández, 2005, p.398)

El país vasco, ha optado por transformar la perturbación antigua del sistema sanitario. Pese a que en el 2013 Health Affairs presenta la disminución de un 8% a 21% en el costo por paciente crónico, a partir la implementación de un modelo de gestión de escuela de pacientes, este no despliega su mayor beneficio. (Bengoa, 2019, p. 10)

Las escuelas de pacientes recogen la óptica cualitativa central de calidad y sostenibilidad de vida a partir de la activación y empoderamiento del paciente crónico, así como un enfoque social de autocuidado en la persona que cuida y sus redes. (Bengoa, 2019, p. 10)

Los centros de excelencia médica, han considerado los procesos económicos que constituyen el contexto específico de la industria farmacológica y la economía de la salud. Considerando los datos presentados por la Organización Mundial de la Salud las enfermedades

crónicas requieren cuidados continuos y permanentes. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, pp. 1-2)

Entre las enfermedades crónicas están; enfermedades cardiovasculares, cáncer de mama, artritis, sida y algunos tipos de depresión. Sin embargo, la particular mejora del acceso oportuno a un servicio de salud integral además del aspecto económico, afirman un importante apoyo entre pares, una intervención sociocognitiva basada en el autocuidado y promoción sostenida de injerencia educativa en el paciente. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, pp. 1-2)

Esto se conecta principalmente con la predicción registrada por la OMS. Para el año 2020 las muertes por año en América Latina debido a enfermedades cardiovasculares tienen una prevalencia estimada de 35 a 55 %. Las enfermedades cardiovasculares por ejemplo como causa principal de incapacidad y muerte superan tres veces a las enfermedades infecciosas. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, p. 2)

La detección insuficiente, así como la coordinación particular de acceso a servicios de salud, podrían ser controladas a partir de una educación dirigida al autocuidado potenciando servicios informales en el contexto y grado de interés de los y las pacientes con enfermedades crónicas. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, p. 2)

Por otra parte, las consultas de urgencia y tasas hospitalarias necesitan ser reducidas sin además mejorar su funcionalidad, y optimización. Sin embargo, estas afirmaciones no podrían abandonar la intervención con los pacientes; seguimiento acceso y apoyo psicológico, con la intención de mejorar el cuidado y potenciar su desarrollo personal de manera integral. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, p.2-3)

Adicionalmente las estrategias que deben ser desarrolladas por una escuela de pacientes sientan otros contenidos de interés, un aspecto fundamental que debe ser tomado en cuenta es el cuidado de los y las cuidadoras además de su capacitación. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, p.2-3)

El adoptar el contacto con enfermos que despliegan una enfermedad crónica, debe superar las limitaciones estructurales de un sistema sanitario tradicional por lo que la implementación de escuelas de pacientes, especialmente podría ser aprovechada en el marco del desarrollo científico, universitario aumentando las posibilidades concretas del desarrollo de la economía y antropología del cuidado. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, p.3)

Deberá enfocarse cierta precisión en diseños preexistentes a nivel internacional y sus resultados para la calidad de vida de quienes sufren una enfermedad crónica, sus cuidadores informales, y la existente perspectiva de la ciudadanía con la intención realizada de un sistema de redes apropiadas para la sostenibilidad de la vida. (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010, p.3)

Capítulo II

Estrategias para la gestión desde un enfoque feminista del cuidado

La gestión del sistema de salud con enfoque feminista del cuidado

Las actividades propias de desarrollo, investigación e innovación en el ámbito de la salud con frecuencia, consideran la evolución clínica concentrada en tecnologías tradicionales. En la actualidad los problemas de un sistema de salud, que ha basado su racionalidad en acciones instrumentalizadas, orientadas por fines, y totalmente medicalizados ha burocratizado la asistencia médica, dejando de lado los intereses de los individuos.

La escuela de pacientes ha integrado la perspectiva holística de estilos de vida más saludables, cubriendo el aislamiento que se puede generar en pacientes con enfermedades crónicas, fundando capacidad de agencia⁹ en quien la sufre, así como conocimientos, y liderazgo transformativo en personas cuidadoras, y sus redes.

Propuesta de diseño de la gestión

La capacidad de concebir al cuidado como fuerza de trabajo, que además sea revaloriza, y no absorbida tradicionalmente por el sistema clásico, que lo adopta como mano de obra barata, o incluso gratuita, sin proporcionar aquellos aspectos emocionales necesarios. Son

⁹ Judith Butler, procede a plantearse dos asuntos claves que nos permiten indagar en una conceptualización de la agencia; “quiénes no pueden habitar el mundo a plenitud y “cómo” podemos garantizar que cualquier vida humana sea vivible. Este concepto nos lleva el cuestionamiento de ¿Cómo habitar el mundo? Y cuestiona la sedimentación de la ciudadanía y su ejercicio como un derecho enfocado en la solidez de esa propuesta. De esta forma nos invita a percatarnos de como la exclusión hace nuestras vidas invivibles. En este orden se plantea la viabilidad del concepto de agencia como una respuesta a las sombras de la inhabitabilidad dado que la agencia surge de lo contrastable, lo oponible, será la capacidad de acción que dinamiza la forma en la que habitamos el mundo a partir de la estimulación del ejercicio del derecho a la salud desde una nueva ética en este caso. (Butler, 2017, p. 39)(Butler, 2017)(Butler, 2017)

implicaciones de un modelo de salud basado en la subsistencia capitalista, de la misma forma este mercantiliza el trabajo de cuidado y lo absorbe.

Por ello, partir de la re significación del trabajo del cuidado, como la posibilidad de sostener la vida, admite la imposibilidad de reproducir mano de obra bajo las condiciones capitalistas de sus propias relaciones de producción. Desde este punto el análisis feminista ha incorporado el concepto de gestión en el sistema de salud, bajo la premisa de subsistencia resaltando la crítica al sistema por la entrega de mano de obra saludable por un coste inferior al coste real. (Carrasco, 2013, p.45)

La frecuencia con la que se desarrollan ciertas diferencias entre administración y gestión, entiende el concepto de gestión asociado al control de resultados, además de recoger la importancia de analizar un fenómeno que en este caso será tema del cuidado.

Como parte de un giro en la organización del sistema sanitario se propone la inclusión de una filosofía ética de cuidado en la planificación de la gestión; se trata de sincronizar voluntades, no solo disponer de recursos de forma racional, conforme una planificación lógica, lo que sería una simple administración. (Tobar, 2019, p.8)

Esta teoría económica involucra captar la dinámica del cuidado desde un enfoque feminista, organizarla y explicarla utilizando nuevos elementos; en los que la salud como una disciplina refleje la complejidad de un conjunto de insuficiencias de un sistema de gestión tradicional. Por ese motivo hoy entendemos el concepto de gestión estratégicamente, más allá de lo burocrático, y el control de procedimientos.

Deberá concentrarse en los resultados apartándose de metáforas mecanicistas, pues el conjunto de conocimientos y herramientas que se adoptan parten de la receptividad del otro y

sus necesidades. Así como de la identificación de relaciones asimétricas que se generan en una relación del cuidado, y la división sexual del trabajo. (Izquierdo, 2003, p.10)

Las actividades propias de desarrollo, investigación e innovación en el ámbito de la salud, con frecuencia consideran la evolución clínica concentrada en tecnologías tradicionales. En la actualidad los problemas de un sistema de salud, que ha basado su racionalidad en acciones instrumentalizadas, orientadas por fines, ha burocratizado la asistencia médica. Dejando de lado los intereses de los individuos, sin promover un conjunto de derechos ciudadanos en personas afectas por una enfermedad crónica.

La escuela de pacientes ha integrado la perspectiva holística de estilos de vida más saludables, cubriendo el aislamiento que se puede generar en pacientes con enfermedades crónicas, fundando capacidad de agencia en quien la sufre. Así como conocimientos, y empoderamiento, y liderazgo transformativo en personas cuidadoras, y la ciudadanía.

El grado de autonomía previo y su valoración funcional, ha sido analizado, en un intento de atender las necesidades específicas de los/as pacientes crónicos para la estructuración de una propuesta de Escuela de Pacientes; partiendo de la sujeción anticipada a una ruptura epistémica del concepto de salud y una vida saludable.

Se ha dado paso a la reestructuración de las relaciones entre pacientes y los/as cuidadoras/es informales de salud. Así como de la gestión del sistema, repensado la asimetría tradicionalmente operativizada en el servicio de Salud.

La observación de los hechos ha sido utilizada especialmente para determinar el nivel de relación, entre la escuela de pacientes y los servicios que deberán diversificarse en esta a partir, de la transversalización del concepto integral de salud y la economía feminista en la prestación del servicio basado en la ética de cuidado.

El objeto de la escuela de pacientes crónicos o paciente experto, incorpora una combinación adecuada de gerencia y coordinación, entre un/a Coordinación General. De forma que los logros, requerimientos, líneas de investigación que se observasen en los microespacios de la Escuela de Pacientes o Paciente Experto, construirán nuevos espacios de acción e investigación en el Centro de innovación de la Salud.

La opción de formación de pacientes estará alimentada indispensablemente por la percepción de pacientes crónicos y la construcción de pensamiento en profesionales de la salud y otras áreas, de forma que los espacios prácticos se programarán por un grupo multidisciplinario adecuado que forma parte del Centro de Innovación de la Salud, conformado por una representación de cada bloque de acción de la escuela de pacientes, garantizando la posibilidad de desplazamiento y participación. El centro de excelencia médica evaluará sus necesidades y programas, compartiendo la gestión administrativa, financiera, talento humano, compras públicas, tecnología y asesoría como guía en la atención del paciente.

Un contexto sistémico de interpretación, investigación, formación y atención determinará el funcionamiento estratégico del Centro de Innovación de la Salud. Por defecto alcanzará consuetudinariamente el desarrollo de habilidades de cuidado y autocuidado en los/as pacientes crónicos argumentando la posibilidad exigible de un ejercicio integral de derechos humanos sobre la base del derecho a la salud.

La cadena de valores, deberá ser interpretados en la aplicación regular de la prestación de servicios conforme el cumplimiento de las observaciones individuales y colectivas examinados en el límite de la normativa vinculante.

ANÁLISIS DE BRECHAS/ REQUERIMIENTOS Y RECURSOS

Caracterización de problemas y necesidades de cuidadores y cuidadoras informales de pacientes crónicos

Partamos por definir qué se entiende por “autocuidado” según la página digital Platalfarma (2017), que indica que se puede definir como:

“La actitud y aptitud para realizar de forma voluntaria y sistemática actividades dirigidas a conservar la salud y prevenir enfermedades; y cuando se padece una de ellas, adoptar el estilo de vida más adecuado para frenar la evolución. Constituye el primer escalón en el mantenimiento de la calidad de vida de cada persona. Cada vez es mayor la evidencia de que un adecuado autocuidado reduce la incidencia de patologías graves que suponen un elevado coste en recursos al sistema sanitario, por lo que la promoción de medidas que lo favorezcan constituye un objetivo de los gobiernos.” (Platalfarm, 2017-2019)

Con los datos organizados del Grupo Focal, podemos inferir en el campo, cual es el vínculo de la persona con el concepto de cuidado y hábitos de auto cuidado. Esta percepción se encuentra determinada adicionalmente por factores estructurales, pues no son relaciones desiguales, son relaciones de poder en realidades sociales desiguales.

La percepción del autocuidado como una estrategia de prevención tiene elementos invisibles e intangibles que será difíciles de contabilizar desde un enfoque mercantilista del bienestar. Pero, además, observamos cómo estos cuidados se cruzan con los del hogar, pues incluso no asumidos como un compromiso mediado de la relación afectiva.

“No pudieron diagnosticar a tiempo su enfermedad, tenía un cuadro súper crítico; tanto emocionalmente como médicamente porque no sabíamos que hacer, yo tengo una niña de tres años menor que él, ella a veces ha estado hecho cargo de él”

Es menester entender que el tema del autocuidado busca proporcionar nuevas oportunidades a los cuidadores/as. Muchas veces el rol se asume porque frente a esa realidad no existe otra alternativa. La habilidad de cuidado es inclusive presentada como un desempeño casi heroico, ignorando como las dependencias sociales son asumidas desde las diferencias físicas. La persistencia en el otro, cubre la precariedad con un consiente análisis de libertades. Como menciona el participante número cinco del grupo de discusión:

“Y claro yo trabajaba, ella trabajaba; yo era albañil, trabajaba y todo lo que he trabajado en mi juventud; mejor estoy casi acabando porque, estoy vendiendo las cosas para poder sostenerme hasta cuando Dios me lleve”

La enfermedad no consume al paciente y a su cuidador. Según Molano “se confirma el temor al enfrentar diferentes actividades que son detonantes de su sintomatología dolorosa e inflamatoria propia de la enfermedad, infiriendo su calidad de vida y sus relaciones” (2017. pg 13).

Las relaciones sociales pasan por una transformación que interfieren en la calidad de vida de los cuidadores, como la de los pacientes. Este proceso demanda recursos, tiempo, conocimiento. Una realidad que sigue teniendo un paciente desatendido, en este caso el cuidador. Por ejemplo, para mantener seguimiento y continuidad del tratamiento como efecto, se requiere de condiciones anteriores; que favorezcan el autocuidado en pacientes con enfermedades crónicas. De pronto el sistema de salud debe reconsiderar la ecuación feminida-cuidado, y plantearlo el alcance universal del cuidado. El paciente en este caso es de sexo

masculino, proyecta el cuidado desde la maternidad, y el sacrificio; reproduciendo estereotipos en la hermana menor.

El reconocimiento del paciente y de su situación, es una propiedad necesaria para el autocuidado. La necesidad del cuidado está asociada con la atención primaria y ambulatoria, debido al acceso que los pacientes tienen en relación a los servicios médicos; en el grupo de discusión se habla de un exitoso tratamiento cuando se reconoce y se posee capacidad de resiliencia de ahí el hecho de que no exista al momento un tratamiento éxitos sin la voluntad propia del paciente.

Aunque se mantuvo un denominador común en nuestro grupo focal, de modo que un 99% de las asistentes fueron mujeres. Se ha unificado el criterio respecto a los patrones observados como necesidad en sus dependientes, pese a que esto, no en todos los casos eran varones. El criterio de inclusión utilizado, fue la participación de quienes se desempeñarán como cuidadores/as principales y sin remuneración de personas con artritis de la Escuela de Pacientes del Hospital Vicente Corral Moscoso.

Sin embargo, se ha considerado relevante incluir el análisis de otros factores estructurales que se conecta con la voluntad del paciente en relación a aquellas categorías sociales que determinan la realidad de su entorno como una situación previa de la autonomía. El joven dependiente de su madre, ha continuado con sus estudios, su madre afirma un sacrificio profundo.

“...Si la hermana, es la que ha estado más con él, y yo mismo he estado más pendiente del trabajo, entonces, ellos se quedan solos en la casa y ese cuadro ha sido tan doloroso, y creo que para la mayoría es así.”

Se ha integrado que una de las categorías estudiadas como es la de cuidado, precisamente el concepto que se ha reservado para el análisis de este grupo focal; teniendo en

cuenta la presencia de cuidadores informales. Se ha asociado el análisis de aquellas desventajas de tipo sistemáticas y precisamente socioeconómicas que, traducen una realidad diferente de cuidado.

Una de las participantes, con completo desconocimiento de las razones que la han colocado en una realidad distinta a la del joven universitario, se ha presentado como cuidadora pues vive sola, afirma:

“Si, solita. (Inclina la cabeza) ahorita tuve que rogar por ahí, hacer un poco de cosas porque, no puedo andar en bus yo, por problemas de esta pierna mire (muestra la pierna, se toca el pantalón) que no me quedó bien después de la operación, mire alzó la una y la otra no puedo alzar ninguna (...) y tengo que estar así.”

La relación entre el género y las barreras estructurales, particularmente, tienen su impacto en la satisfacción y goce de derechos. En este caso el derecho a la salud, como parte del estudio; pese a los avances y conocimientos a nivel técnico, continúan marcando desigualdades profundas.

El acceso al servicio de salud es uno de los instrumentos de control de la satisfacción del derecho persé. De acuerdo a las necesidades identificadas, uno de los planes contributivos de la ética de cuidado desde el enfoque feminista, pensado en un modelo de salud es la reducción de brechas a partir de la generación de resultados a partir de estrategias contextualizadas.

Se busca la prevención de la patología mediante investigación y según lo evidenciado en el grupo de discusión va más allá de cuidar a su paciente, en el aspecto terapéutico. Si no se tiene en cuenta el cuidado, y la necesidad de conocimientos técnicos en pacientes crónicos es causa de un déficit en el seguimiento continuo, un tratamiento constante, ya que esto se vincula directamente con la percepción del paciente en relación a la voluntad del paciente al cambio y sus acciones para el autocuidado, siendo el su propio gestor.

“De pronto necesitamos, como le comentaba somos los tres mis dos hijos y yo, más ayuda y más enfocada en las reacciones adversas que da la medicación porque, los pacientes después de ponerse la medicación si son: cambiantes como que sí genera cambios de carácter y se les entiende. Pero a veces como que ni ellos mismos se aguantan, las personas que están al lado no, no entienden entonces, si les afecta mucho, porque: el paciente está sensible por la reacción de la medicación, pero, los que estamos al lado de ellos también, no todo el tiempo estamos ahí pendientes, ya que ellos se ponen a la defensiva se ponen fosforitos cómo se diría entonces, de pronto yo sí les diría ustedes que están metidos esto. Que se enfoquen más en las reacciones que dan los medicamentos con los pacientes”.

No se muestra un nivel de conocimiento técnico sobre el cuidado. Uno de los participantes en el grupo de discusión, ha considerado necesario trabajar en el capital humano; de tal forma que se realice una inversión en los cuidadores para potenciar sus capacidades con la finalidad de prever de mejor manera los posibles escenarios que pueden afrontar con sus dependientes.

Se presenta un proceso de maduración emocional, sin conciencia del proceso inmaterial de la tarea de cuidado; legitimando el sacrificio a partir de la negación de sus subjetividades con la sensibilidad máxima de las necesidades del otro. La preocupación latente por atender las distintas carencias de sus dependientes, construye un espacio de renuncia a aquellos compromisos consigo mismo.

Según menciona el participante número tres en el grupo de discusión:

“Lo que yo le diría como cuidador que soy, como ustedes ofrecen capacitación bueno yo sí necesitaría una capacitación así práctica, no sólo teórica”

“Por ejemplo: hay momentos en los que ella se pone rebelde, y por la enfermedad incluso, siente ya morirse. Entonces, lo que quisiera saber es ¿Cómo puedo hacer? ¿Cómo puedo atenderla? ¿Cómo puedo ayudarla? y esa capacidad quisiera yo, que ustedes me den. Bueno, yo

de mi parte algo lo que me dieron en el MIES una temporada sé cómo manejarlo Y cómo hacerle sentar, cómo hacerle vestir, cómo hacerle bañar entonces, todo eso es lo que necesitamos y a mí me falta también”

La comunicación médico-paciente sigue siendo un atributo que se conecta con la percepción del paciente con respecto a su salud mental, pues esto al sentirse respaldados, se supone gestionan sus propias necesidades. Pacientes y cuidadores consideran que esa percepción demuestra los obstáculos que poseen.

Es necesario para el autocuidado que la necesidad del cuidado del paciente no deje de lado aspectos fisiológicos. Entonces, este factor es esencial para la inserción en el programa a desarrollar, ya que estos hábitos fisiológicos están vinculados con la percepción de calidad de la vida que poseen los pacientes e incluso cuidadores. De esta forma nos daremos cuenta que la seguridad que perciben cambiará positivamente.

Según Molano, Nancy y Molano, Dolly (2017) se ha identificado que "la artritis reumatoide afecta al individuo a nivel cognitivo, emocional y comportamental desde el momento en que recibe el diagnóstico" Es decir es evidente la necesidad de un espacio de para cuidadores y para sus dependientes para poder asimilar la enfermedad y mantener con éxito un tratamiento y así mismo poder relacionar la necesidad de auto cuidado como parte de la vida, mas no como una tarea extra.

Además, es necesaria una estructura adecuada tanto para el desarrollo de las habilidades de autocuidado como para cuidadores sobre el cuidado, de igual manera la percepción del paciente respecto a su salud mental se conectará, y el atributo de comunicación médico-paciente estará reflejada nuevamente en la voluntad del paciente al cambio.

La capacidad de resiliencia mediante el afecto y el autocuidado mejora las relaciones interpersonales cuidador / paciente, además, las actividades a realizar por paciente para el

tratamiento y para el cuidado en sí, serán orientadas para su correcto desempeño y adherencia al tratamiento.

Una causa de que las relaciones interpersonales se vean modificadas de manera negativa se debe a un atributo que considero macro como es el seguimiento continuo del tratamiento, es decir la satisfacción que posee el paciente en relación a su tratamiento, de acuerdo a las manifestaciones generadas en el grupo de estudio.

Ya que como expresan los participantes, se considera necesario que existan la satisfacción del paciente en referencia al cuidado, todo lo que refiere a técnica lo que es nivel de conocimientos técnicos en pacientes crónicos y la necesidad de conocimiento con respecto a sus enfermedades se asocia en la percepción de vida nuevamente.

No existe un reconocimiento, es decir: no hay confianza y respeto sobre el cuerpo de tal forma que se vulnera o se omite la enfermedad imposibilitando la relación bidireccional de cuidado, formulando una actitud negativa. Además, eso también va de la mano con la comunicación que existe entre el médico paciente y la seguridad que percibe el paciente en cuanto al sistema de salud.

Se sobreentiende en esta parte lo que refiere también a empleo, a recursos y su salud que sufren drásticas modificaciones en las rutinas enfocando todo su tiempo a rol de cuidadores/as. Incluso se manifestó que referente a los hábitos fisiológicos, se considera que es de suma importancia entender que estas situaciones también se han modificado de tal forma que existen momentos incómodos.

Si el cuidador y el paciente tienen una relación esposo y esposa por ejemplo lo que refiere al sexo se omiten ciertas situaciones en las que se considera que no se posee ya la

capacidad o incluso el mero hecho de intentar consumir el acto es incómodo tanto para el cuidador y el paciente; ya que se considera que no está en plenitud para poder llevarlo a cabo.

De tal forma que las relaciones interpersonales están enmarcadas en un contexto en el que se ha cambiado las conductas de parte y parte, de ahí que la percepción del paciente con respecto a su salud mental vaya cambiando. Se está degenerando de tal forma que su estado de ánimo, es cambiante.

En lo que refiere al cuidado y autocuidado se consideran necesarias ciertas actitudes o conocimientos, en el que tanto paciente y cuidador han modificado sus condiciones de vida se considera que para que exista un grado de bienestar es necesario cruzar la calidad del servicio. Según lo evidenciado en el grupo de discusión, por exponer un ejemplo, se ha considerado que el limitado acceso a un tratamiento gratuito puede ser un condicionante para que estos modifican su conducta.

Capítulo III

Identificación necesidades y demandas de pacientes crónicos

Pacientes con Enfermedades Crónicas de cáncer de mama y Artritis en el cantón Cuenca

Partiendo de la necesidad de cuidado, que requieren las personas que padecen de ciertas enfermedades denominadas crónicas; se realiza un estudio acerca de las percepciones que tienen los pacientes. En aspectos relacionados a la economía de la salud y a la economía del cuidado. Este estudio busca evaluar diversos aspectos de la vida de los pacientes con Cáncer de mama y artritis.

Se ha implementado una la metodología de encuesta semiestructurada a pacientes y en el cual se analiza 6 áreas pertenecientes a la economía de la Salud y el cuidado. Además, se busca dar un marco teórico que sirva como fuente de análisis sobre la necesidad, factibilidad social y económica. Para la creación de una “Escuela de pacientes” como parte del Centro de Innovación de salud de la Universidad de Cuenca, enfocado a facilitar el tratamiento, cuidado y autonomía de los pacientes crónicos y cuidadores/as informales.

La encuesta comprende aspectos técnicos de la enfermedad del paciente, aspectos tecnológicos y de servicio relacionados a la economía de la salud. Por otro lado, analiza también aspectos de cuidado, autocuidado y un proceso de curar; relacionados con la economía feminista y la ética del cuidado.

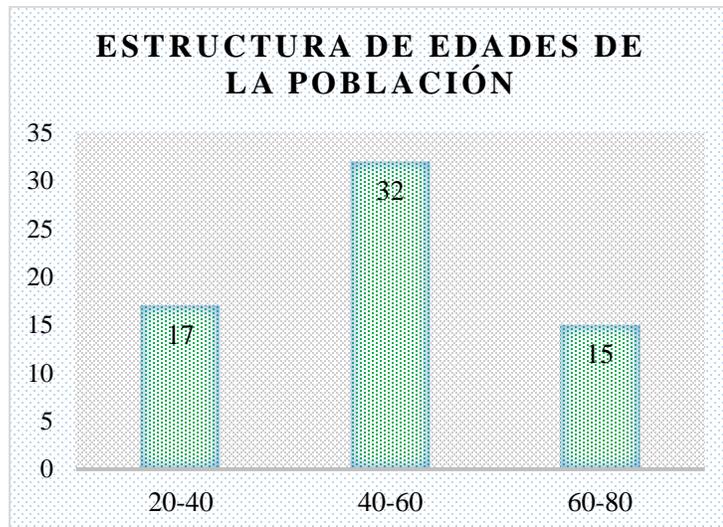
Descripción de muestreo probabilístico

En la presente investigación se procedió a calcular una muestra de personas para la realización de las encuestas a los pacientes, el procedimiento fue el mismo para personas con artritis considerando la base de datos de la Escuela para pacientes por parte del Hospital Regional de la ciudad de Cuenca y mujeres con cáncer de mama del centro de apoyo para pacientes del Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca.

Muestra cáncer de mama

Para la estimación de la muestra de los elementos a encuestar en el caso de las pacientes con cáncer de mama se procedió a calcular por afijación proporcional en razón de la variable edad. Para esto primero se calculó la muestra general mediante la siguiente fórmula de muestreo aleatorio simple.

Ilustración 1: Estructura de edades en pacientes con cáncer de mama



$$n = \frac{N * Z_a^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_a^2 * p * q}$$

Fuente: Autora

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Brenda Espinoza Gárate

Dónde: Cuenca, Azuay

$N =$ *Tamaño de la población*

$Z =$ *nivel de confianza*

$p =$ *probabilidad de éxito*

$q =$ *probabilidad de fracaso*

$d =$ *precisión (máximo error admisible en términos de proporción)*

El número de elementos que contiene la población considerada es de 63 personas que han pasado por esta enfermedad o están siendo tratadas, se utilizará a un 95 % de confianza y un límite de error del 5 %. Para la proporción de éxito (p) y fracaso (q) se considera una proporción 50 % y 50 % que es el utilizado cuando no se cuenta con estudios previos que permita obtener esta proporción.

$$n = \frac{63 * 0,95^2 * 0,5 * 0,5}{0,05^2 * (63 - 1) + 0,95^2 * 0,5 * 0,5} = 37.4448 \approx 38$$

Ya obtenida la muestra, se procede a obtener el número de pacientes a encuestar mediante afijación proporcional en 3 rangos de edades (20-40 años), (40-60 años) y de (60-80 años). El límite inferior del primer rango se estableció de acuerdo al criterio de mínimo valor, dado que no existe ningún paciente con cáncer de mama que tenga una edad menor a esta, a su vez el límite superior del tercer rango se lo realizó de acuerdo al mismo criterio mencionado.

Tabla 1: Afijación Proporcional pacientes con cáncer de mama

Rango de Edades	Frecuencia	% del Total	Afijación	Total
20-40 años	17	27%	10.08	10.08
40-60 años	31	49%	18.38	19.00
60-80 años	15	24%	8.89	9.00
TOTAL	63	100%		38

Mediante afijación proporcional se establece el número de pacientes a encuestar por cada rango de edades de un total de 38 pacientes con cáncer de mama. La distribución está dada por 10 personas entre 20 y 40 años, 19 personas entre 40 y 60 años, y 9 personas entre las edades de 60-80 años. Cabe especificar que la elección de los 38 pacientes que conformaron la muestra se lo realizó mediante números aleatorios.

Muestra pacientes con artritis

En el caso de los pacientes con artritis para la estimación de la muestra se procedió a calcular por afijación proporcional considerando la variable "*sexo*". Para esto, primero se calculó la muestra general mediante la siguiente fórmula de muestreo aleatorio simple.

$$n = \frac{N * Z_a^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_a^2 * p * q}$$

Donde:

N = *Tamaño de la población*

Z = *Nivel de confianza*

p = *Probabilidad de éxito*

q = *Probabilidad de fracaso*

d = *Precisión (máximo error admisible en términos de %)*

Dado la población de 167 pacientes con artritis se realiza el cálculo de la muestra considerando un nivel de confianza del 95% y un límite de error del 5%. Para la proporción de éxito (p) y fracaso ($q = 1 - p$) se considera la máxima proporción posible de 50 y 50.

$$n = \frac{167 * 0,95^2 * 0.5 * 0.5}{0.05^2 * (63 - 1) + 0,95^2 * 0.5 * 0.5} = 58.816585 \approx 59$$

Una vez obtenida la muestra se procedió a obtener una muestra del número de pacientes a encuestar mediante afijación proporcional considerando la variable sexo: hombre, mujer o género no binario. La lista de pacientes se la obtuvo en la Escuela para pacientes del Hospital Regional de la ciudad de Cuenca mediante el Dr. Carlos Encalada como coordinador de la misma, y médico encargado de los pacientes con artritis.

Tabla 2: Afijación Proporcional pacientes con artritis

Sexo	Frecuencia	% del Total	Afijación	Total
Hombre	15	9%	5.28	5
Mujer	152	91%	53.53	54
Otros	0	0%	0	0
TOTAL	167	100%		59

Elaborado por: La autora. (2019-2020)

Colaboración: Escuela para pacientes del Hospital Regional de la ciudad de Cuenca

Mediante afijación proporcional se establece el número de pacientes a encuestar por sexo, la lista cuenta con 59 pacientes de la población total considerada al inicio. Este se distribuye de la siguiente forma: 5 pacientes de sexo hombre, 54 pacientes de sexo mujer y dado que no existen pacientes auto identificados con la siguiente variable (género no binario) se obtiene un total de 59 personas a encuestar. De la misma manera la elección de esta muestra del listado poblacional se lo obtuvo mediante números aleatorios.

Resultados y discusión

En esta sección se presentan los principales resultados obtenidos mediante la aplicación de las encuestas a personas que padecen Cáncer de mama y también a las que padecen Artritis.

Ilustración 2 Datos generales de pacientes con cáncer de mama

Ilustración 3 Datos por Edad

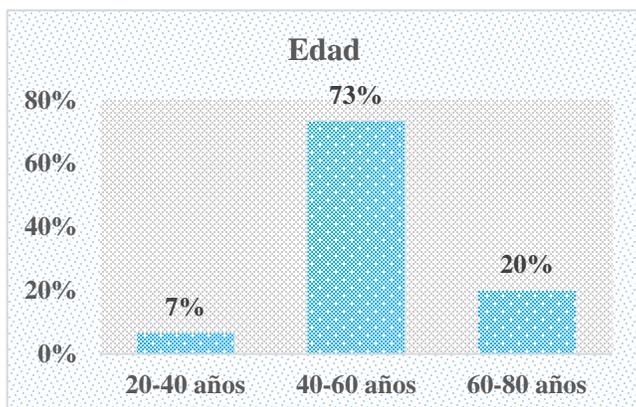


Ilustración 4 Datos por estado civil

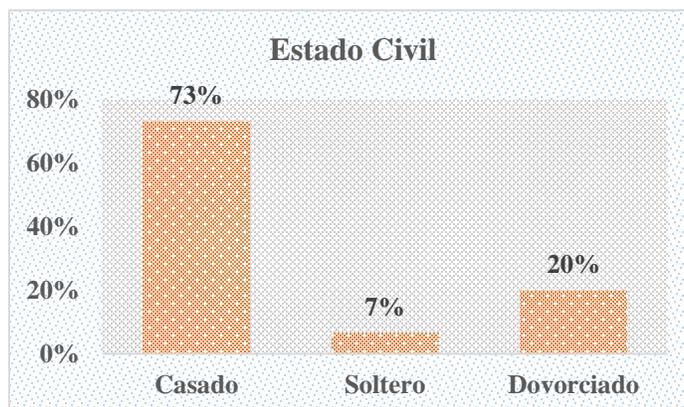


Ilustración 5 Datos desagregados por género

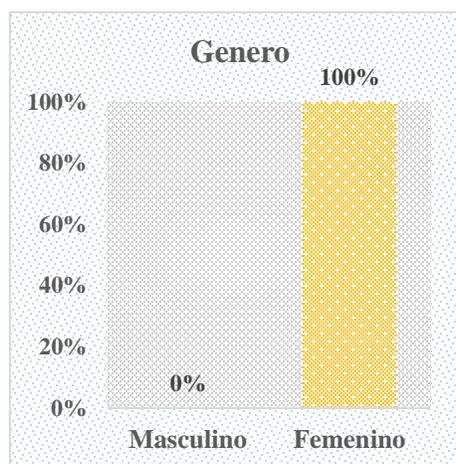
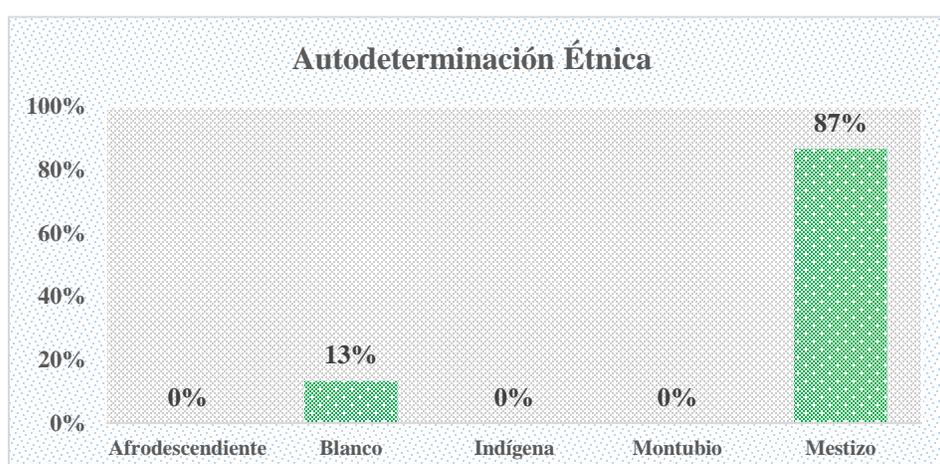


Ilustración 6 Datos desagregados por étnia



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora (2019-2020)

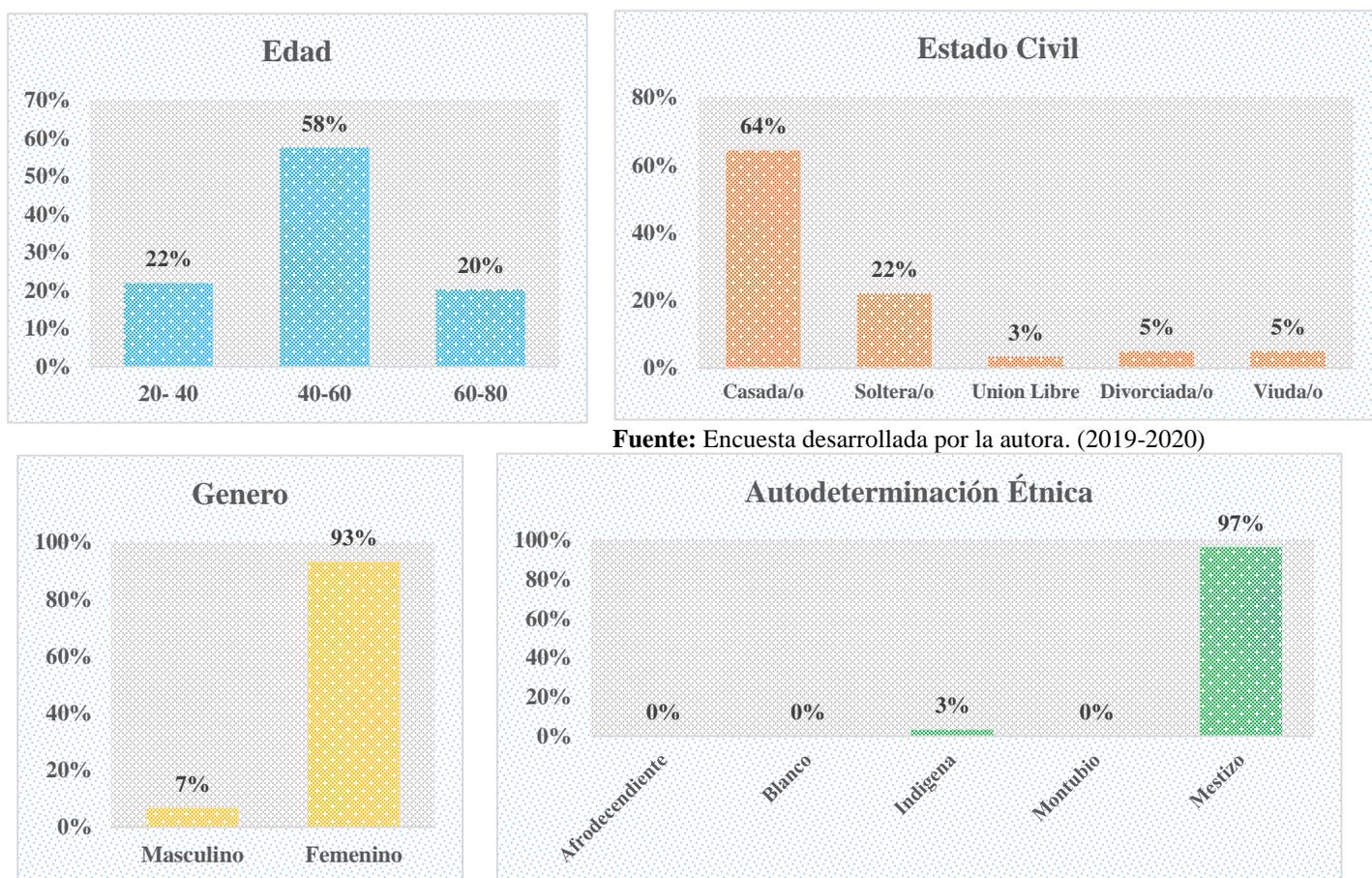
Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

En la población de pacientes con cáncer de mama se encontró que solo existen personas de género femenino y de sexo mujer, las cuales la mayoría se encuentra entre 40 y 60 años de

edad, el 73% de ellas se encuentran Casadas, 20% Divorciadas y 7% Solteras; las personas declararon que se auto identifican étnicamente como mestizas (87%) y Blancas (13%) sin encontrarse personas de etnias diferentes.

Ilustración 7 Datos generales de pacientes con Artritis

I



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Por otra parte, tenemos los datos de los pacientes con Artritis que están compuestos por el 93% de personas de género femenino y tan solo 7% de género masculino; al igual que el análisis anterior encontramos que la mayoría de las personas se concentra en edades de entre los 40 y 60 años; las personas responden que gran parte se encuentra casadas/os (64%) como segundo lugar solteras/os con un 22% , seguido de Divorciadas/os y Viudas/os (5% cada uno)

y finalmente el 3% resulta están en unión libre. Las personas se autoidentificaron únicamente como mestizos (97%) e indígenas (3%).

Técnico

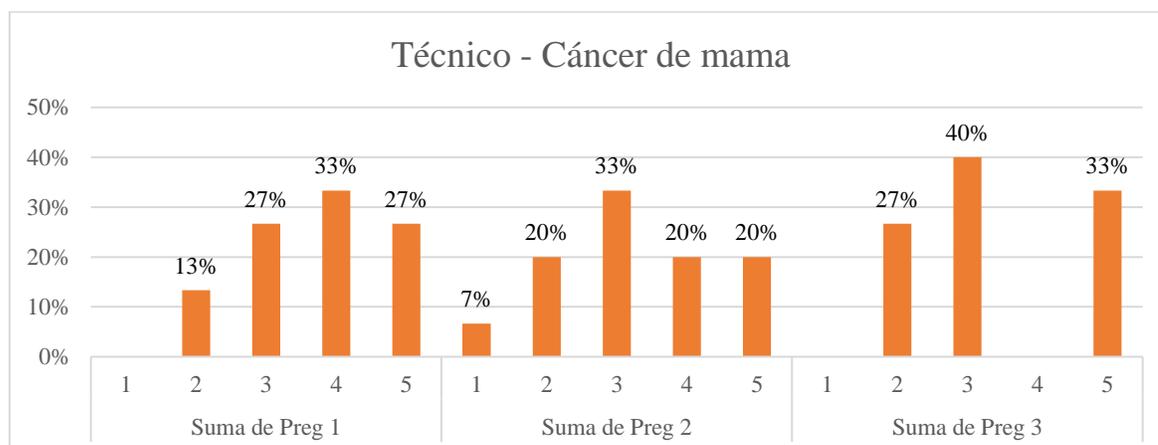
En esta sección se pretende conocer el nivel de conocimiento de las personas acerca de la enfermedad y sus tratamientos.

Nada	1
Poco	2
Medianamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

Para la sección enfocada en el aspecto técnico se cuenta con las siguientes preguntas:

1. ¿Cuánto considera usted que conoce de su enfermedad?
2. ¿Cuánto considera usted que conoce de los tratamientos de su enfermedad?
3. ¿En qué medida considera usted que la información proporcionada por su médico/a es suficiente?

Ilustración 8 Área Técnica - Cáncer de Mama



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Mediante el gráfico observamos que en la primera pregunta las personas responden en su mayoría a que conocen mucho acerca de su enfermedad, las mismas alegaban que ya tenían mucho tiempo de diagnóstico, por lo cual estaban muy familiarizadas con su enfermedad. Sin embargo, se acatan a las recetas de los médicos por lo que el conocimiento acerca del tratamiento es menor que el de la enfermedad en sí.

Esto coincide con la tercera pregunta, en la que demuestran que la información proporcionada por su médico es medianamente suficiente, pues no existe conciencia en la o el paciente respecto a la auto educación acerca de los tratamientos. Sánchez et. al (2016) realizaron una investigación en Venezuela, con mujeres en edad mediana con cáncer de mama; acerca del conocimiento que tienen sobre esta enfermedad y la práctica para la detección de la misma.

Los resultados de la investigación realizada por Sánchez et.al (2016) fueron que, el conocimiento es entre bueno y regular, esta es una medida similar a la encontrada en esta investigación. La mayoría de las mujeres, no conocían como podían ellas mismas detectar anomalías en sus senos. Esto limita la detección temprana de la enfermedad, este es un problema que también debe tomarse en cuenta en el país ya que mientras más tardía es la etapa de detección más altos son los costos económicos y más baja es la probabilidad de sobrevivencia.

Sin embargo, los resultados deben ser analizados desde un enfoque de género, y el desarrollo del autocuidado a partir de la socialización del género. El encuentro de las pacientes con su cuerpo, en una fase anterior al diagnóstico de la enfermedad, está limitada por el ideal del cuerpo sano. De manera particular, las mujeres enfrentan un orden dialógico de su cuerpo posterior al diagnóstico y la versión actual que tienen de sí mismas. La estructura simbólica que

aborda al cuerpo femenino, lo ha mercantilizado determinando el límite de autocuidado y proyectándose en el nivel de supervivencia al cáncer.

El nivel de conocimiento técnico, que rodea a la enfermedad asciende de entre 27% al 40%. Por supuesto los datos muestran que un conjunto de mujeres que padecen cáncer mama, y ajustan su supervivencia al conocimiento obtenido de manera postergada al diagnóstico. Sin embargo, un análisis respecto a la equidad de género en temas de salud, entenderíamos que las condiciones de acceso a una condición preventiva no son igual en el caso de las mujeres, pues las mismas enfatizan el cuidado en la sociedad y la familia.

Además, se subraya que, en el caso de las mujeres, de acuerdo a su identidad de género han asumido un compromiso inconsciente con su cuerpo en función de un amplio mercado de consumo, cuyo objetivo es el cuerpo sano. La representación histórica del cuerpo femenino, saludable, conlleva la relación con el concepto de enfermedad.

El reforzamiento del discurso patriarcal en las restricciones del autocuidado, viene impulsado por diferentes elementos sociológicos, y culturales que exigen a la mujer un autocontrol del cuerpo, en función del mercado. De esta forma, se conduce y se insiste en el cuerpo saludable, en el que a determinadas zonas se les ha asignado un valor que neutraliza la conciencia de una enfermedad localizada.

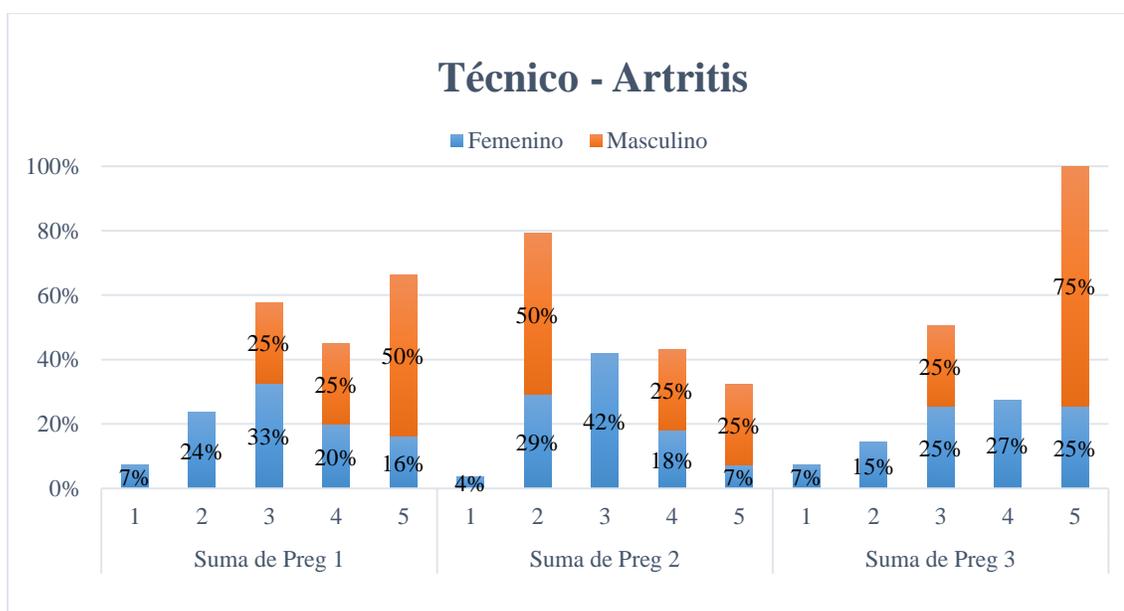
El repertorio de experiencias femeninas donde la consideración social, cultural y económica del cuerpo de la mujer la ha llevado a creer en los cánones estéticos como signo de pertenencia al género. De tal forma su experiencia con el cuerpo, no parte de la prevención, pues se concentra en el objetivo técnico de control; el cuerpo como mercancía y objeto de consumo.

Dentro del análisis propuesto por Baudrillard como una lógica de consumo contemporánea, a lo que él denomina

“Abanico del consumo: llamadas narcisistas de la reapropiación del cuerpo que difunde la prensa femenina, la omnipresencia del tema de la belleza, el exotismo, y en otro registro, la forma, la línea, constituyen, según él, un proceso de sacralización del cuerpo como valor exponencial” (citado en Buñuel, 1994, p.101)

Como siguiente análisis se encuentra el correspondiente a la enfermedad de Artritis en la misma área.

Ilustración 9 Área Técnica - Artritis



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Tenemos que las personas de género femenino tienen un comportamiento diferente al de los hombres. Entre el 7 % y el 25 % de las mujeres consideran que conocen de su enfermedad y los tratamientos medianamente y que la información proporcionada por los médicos es

Brenda Espinoza Gárate

suficiente (nivel: mucho). Mientras que, el 50 % de los hombres consideran que conocen “absolutamente” lo suficiente acerca de la enfermedad y poco de los tratamientos, este porcentaje asciende a 75% en el nivel que consideran que la información es absolutamente suficiente por parte de los doctores.

Esto nos da luces acerca de la perspectiva que tienen las personas con relación a la enfermedad de la artritis, en este ámbito es preciso asimilar con los resultados obtenidos en cáncer de mama. La inequidad de género, se asocia a aquellas desventajas o desigualdades injustas que sistemáticamente se manifiestan en razón del género, debido a las relaciones de poder que las mujeres enfrentan a través del cuerpo. En este caso no solo se traduce en las tasas de mortalidad o morbilidad en mujeres y hombres sino además en aquellas diferencias en el acceso a la salud integral como un derecho humano.

La salud abordada desde un enfoque integral como hemos venido desarrollando se ajusta al dinamismo del cuidado, en la esfera pública y privada, formal e informal; aunque además este involucra la inclusión del autocuidado como un recurso. Al contrario de los hombres, las mujeres que han manifestado conocer medianamente sobre su enfermedad, solo representan al 7% y al 25% de la población.

En este caso, el acceso a la información no está limitada que se hayan diferenciado los recursos de atención en hombre y mujeres colocando en una posición de desigualdad a las mujeres. Sin embargo, diferencialmente se manifiesta en

Debemos considerar otros factores, que reflejan las estadísticas. En este caso el nivel de empoderamiento de las mujeres y el control sobre su propia salud corresponde a la percepción identificada como permitida, pese a que el índice de artritis en el sexo femenino es superior.

Los hombres que han aceptado la enfermedad, reproducen un método de autoformación en relación a la enfermedad, sin descuidar el tratamiento.

Entendiendo a la acción de formación entorno a la enfermedad desde el autocuidado identificamos que las realidades por género son similares, aunque las variables que la determinan marquen la diferencia. En el caso de las mujeres el concepto de autocuidado, es pasiva, pues las mujeres han interiorizado el concepto como un proceso aislado a su realidad.

La responsabilidad es asumida en segundo plano, de modo que lo próximo a esta es encontrar satisfacción en el cuidado de los demás, debido a sus roles de género. Mientras que los hombres, identifican el autocuidado desde la ausencia de debilidad, aceptando la información sobre su enfermedad, desde el poder que esto le remite.

Aunque, esto no involucre adherencia plena al tratamiento como compromiso, de modo que la prevalencia de un 75 % afirme un pleno conocimiento de la enfermedad, en general, la valoración del autocuidado; es opacada por el sentido inexistente de conciencia de cuidado debido a la socialización de la que forman parte, pues identifican a este como parte del rol femenino.

La masculinidad hegemónica, limita la conciencia del cuerpo; como “el” y no de “su” cuerpo. De esta forma el instrumento típico de la socialización del género se concentra en maximizar su capacidad. Se presenta a sí mismo como independiente. El cuerpo masculino, presenta una cantidad de cualidades, que se aparta del ideal de lo sano. El fisicoculturismo no es compatible con una enfermedad crónica, es decir el autocuidado y la salud no juega un rol central en la construcción de la identidad masculina. (Keijzer, 2001, p.6)

Tecnología

El presente bloque de preguntas pretende captar información acerca de la acogida y contribución de una plataforma digital con información acerca de la enfermedad en los pacientes.

Nada	1
Poco	2
Medianamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

considera

1. ¿Cuánto

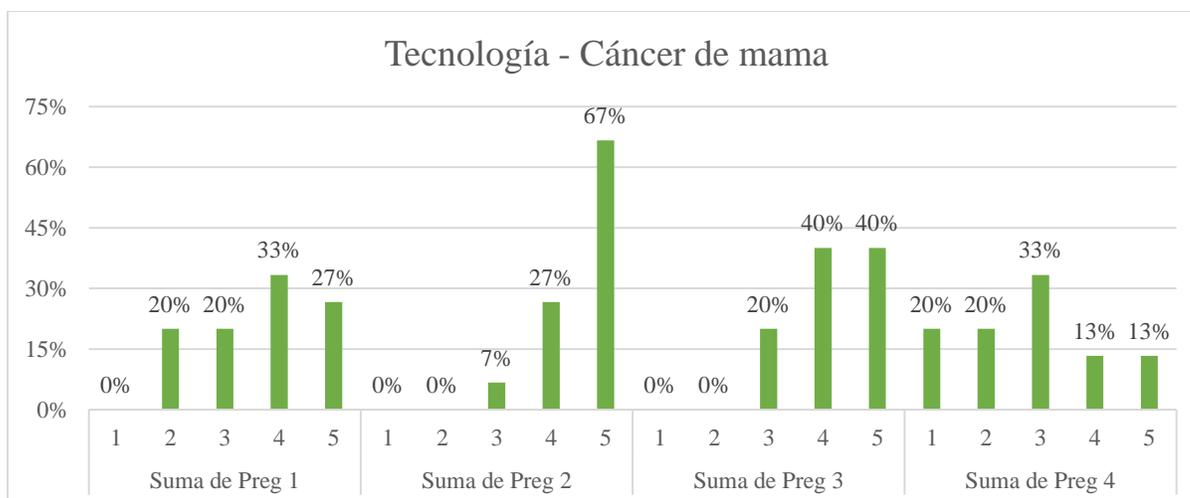
usted que una plataforma

digital de información le ayudaría con el tratamiento de su enfermedad?

2. ¿En qué medida siente usted que un buen ambiente hospitalario contribuye al tratamiento de la enfermedad?

3. ¿En qué medida considera usted que su experiencia debería ser considerada para construir una plataforma de información?

4. ¿En qué medida cree que su experiencia relacionada con su enfermedad ha sido considerada para construir información?



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Con el gráfico podemos entender que a un 33% de las mujeres una plataforma digital de información les ayudaría mucho con la enfermedad al 27% absolutamente y uniformemente en un 20% poco y medianamente, podemos destacar que ninguna persona declaró que no le ayudaría en nada la plataforma por lo que la creación de la misma sería una buena opción para informar a las personas acerca de las características y tratamientos del cáncer de mama.

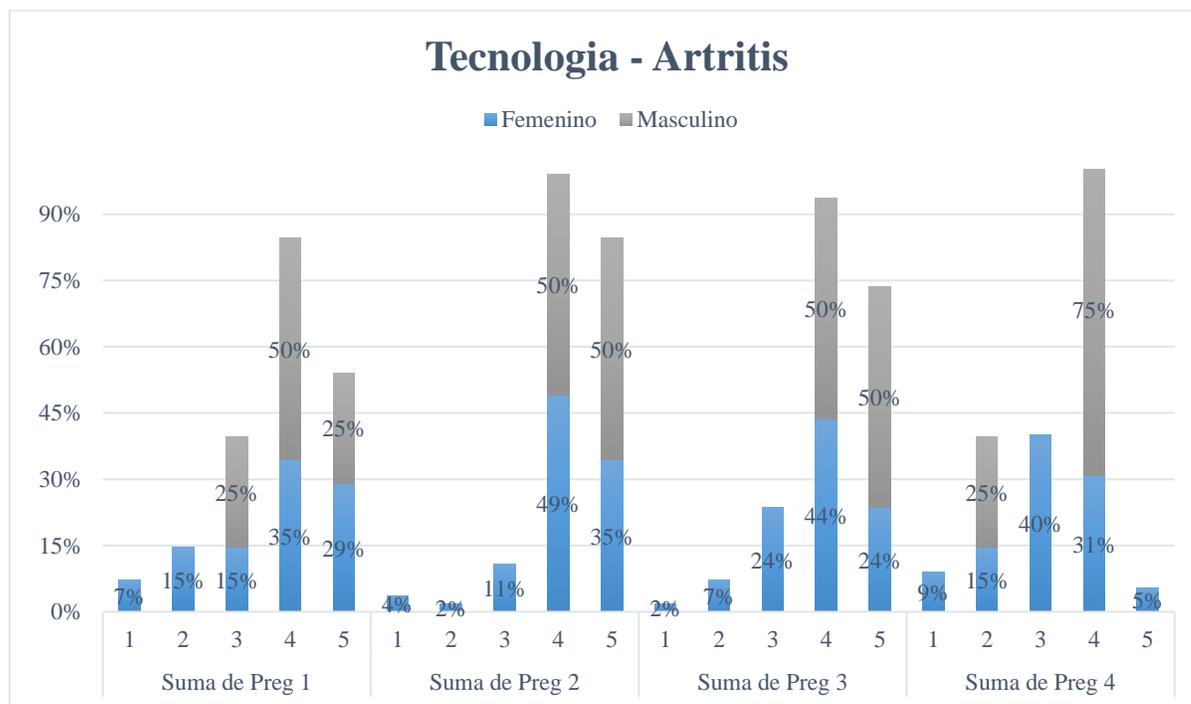
Otro dato resaltante que se encuentra es que el 67% y 27% de las personas expresan que el ambiente hospitalario contribuye absolutamente al tratamiento de la enfermedad, este indicador es muy importante ya que implica que las personas requieren de una atención de calidad no solo por confort sino también para su tratamiento.

Un resultado es el hecho de que la mayoría de las personas (80%) consideran que su experiencia debería ser considerada (mucho y absolutamente) para construir una plataforma de información. Sin embargo, no se lo ha realizado en gran medida.

Pineda et.al (2014) menciona que “A pesar de que no existe cura para la AR la intervención temprana con fármacos modificadores de la enfermedad reduce la probabilidad de daño articular irreversible. Una vez establecido el diagnóstico se precisan controles médicos

periódicos para evaluar la actividad de la enfermedad y la posible toxicidad por los medicamentos”

Ilustración 11 Área Tecnológica - Artritis



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

El gráfico muestra en la primera pregunta tanto hombres como mujeres coinciden que una plataforma de información les ayudaría mucho y tan solo al 7% de las personas que en este caso son todas mujeres no les ayudaría estas respuestas se encuentran principalmente en las personas de edad avanzada que no tienen acceso o no tienen buenos conocimientos de la tecnología en la que se encuentra la información. Tenemos también que el 50% de la población femenina y masculina creen que el ambiente hospitalario es muy importante para su tratamiento y la ayuda de los enfermeros debido a que por su enfermedad algunos no pueden moverse muy bien. Similarmente ocurre en el caso de que las personas creen que su experiencia es muy

importante para construir información. En el lado práctico vemos que las opiniones se dividen y en el caso de los hombres el 75% consideran que si experiencia ha sido considerada para construir información; contrario a esto el 40 % de las mujeres sienten que solo ha sido considerada medianamente.

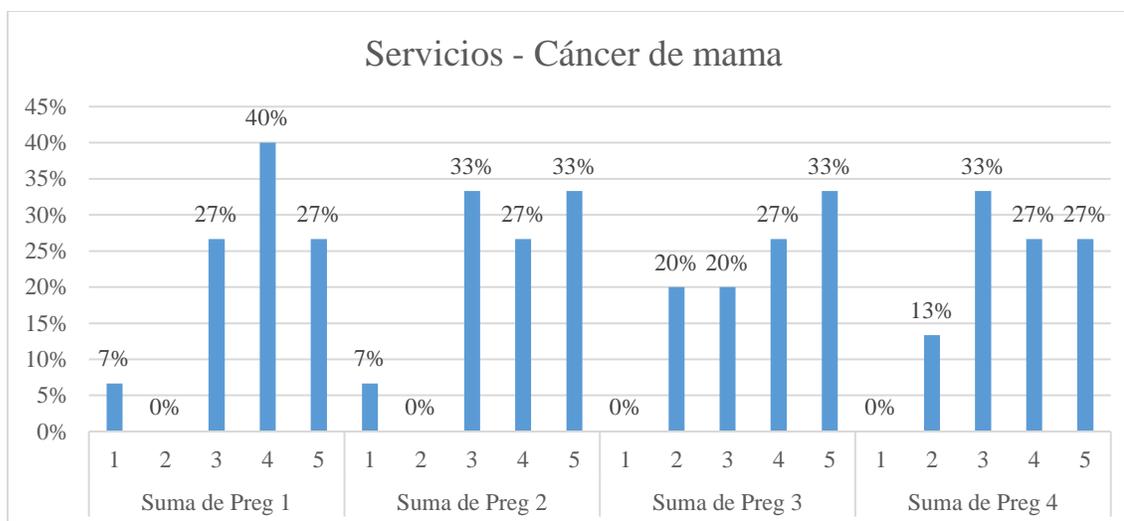
Servicio

En el siguiente segmento se muestra la información relevante sobre qué tan satisfechos se sienten con la atención de calidad y calidez proporcionada a los pacientes tomando en cuenta también tu percepción sobre que tanto cree que están capacitados las personas que les atienden.

Nada	1
Poco	2
Medianamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

1. ¿En qué grado considera usted que el seguimiento proporcionado a su tratamiento es satisfactorio?
2. ¿Cuál es su grado de satisfacción en cuanto al seguimiento de calidad que le han brindado?
3. ¿En qué medida considera usted que el personal que le ha atendido se encuentra capacitado para brindarle un servicio de calidad?
4. ¿Cuál es su grado de satisfacción en cuanto al seguimiento con calidez que le han brindado?

Ilustración 12 Área Servicio - Cáncer de Mama



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

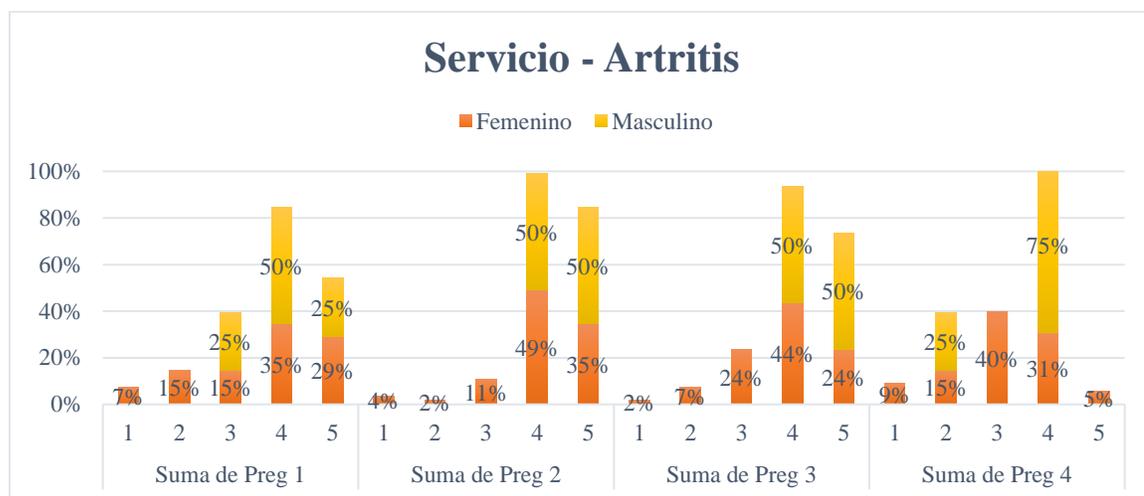
Tenemos que el 40 % de las personas se sienten muy satisfechas con el seguimiento al tratamiento y la mayoría de ellas argumentan que el grado de satisfacción con el mismo ha sido medianamente en un 33 %, mucha 27 % y absoluta 33 %. Siguiendo a esto, las personas asimilan que las personas que les han atendido se encuentran absolutamente capacitadas ya que tienen la confianza en lo que les digan dado que son los profesionales.

Sin embargo, la mayoría (33 %) se encuentra medianamente satisfecho en cuanto a la calidez de atención, sienten que no son tratados como deberían ya que al padecer esta enfermedad requieren de un trato amable y han declarado que no todos los tratan con empatía.

Esto nos puede dar indicios de que los profesionales que los atienden son muy capaces de brindarles esta atención de calidad, pero no con la calidez suficiente por lo que prefieren ser cuidados por algún familiar, que por lo general son madres o hijas; esta es una de las razones por las que las mujeres dedican más tiempo al trabajo no remunerado.

Una forma de mejorar esto es que se capacite a los jóvenes estudiantes de ramas afines a profesiones como doctores, enfermeros, etc., a más del aspecto técnico, en el aspecto humanístico o psicológico, en sintonía con la propuesta descrita está el proyecto de Escuela de pacientes crónicos del Centro de Innovación de la salud.

Ilustración 13 Área Servicio - Artritis



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

La mayoría de hombres y mujeres coinciden que el seguimiento al tratamiento ha sido muy satisfactorio, de mucha calidad y que las personas están muy capacitadas para hacerlo, de manera que el 75% de los hombres sienten también mucha calidez en la atención mientras que las mujeres creen que esta es medianamente.

Los niveles no llegan al máximo valor de 5 que representaría una absoluta satisfacción lo cual refleja ineficiencias en el sistema de salud, consecuentemente este aspecto afectaría sobre todo a las personas que son de bajos recursos ya que tienen que estar constantemente levantando quejas en los servicios de salud públicos a diferencia de las personas en mejores condiciones económicas que pueden acudir a servicios privados donde se esperaría no tener estas complicaciones.

Brenda Espinoza Gárate

En la última pregunta se observa claramente que las personas sienten que el trato es cálido, pero no lo es en absoluto, si lo fuera el sistema se volvería más eficiente. Ya que, como podemos identificar en la pregunta anterior, el ambiente hospitalario que incluye el trato de calidad y calidez es muy importante en la evolución del tratamiento y de la atención integral de los pacientes.

Cuidado

Esta sección analiza ámbitos relevantes al cuidado en pacientes, lo que se intenta medir cualitativamente es el efecto que ha tenido la enfermedad en el paciente, partiendo de la necesidad de cuidado que aprecie que necesite el paciente y relacionado con los efectos que ha tenido en su calidad de vida, bienestar y en ámbitos relacionado a sus actividades diarias o frecuentes.

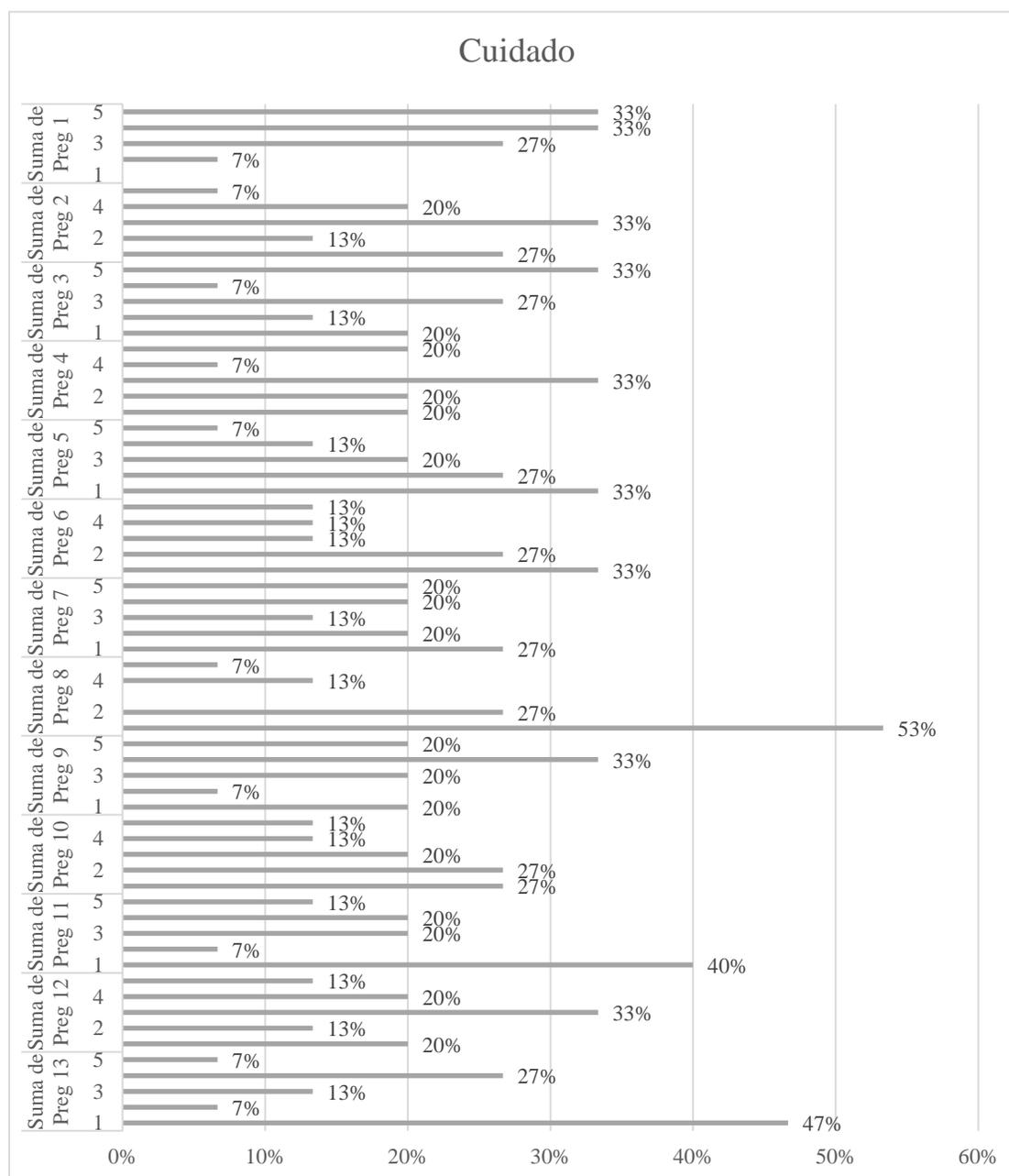
Nada	1
Poco	2
Medianamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

Las preguntas a analizar fueron:

1. ¿En qué grado considera usted que requiere de una atención de cuidado personalizada?
2. ¿En qué grado considera usted que la dependencia de cuidado le afectan negativamente?
3. ¿En qué medida la enfermedad ha afectado su calidad de vida?
4. ¿En qué medida considera usted que su enfermedad ha afectado su grado de bienestar?

5. ¿En qué grado considera que su enfermedad ha condicionado sus actividades?
6. ¿En qué nivel el diagnóstico de su enfermedad ha limitado el cumplimiento de sus metas personales?
7. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha afectado su estado emocional?
8. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha condicionado su actividad sexual?
9. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha condicionado sus hábitos alimenticios?
10. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha condicionado sus hábitos de descanso?
11. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad le ha afectado en su empleo?
12. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad le ha afectado económicamente?
13. ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha afectado su autoestima?

Ilustración 14 Área de cuidado-Cáncer de Mama



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

En el gráfico anterior observamos que en la primera pregunta las personas en su mayoría afirman necesitar de cuidado personalizado con un 33 % en los niveles de mucho y absolutamente. La necesidad de cuidado es atendida informalmente en gran parte por familiares.

Brenda Espinoza Gárate

Para solucionar este fenómeno (Legetic, et. al 2017) dice que es necesario un equipo multidisciplinario con personal especializado en diversas áreas de apoyo, así como personal técnico que trabaje directamente con pacientes y el personal sanitario.

Para esto se debe crear centros en el cual prime una renovada gama de conocimientos, habilidades y actitudes entre estas incluyan una comunicación afectiva y la promoción de autocuidado en los pacientes. Estas deben incluir la comunicación afectiva, el autocuidado y la precisión y coordinación de cuidados preventivos y curativos, además, deben incluirse en este proceso a la familia y a la comunidad vinculada en estos procesos. (Legetic, et. al 2017,p.20).

Esta dependencia de cuidado a raíz de su enfermedad ha afectado medianamente, en 33 % a las mujeres con cáncer de mama, en parte debido a un costo de oportunidad latente que pierden sus cuidadores debido a que dejan actividades laborales remuneradas para brindar cuidados que mejoren el bienestar del paciente.

Esto ha significado que la percepción de como la enfermedad ha afectado su calidad de vida; en este caso el 33 % ha considerado verse afectada absolutamente. Además, que el 33% considera que su bienestar se ha visto disminuido medianamente.

Esta mediana disminución de bienestar que afirman las pacientes en un 33 %, en parte es debido a que no ha condicionado sus actividades cotidianas, metas personales, estado emocional ni su actividad sexual. De la misma manera la enfermedad ha tenido un efecto nulo mayoritariamente en el empleo y en la autoestima.

Estudios anteriores en el país como los relacionados con la enfermedad de cáncer de mama se han enfocado en los efectos de la enfermedad en el ámbito clínico; representado en los resultados que la enfermedad no ha generado en las pacientes molestias en actividades que

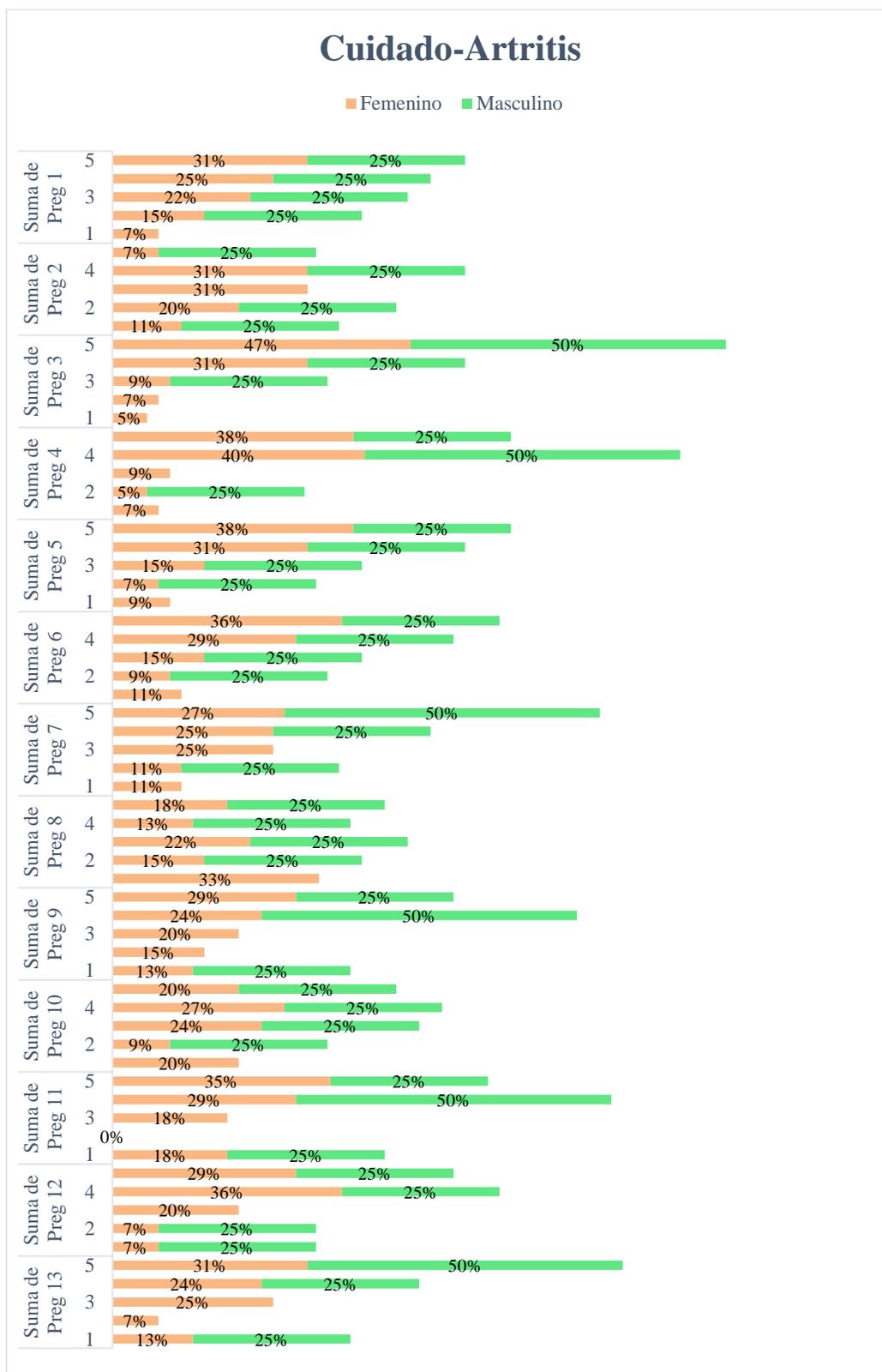
requieren movilidad, o han generado únicamente algunos problemas. (Nuñez & Ramadan, 2017,p.49-53)¹⁰

De manera opuesta, un 27 % ha considerado que se han condicionado los hábitos de descanso en un grado leve y se han visto afectados económicamente medianamente el 33 % debido en gran parte a los gastos en que se incurre en el tratamiento de la enfermedad, afirman las pacientes.

Por último, se presenta un mayor efecto con un 33 % que considera verse afecta en los hábitos alimenticios a raíz de la enfermedad. En casos similares a nivel local se ha encontrado que el 80.77 % de los pacientes con cáncer de mama están pasando por una situación económica regular 63.85 % y baja 16.92 %. (Nuñez & Ramadan, 2017, p.49-53).

¹⁰ (Nuñez & Ramadan, 2017) realizan un estudio acerca calidad de vida en pacientes con diagnóstico de cáncer de mama en estadio II Y III sometidas a mastectomía radical tratadas en el hospital de la sociedad de lucha contra el cáncer (Solca) núcleo Quito durante enero de 2014 diciembre de 2016

Ilustración 15 Área Cuidado - Artritis



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Para el caso de Artritis se observa que en un 31% de las mujeres necesitan absolutamente de un cuidado personalizado mientras que los hombres lo hacen en un 25%, como anteriormente se mencionó gran parte de este cuidado es atendida informalmente en gran parte por familiares, especialmente mujeres. Esta dependencia de cuidado a afectado medianamente al 31 % y mucho a otro 31 % de las mujeres. Por otra parte, a los hombres lo ha hecho en un 25%.

La AR produce una disminución importante de la actividad física, un incremento del estrés psicológico, una disminución de la función social, un incremento de la incapacidad laboral y un aumento en la utilización de los servicios de salud. Se ha determinado que la incapacidad laboral entre los primeros 5 y 10 años de la enfermedad, en diferentes países, es del 43 al 50% (Cruz, y otros, 2017, p.2)

En cuanto a su calidad de vida, las mujeres se han visto afectadas absolutamente en un 47% mientras que los hombres en un 50%. De la misma manera su grado de bienestar se ha visto muy afectado en un 40% en las mujeres mientras que los hombres en un 50%, debido a la incapacidad que ha generado la realización de actividades cotidianas, en el caso de las mujeres consideran 38 % verse absolutamente afectadas mientras que los hombres en un 25%. Relacionado a esto se encuentra sus hábitos de descanso que ha condicionado en el grado de mucho al 27% de las mujeres y de 25 % en los hombres.

Otros aspectos en los cuales se han visto absolutamente afectados los pacientes han sido sus metas personales; en el caso de las mujeres es del 36 % y 25 % en los hombres, el estado emocional es otro aspecto afectado en el grado de absolutamente con un 27% en las mujeres y un 25% en hombres.

De igual manera los hábitos alimenticios se han visto absolutamente afectados en un 27 % en las mujeres y un 50% en los hombres. Pero el empleo ha sido uno de los aspectos más afectados con un 35% en las mujeres y un 50 % en los hombres y por ende también su situación económica en el grado de mucho (36%) en las mujeres y 25% en los hombres.

La artritis tiene un efecto negativo sobre la autoestima de los pacientes, para el caso de estudio el 31% de las mujeres y el 50% de los hombres consideran que se han visto afectado absolutamente en su autoestima.

Por último, el factor que no se ha visto afectado en gran medida es la actividad sexual, en las mujeres el 33% ha afirmado que esta enfermedad no ha sido un condicionante, mientras que en los hombres en un 25% lo han considerado.

Autocuidado

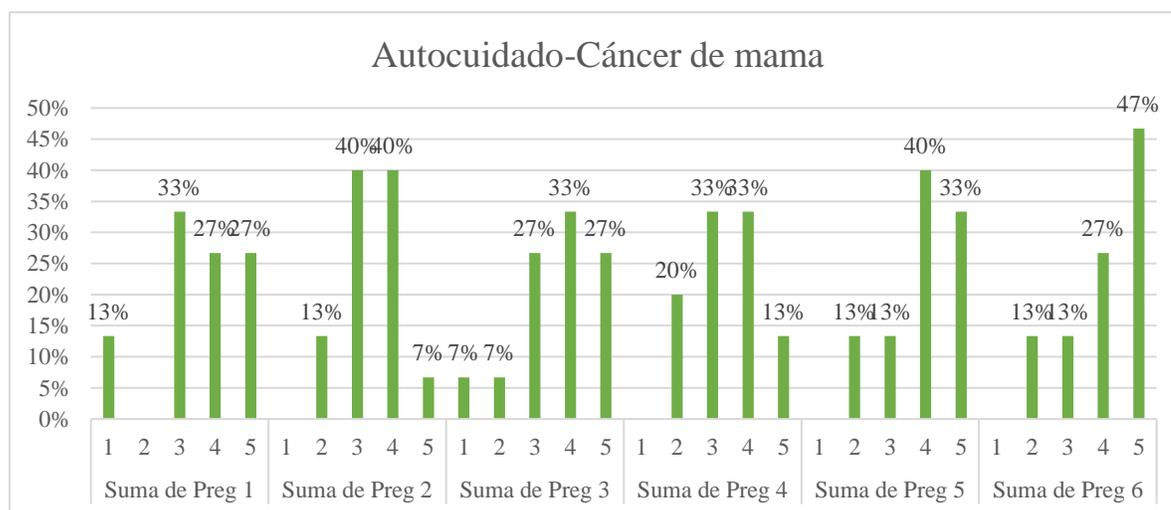
La sección de autocuidado intenta medir el estado del paciente en distintos aspectos físicos, emocionales, afectivos y su percepción de autonomía. Intenta medir la percepción que tienen los pacientes para concebirse como autosuficientes en la vida diaria, y la conciencia que tienen sobre sí mismos y sus cuerpos.

Se plantean 6	Nada	1	preguntas:
	Poco	2	
	Medianamente	3	
	Mucho	4	
	Absolutamente	5	

1. ¿En qué grado considera usted que puede cuidar de su condición física?

2. ¿Cómo calificaría su nivel de actividad física?
3. ¿Cómo calificaría su nivel de expresión emocional o afectiva?
4. ¿Cómo calificaría usted la frecuencia con la que se debería ejercer cuidado sobre su condición emocional?
5. ¿En qué grado considera usted que se encuentra capacitado/a para ejercer autocuidado?
6. ¿En qué medida considera usted que el autocuidado influye en su autonomía?

Ilustración 16 Área de Autocuidado - Cáncer de mama



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

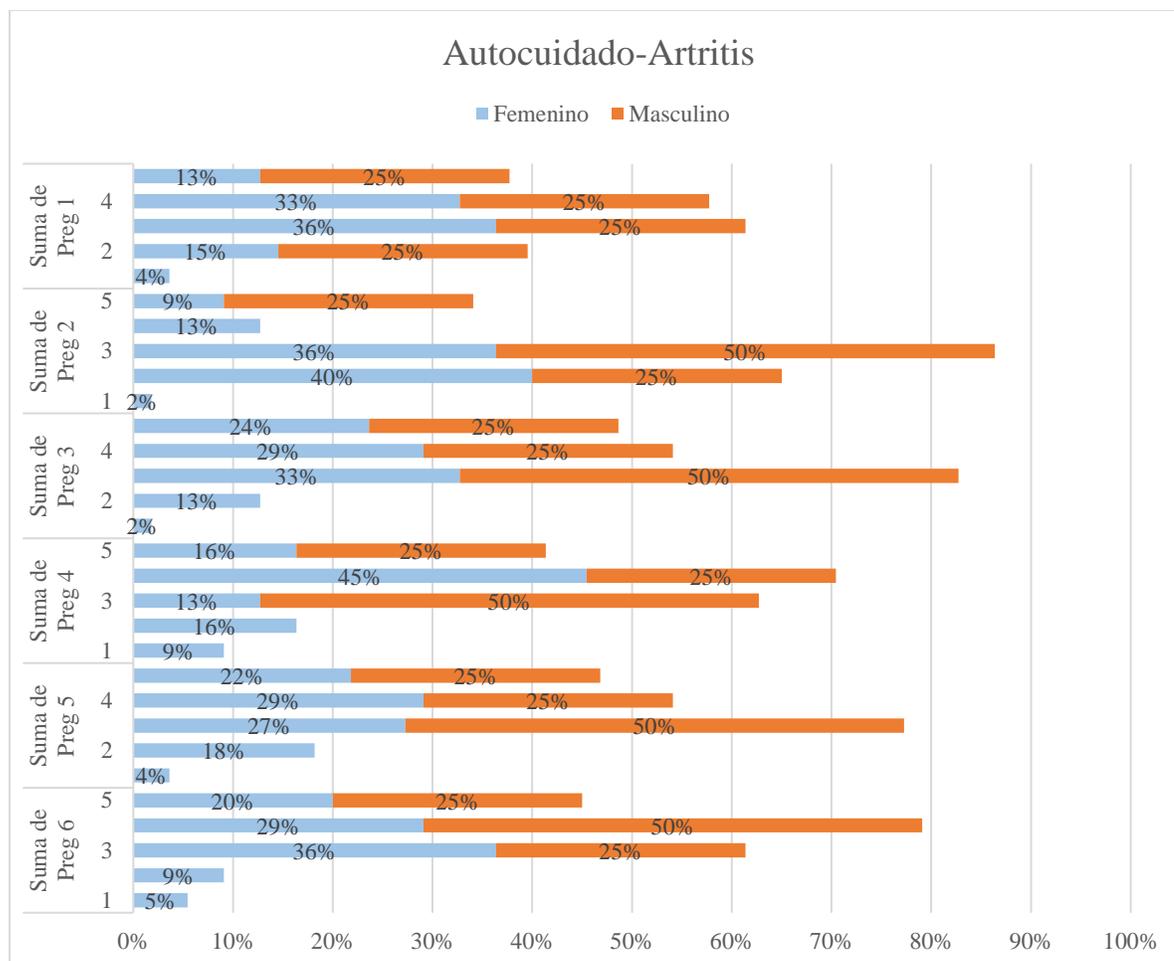
Existe una percepción predominante del 33% de quienes distinguen que medianamente se encuentran en la capacidad para cuidar de su condición física. Esto acompañada de un nivel de actividad física mediana en el 40% y mucho otro 40% predominante en el caso de los pacientes con cáncer de mama.

Para (Nuñez & Ramadan, 2017) obtiene resultados parecidos, relacionado a esta enfermedad, el 57.69% de las pacientes afirmaron que no tienen problemas en su movilidad o al momento de realizar alguna actividad física. Este aspecto es importante ya que la capacidad de movilidad física disminuye en edades altas y requiere de mayor asistencia tanto formal como informal. A su vez, lo anterior dará lugar a unos elevados costos sanitarios. (CELADE, 2007, p.31)

Si bien gran parte de los pacientes afirmaron que su estado emocional se encuentra en un grado altamente satisfactorio (33%), pero rescatan que necesitan con frecuencia de ejercer cuidado sobre su condición emocional. Otro aspecto que se ha medido en la encuesta es la capacidad de las pacientes para ejercer autocuidado; el 40% de las pacientes consideran que se encuentran muy capacitadas, pero con ligeras dudas, mientras que el 33% respondieron que se encuentran absolutamente capacitadas.

Además, el 47% considera absolutamente que el autocuidado que ejerce influencia en su autonomía.

Ilustración 17 Área de Autocuidado – Artritis



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

Al igual que en las pacientes que padecen cáncer de mama. Se ha identificado que en los y las pacientes con artritis existe una percepción mediana del (36 %) sobre el autocuidado de su condición física, siendo predominante en las mujeres. Mientras que en el hombre es del 25 %. Por otra parte, el nivel de actividad física de las mujeres se encuentra en al grado de poco en un 40 % mientras que los hombres en un 50% perciben una actividad física mediana.

Para Cruz, et al. (2017) la actividad física en los procesos de tratamiento influye y se ve disminuida según el nivel de gravedad de la enfermedad, teniendo un efecto negativo en la calidad de vida de los pacientes.

La actividad física durante la enfermedad fue un factor asociado negativamente con los dominios de interacción, estado de ánimo y tensión nerviosa. Mientras que hubo una correlación positiva de la edad con los dominios de dolor articular, tensión nerviosa y artritis. (Cruz, et al. 2017, p.2)

Para el caso de estudio, el área de expresión se ha visto afectada medianamente en las mujeres 33 % y en los hombres en un 50 %, esto ha generado que consideren que la frecuencia con la que deben ejercer cuidado sobre su condición emocional este en el grado de mucho (45%) en las mujeres, y medianamente (50 %) en los hombres.

La autonomía es un factor importante a considerar en el tratamiento de esta enfermedad, los pacientes consideran que el autocuidado influye en su autonomía. De acuerdo a los resultados obtenidos, el 36 % de las mujeres y el 50 % de los hombres consideran que influye medianamente.

Según la Arthritis Foundation (2018) las/os encargadas/os de realizar el cuidado informal en los pacientes con artritis deben desempeñar diferentes funciones entre las cuales están; la funciones domésticas, sociales, financieras, emocionales y de enfermería. Sin el conocimiento aumenta el riesgo de afectar la calidad de vida del hogar y del paciente.

Ante esto los pacientes afirman que se consideran capacitados para auto cuidarse en un nivel de mucho (29%) en las mujeres y de medianamente (50%) en el caso de los hombres.

Curar

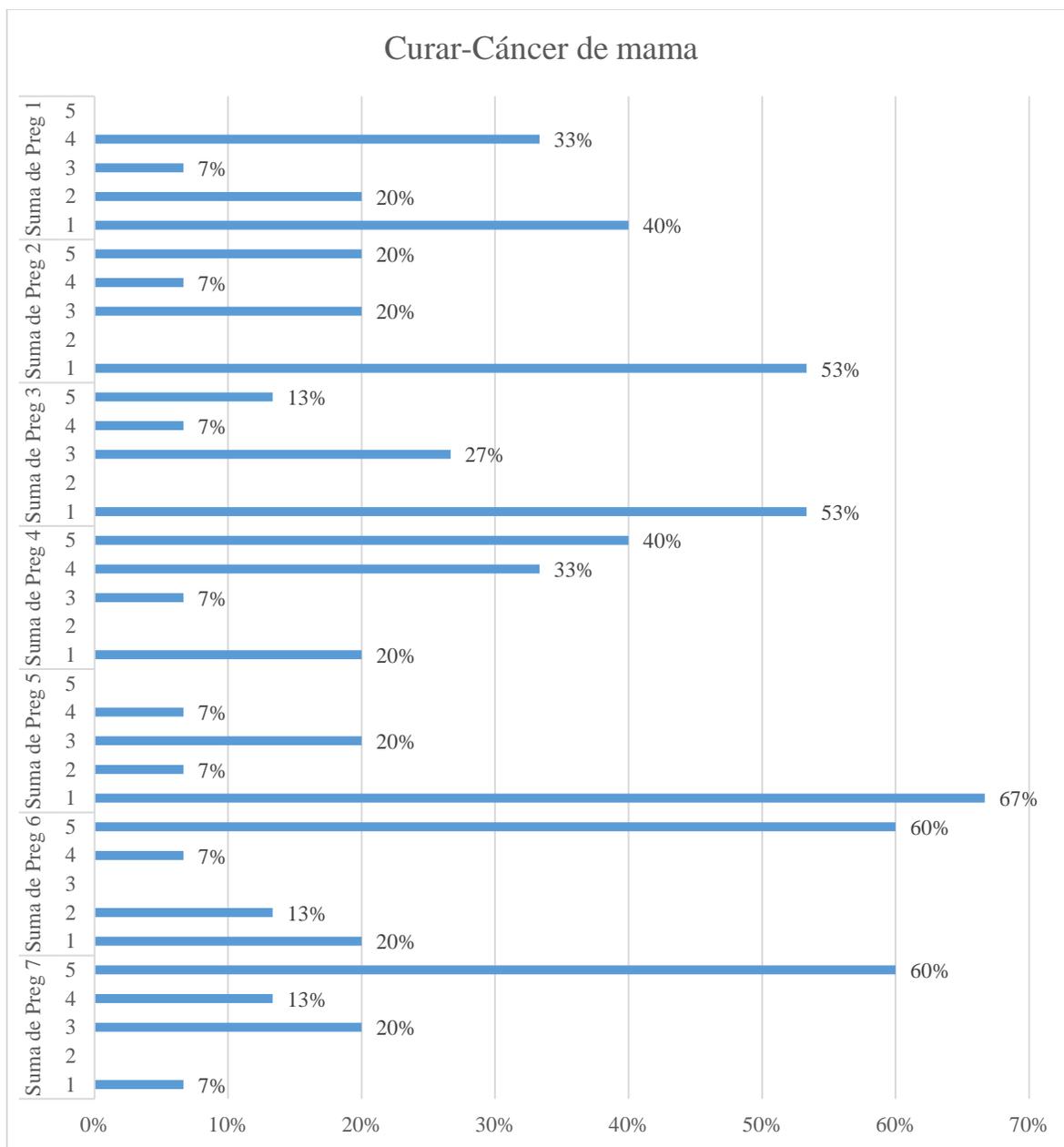
Esta sección intenta medir la confianza, el respeto a su cuerpo, el éxito personal, así como también el nivel de aceptación positiva a raíz de la enfermedad, todas estas dimensiones enfocadas a evaluar aspectos en los cuales se va a trabajar para buscar mejorar el área emocional de los pacientes.

Nada	1
Poco	2
Medianamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

Preguntas:

1. ¿En qué grado el diagnóstico de su enfermedad ha afectado la confianza en sí mismo/a?
2. ¿En qué medida el diagnóstico de sus enfermedades altera el respeto que tiene por su cuerpo?
3. ¿En qué medida su enfermedad limitaría su éxito personal?
4. ¿Cómo calificaría su nivel de aceptación positiva alrededor de los efectos de su enfermedad?
5. ¿En qué grado considera que su enfermedad influye en sus relaciones interpersonales?
6. ¿Cómo calificaría la necesidad de afecto en su vida diaria?
7. ¿Cómo calificaría su nivel de voluntad de cambio?

Ilustración 18 Área Curar - Cáncer de mama



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

La confianza en sí mismas, en un 40% de las encuestadas afirman que no se ha visto afectada, mientras en un 33% contestaron que si se ha visto muy afectadas. Aunque cabe considerar que ante esto el 53% ha respondido que no han perdido el respeto que tienen sobre su cuerpo, o que la enfermedad ha limitado su éxito personal.

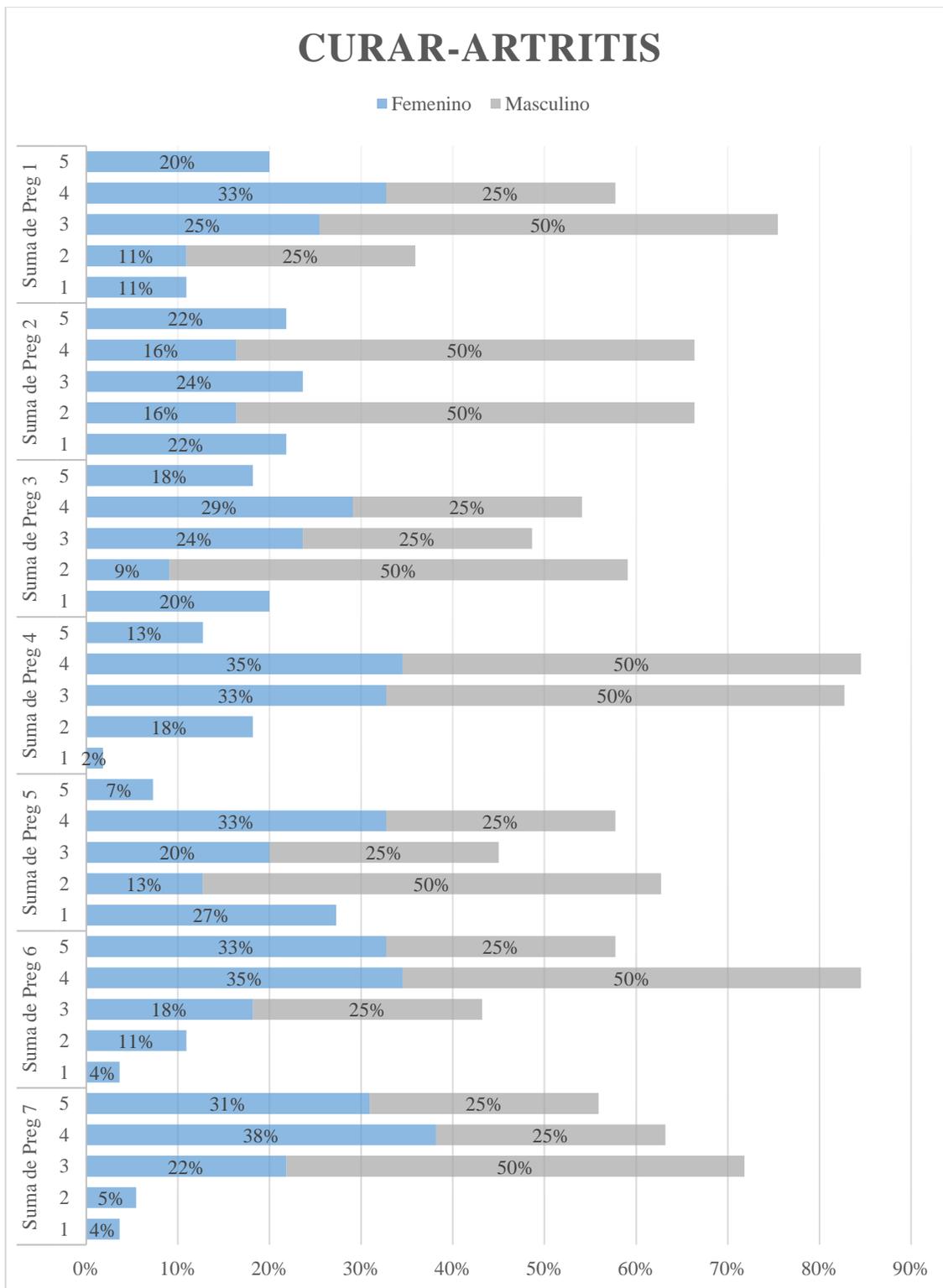
De la misma manera el nivel de aceptación positiva alrededor de los efectos de la enfermedad fue calificada por los pacientes de manera positiva en un 33 % de ellas y absolutamente positiva en un 40 % de ellas. Consecuencia de esto el 67 % afirma que no ha afectado sus relaciones interpersonales, aunque de igual manera es necesario el afecto de familiares y cuidadores para sobrellevar el tratamiento ya que el hogar es el refugio emocional en las pacientes. Por último, la voluntad de cambio de las pacientes de sobrellevar la enfermedad en un 60% es absoluta.

El área emocional en el paciente es un pilar importante durante y después de la detección del cáncer de seno. Según la American Cancer Society (2018) el tratamiento está acompañado de periodos de depresión, ansiedad y miedo en la mayoría de personas y requieren de ayuda tanto formal como informal en la parte emocional.

Desde el punto de vista económico el costo del cáncer de mama nace de la detección, así como del tratamiento que se ejerce para tratarlo, este debe ser continuo y en donde se necesita de personal especializado. Este costo se ubica en \$17500 dólares por tratamiento según el Forum Salud de la Agencia E desde el periodo de 2010 al 2014 el gasto en medicamentos a aumentado en 2.5 veces

Por esta razón el estado emocional del paciente puede presentar afectación psicológica que influye en la calidad de vida de dichos pacientes, por tanto, existe una relación entre los pacientes afectados con manifestaciones de ansiedad y depresión y el grado del cáncer. (Nuñez & Ramadan, 2017, p.52)

Ilustración 19: Área Curar - Artritis



Fuente: Encuesta desarrollada por la autora. (2019-2020)

Colaboración: Empresa Universitaria de Salud

La confianza como parte del estado de ánimo del paciente con artritis se ha visto muy afectada en el caso de las mujeres con un 33% mientras que en el caso de los hombres el 50% considera que su estado de ánimo se ha visto afectado medianamente. Esto ha alterado el respeto que tiene por su cuerpo en el grado de medianamente (24%) en las mujeres y de mucho (50%) en los hombres

El efecto que ha tenido en el éxito personal difiere entre mujeres y hombres, para el caso de las mujeres el 29% considera que se ha visto muy limitado mientras que el 50% de los hombres considera que se ha visto poco limitado. Ante esto, el nivel de aceptación positiva alrededor de los efectos de la enfermedad se ubica en el grado de mucho (35%) para las mujeres y el 50 % de los hombres.

Las relaciones interpersonales como necesidad de sentirse incluido en la sociedad pueden tener un análisis económico, pero no sin antes considerar una necesidad psicológica latente en el paciente. Para Jean Piaget la socialización es uno de los aspectos fundamentales para controlar el egocentrismo del ser humano.

Esto se traduce en una necesidad básica del ser humano y de no ser atendida involucra la disminución de la calidad de vida de los pacientes. En el estudio la calidad de vida es percibida por los pacientes, si ha influido, pero en las mujeres más que en los hombres, el 33% de las mujeres perciben que ha influido mucho (33%) mientras que los hombres consideran que ha influido poco (50%).

Por último, la necesidad de afecto en su vida diaria es latente en los pacientes con artritis, para el 35 % de las mujeres esta necesidad es percibida como fundamental, mientras que en el caso de los hombres es del 30%.

Brenda Espinoza Gárate

Conclusiones

Los antecedentes de relevancia en la disciplina académica y el servicio de salud, ha involucrado el desarrollo de teorías y recomendaciones políticas con dependencia a agencias externas que intentan resignificar la naturaleza del derecho a la salud. La configuración de la economía de la salud ha llevado fundamentalmente el debate más allá de lo tradicional.

La economía de la salud ha enfocado un mayor compromiso con la investigación, innovación y desarrollo del sistema de salud. Aunque este no ha transferido necesariamente un enfoque no determinista, que implica la constatación de realidades específicas del curarse, sin intentar aclarar la construcción social que subyace de las relaciones de género.

Las dificultades que han podido ser identificadas del análisis realizado, parten de la percepción de las mujeres que padecen artritis relación al cuidado y autocuidado, quienes subliman la culpa que incluye el precio del intercambio de trabajos de cuidado como un supuesto universal. Aunque su noción de autocuidado, puede describir con facilidad esta realidad coextendida del poder sobre el cuerpo de la mujer.

Los individuos, en un tipo de sociedad mercantilizada han cedido el control del cuerpo a la economía, aunque la necesidad de buscar autosuficiencia a partir de la idea de desarrollo; ha garantizado el dominio del espacio público y la conciencia de su propio cuerpo en los hombres.

No existe una clara diferencia entre dependencia e independencia por parte de las mujeres pues la concepción política de sí mismas es parte de un proceso constante de reproducción y producción en función de otros. Los hombres, pacientes con artritis, con claridad identifican un vínculo entre el cuerpo y el espacio público, esto determina su percepción de independencia.

Dado lo anterior, es importante considerar la crítica a la ideología de represión que las mujeres viven desde sus cuerpos, por lo que es posible considerar como estrategia principal un proceso de reapropiación y poder sobre su cuerpo, como es el caso de las mujeres con cáncer de seno.

Se presencia con fuerza la relación establecida entre cuerpo y sociedad, de acuerdo a como los hombres perciben su participación en la misma a través del cuerpo, pues la dependencia de cuidado transita en el escenario del cuerpo excluido como antítesis del cuerpo sano.

Se reduce el espacio que separa lo público y lo privado, por lo que los cuidados dejan de ser naturalizados por que se representan en la imposibilidad de participar productivamente, no existe una revalorización de los acontecimientos diarios y toda esta carga simbólica del trabajo de cuidado.

Las mujeres que padecen artritis por otra parte no conciben la dependencia, pues los espacios naturales que son habitados, desde su cuerpo biológico, es decir; sus deseos, sus hábitos, y su enfermedad se sostienen en una idea relegada del bienestar basada en la interiorización de estereotipos de género.

De esta forma identifican su actividad física, asociada a su participación en espacios precarizados de cuidado, entendiendo al descanso como algo innecesario denominándolo una alteración a su rutina.

Las mujeres pacientes con cáncer de seno, permiten recrear este análisis convirtiéndolo en un resultado comparativo, de modo que sus procesos de empoderamiento, y acompañamiento ha funcionado para demostrar sentimientos que distinguen la potencialización de la autoestima y el autocuidado, aclarando la capacidad de priorizarse.

De esta forma es importante mencionar la clara diferencia en relación a las pacientes con artritis de modo que su percepción de autoestima es tibia, aunque asumir estos valores implica la convalidación de otros indicadores, como la edad, étnica, clase, posición territorial etc.

La reivindicación del placer sexual, es uno de los factores que ha sido negado a la subjetividad de derechos de las mujeres. No llega a distinguirse la relación entre intimidad y ciudadanía, por parte de las pacientes con artritis, pensar en este espacio como uno de los subprocesos del ejercicio del derecho a la salud constituye la legitimación de esta expresividad

Como es claro las mujeres que padecen cáncer de mama, han atravesado anteriormente por un intenso proceso de ampliación de combinaciones que han permitido la readaptación de su entorno y el sentido del desarrollo desde la autonomía del cuerpo.

La imagen corporal es uno de los imaginarios predominantes de las herramientas del patriarcado. La incidencia de la desigualdad en salud, se puede verificar en las percepciones que integran el ejercicio del derecho a la salud desde la ética del cuidado con un enfoque feminista.

La manipulación de la mujer, a través del cuerpo es el canal de comunicación del sistema y el espacio privado, de modo que la identidad que ellas piensan haber construido, así como los pacientes entrevistados denotan la deficiencia en la homogenización de la planificación y gestión del servicio de salud.

Es importante resaltar que uno de los resultados fue esta asociación del cuidado con la moral, y el deber del comportamiento en el caso de las mujeres; el ejercicio del autocuidado se mezcla con su visión de cuidado. No existe un claro conocimiento técnico de lo que implican las prácticas de autocuidado, aunque manifiestan con énfasis la necesidad, no consta una percepción clara de su revalorización. Esta confusión obstaculiza las experiencias de la paciente

fundamentalmente mujeres, como activas en su tratamiento pues con frecuencia legitimaron la relación de poder médico-paciente sujeta a la confianza.

Por otra parte, uno de los aportes más significativos del feminismo en esta investigación aumenta las nociones reales sobre la construcción de la subjetividad y la moral de las mujeres, y como este proceso se ve amplificado a partir del sistema económico.

Las opciones de dominación aumentan cuando las capacidades humanas planteadas, corresponden a un imaginario de la dignidad humana que no se ha permitido abordar el debate ético detrás del cuidado y el autocuidado como una pieza que permite asumir conciencia del sistema de salud como una afirmación de vida aislada del poder del mercado.

El reconocimiento del trabajo de cuidado ha sido reconocido por el Estado, aunque su gestión se mantiene en el sector privado. Se desconoce la responsabilidad de generar políticas de cuidado e identificar estas carencias en la planificación de un servicio. Los aportes del análisis feminista a la economía, principalmente ha sido el reconocimiento de los trabajos de cuidado y la estrecha relación que existe entre la acción de sostener la vida y la viabilidad de la misma para el ejercicio de los derechos.

La escuela de pacientes crónicos es un proyecto que asume este reconocimiento en la gestión del servicio de salud. Los cuidados y su atención, es una de las apuestas por reemplazar la concepción de su aporte para la impulsiva reducción del costo por paciente, pues los cuidados no son reconocidos como una noble acción que surge de la subjetividad femenina.

La filosofía de la escuela de paciente revaloriza la ternura, el acompañamiento, y la provisión de cuidado a partir del reconocimiento de las desigualdades de género en razón de la

división sexual del trabajo y enfoca su atención en la generación de capacidades y la formación de pacientes y sus cuidadores/as informales para una definitiva socialización de este concepto.

La generación de autonomía contemplará todas las herramientas para la organización social del cuidado, basando su gestión en la tecnificación de todos los escenarios que constituyen un espacio de cambio lo que permitirá el ejercicio del derecho a la salud superando la complicidad entre la explotación y la precarización de la vida de las mujeres.

La escuela de pacientes crónicos, será uno de los servicios ofertados por el Centro de Innovación de la salud, entiende el desarrollo de la gestión asociado a los resultados por lo que basará sus subsistemas en el reclamo por cuatro pilares básicos, que se sostienen de la gestión de información y la investigación estos serán: los conocimientos y capacidades, la motivación, las acciones y el servicio. Que sincronizarán voluntades para el control de resultados basados en la generación de autonomía de lxs pacientes y sus cuidadorxs.

Los espacios prácticos y microespacios de la Escuela de Pacientes Crónicos, deberán integrar una cadena de valores que mantenida por una ética de cuidado feminista determinará el funcionamiento estratégico del Centro de Innovación de la Salud, pues en este contexto el ejercicio colectivo del cuidado, las redes de cuidado y el trabajo multidisciplinario sostendrán la organización social del cuidado en la gestión de la salud. Que con la obtención de autosuficiencia mejorarán las condiciones sociocognitivas del paciente, lo que finalmente nos dará como resultado la satisfacción y adherencia al tratamiento que integrarán su capacidad de agencia.

Bibliografía

- Banco Interamericano de Desarrollo. (2018). *Un gasto eficiente para vida mas sanas*.
- Gil, A. B., Toledo, M. E., & Jústiz, F. R. (2001). La economía de la salud, la eficiencia y el costo de oportunidad. *Revista Cubana Medicina General Integral* 2001, 396-398.
- (INEC), I. N. (2012). *Encuesta del Uso del Tiempo*. Quito : Comisión de Transición para la definición de la institucionalidad Pública que Garantice la igualdad entre Hombres y Mujeres .
- Achury, D. (2014). El paciente experto una estrategia mas allá del autocuidado para el futuro . *Enfermería clínica* (págs. 67-73). Bogotá: Universidad Javeriana .
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, y. N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería; Imagen y Desarrollo*, 27- 46.
- AES. (2017). *Una ojeada a la economía de la salud en América Latina*.
- American Cancer Society. (2018). Las emociones y el cáncer de seno.
- Aponte, M., Mestanza, A., Velasquez, J., & Farro, G. (2010). Nivel de conocimiento sobre cáncer de mama y características sociodemográficas en mujeres privadas de su libertad. *Revista de Enfermería Herediana*.
- Bacchi, C., & Beasley, y. C. (2004). "Moving Beyond Care and/or Trust: An Ethic of Social Flesh. Obtenido de Australasian Political Studies Association Conference: www.adelaide.edu.au/apsa/docs_papers/Others/Bacchi_Beasley.pdf
- Bengoa, R. (2019). La Transformación de la Sanidad para su Sostenibilidad. Foro de Transformación Sanitaria: Ciencia de Datos y Big Data en Salud (págs. 1-25). Bilbao : Deusto Business School Health .
- Bonill de las Nieves, Candela. (2007). Es posible mejorar la salud a través de las TICs: Alejandro Jadad, Director de Global eHealth & Wellness Network Initiative (geni), Universidad de Toronto. *Index de Enfermería*, 16(58), 70-74. Recuperado en 06 de junio de 2019, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000300016&lng=es&tlng=es
- Buñuel, A. (1994). La construcción social del cuerpo de la mujer en el deporte. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 97-117.
- Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política*. Barcelona: Paidós.
- Bravo, P., Contreras, A., Perestelo, L., Pérez, J., & Málaga, G. (2013). En busca de una salud mas participativa: Compartiendo decisiones de salud. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*, 691-697.
- Carrasco, C. (2001). *Tiempos, trabajos y géneros* . Barcelona : Universitat de Barcelona.
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía . *Cuadernos de relaciones laborales* , 39-56.

- Cáceres, Á. G. (2013). *Análisis comparativo del sistema de salud ecuatoriano del periodo 2000-2006 con el con el de 2007-2012*. Quito.
- Carosio, A. (2007). La ética feminista: Más allá de la justicia. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 159-184. Obtenido de *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 12 (28).
- Carrillo, A. (2015). Análisis de la capacidad de autocuidados en pacientes en diálisis peritoneal . *Enferm Nefrol* , 31-40.
- CELADE. (2007). Los Adultos mayores en América latina y el Caribe. *Cepal*.
- Cepal. (2018). Repositorio de información sobre uso del tiempo de América Latina y el Caribe. *Cepal*, 1-4.
- Collazo, M., Cárdenas, J., González, R., Miyar, R., Gálvez, A., & Cosme, y. J. (2002). La economía de la salud: ¿ Debe ser de interés para el campo sanitario? *Revista Panam Salud Pública* , 359-365.
- Converti, L. (2019). *CELAG; Laeconomía de los Cuidados en America Latina*. Obtenido de <https://www.celag.org/la-economia-de-los-cuidados-en-america-latina/>
- Cruz, Y., Montero, N., Salazar, R., & Villacis , R. (2017). Calidad de vida en pacientes ecuatorianos con artritis reumatoide. *Reumatolclin*, 1-4.
- Delgado, A. E. (2010). Evaluación de la calidad de la atención en salud, un primer paso para la Reforma del Sistema. *Salud Uninorte*, 150-151.
- Durán, N. (2015). La ética del cuidado: una voz diferente. *Rev. Fundación Universitaria Luís Amigo*, Vol. 2, N°1, 12-21.
- Ecuador, M. d. (13 de 11 de 2018). *Ministerio de Salud: prevención y autocuidado son claves para controlar la diabetes* . Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-prevencion-y-autocuidado-son-claves-para-controlar-la-diabetes/>
- Enríquez, C. R. (2005). *Economía Del Cuidado Y Política Económica: Una Aproximación A Sus Interrelaciones* . *Cepal*, 1-30.
- Espinoza, K., Restrepo, J., & Rodriguez, y. S. (2003). Producción académica en Economía de la Salud . *Lecturas de Economía* , 7-53.
- Esquivel, V. (2011). La economía del cuidado en América Latina: Poniendo a los cuidado en el centro de la agencia . *Atando Cabos, Deshaciendo Nudos*, 1-41.
- Esquivel, V. (2011). La economía del cuidado en américa latina: Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda. *Atando Cabos; deshaciendo nudos; PNUD*, 29-31.
- Esteban, M. (2016). El estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un enfoque antropológico y feminista . *Salud colectiva* , 9-20.
- Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan . *Actuo* , 41-57.

- Fleming, M. (2005). Género y Autonomía en la Adolescencia: Las diferencias entre chicos y chicas aumentan a los 16 años. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa y Psicopedagógica*, 33-52.
- Foucault, M. (1974). La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina. *curso de medicina social* (págs. 152-171). Río de Janeiro : Centro Biomédico de la Universidad de Río de Janeiro .
- García, L. (2011). ¿Qué es un dispositivo? *A parte Rei Revista de Filosofía*, 1-8.
- García, M. L. (2011). Auto-cuidados y adherencia al tratamiento de pacientes con insuficiencia cardiaca . *Congreso Virtual de Cardiología* (págs. 1-6). Girona : CETIFAC.
- Ghebreyesus, T. A. (2017). ¿Cuáles son los mejores sistemas de Salud de América Latina? *OMS*.
- Giedion, U., Villar , M., & Avila, A. (2010). *Los Sistemas de Salud en Lationamerica y el papel del Seguro Privado*. Madrid: FUNDACION MAPFRE.
- Gimeno, J., Repullo, y. J., & Rubio, S. (11 de 06 de 2005). *Manuales de dirección médica y gestión clínica*. Obtenido de diazdesantos.es/ediciones:
https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=jL42pns0oeoC&oi=fnd&pg=PA4&dq=Econom%C3%ADa+de+la+salud&ots=q8OAJGnrQA&sig=yLqBMtimYdn5jJiKzaXOue3WYi8&redir_esc=y#v=onepage&q=Econom%C3%ADa%20de%20la%20salud&f=false
- González, B., Puig, J., Repullo, J., & Rodríguez, M. (2017). *Asociacion de Economia de la Salud*. Obtenido de <http://www.aes.es/boletines/news.php?idB=29&idN=1427>
- Guerra, V., Diaz, A., & Vidal, K. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica . *Revista Cubana de Enfermería*, 52-62.
- Huenchuan, S. (2007). Envejecimiento, sistemas de cuidados, y protección social. *Cepal*, 16-20.
- Idareta, F., & Úriz, y. M. (2012). Aportaciones de la ética de la alteridad de Lévinas y la ética del cuidado de C. Gilligan a la intervención del trabajo social . *Alternativas*, 33-44.
- INEC. (2017). www.ecuadorencifras.gob.ec. Obtenido de www.ecuadorencifras.gob.ec:
https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Encuestas_Ambientales/Establecimientos_Salud-Residuos_Peligrosos/2016/Publicacion%20RAS%202016%20C.pdf
- Izquierdo, M. J. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. (Emakunde, Ed.) *Revista SARE "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"*, 1-30.
- Izquierdo, M. J. (2013). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. *SARE*, 1-30.
- Jadad, A., Gonsávez, D., Contreras, A., López, A., Martos, F., Venegas, J., . . . Cabrera, y. A. (2009). Colaboración internacional y buenas prácticas en la gestión de enfermedades crónicas complejas a través de herramientas web. *II Conferencia Internacional sobre Brecha Digital e Inclusión Social* (págs. 1-14). Madrid: Observatorio de prácticas innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas.

- Keijzer, B. d. (2001). Hasta donde el cuerpo aguante: género, cuerpo y Salud Masculina. *La salud como derecho ciudadano: perspectivas y propuesta desde América Latina*, 1-26.
- Kubissa, L. P. (2015). *El "género", Foucault y algunas tensiones feministas**. Madrid .
- León, F. (12 de 06 de 2019). *Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva*. Obtenido de Antropología index: <http://www.fmv-uba.org.ar/antropologia/index2.htm>
- Llinas Delgado, A. E. (2010). Evaluación de la calidad de la atención en salud, un primer paso para la Reforma del Sistema. *Salud Uninorte*, 149-150.
- Martín, M., Martínez, J., & Rojas, y. D. (2011). Teoría del comportamiento planificado y conducta sexual de riesgo en hombres homosexuales. *Rev. Panam Salud Pública* , 433-443.
- Mediavilla, M. (2007). el proceso de producción y edición de la información médica y el impacto en la opinión pública. *Salud y opinión pública* (págs. 1-4). Santander: Universidad internaional Menéndez.
- Montaño, S., & Calderón, y. C. (2010). *El cuidado en acción: entre el derecho y el trabajo*. Santiago: Naciones Unidas.
- MSP. (29 de Agosto de 2019). <https://www.salud.gob.ec>. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec>: <https://www.salud.gob.ec/coordinacion-general-de-desarrollo-estrategico-en-salud-cgdes/>
- Nancy Janneth Molano Tobar, Dolly Ximena Molano Tobar. (2017). Población y Salud en Mesoamerica. *Centro Centroamericano de Poblacion de la Universidad de Costa Rica*, 19.
- Núñez, S., & Ramadan, C. (2017). Calidad De Vida En Pacientes Con Diagnostico De Cáncer De Mama En Estadio II Y III Sometidas A Mastectomía Radical Tratadas En El Hospital De La Sociedad De Lucha Contra El Cáncer (Solca) Nucleo Quito Durante Enero De 2014 Diciembre De 2016. *PUCE*, 49-53.
- Orozco, A. P. (2006). Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico . *Revista de Economía Crítica* , 7-37.
- Orozco, A. P. (2010). Crisis multidimensional y sostenibilidad de la vida. *Investigaciones feministas* , 29-53.
- Orozco, A. P. (2011). Crisis multidimensional y sostenibilidad de la vida . *Investigaciones feministas* , 29-53.
- Ortiz, M., & Ortiz, y. E. (2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la agherencia terapéutica. *Rev. Médica Chile* , 647-652.
- Padilla, M., Cortés, D., Martínez, J., Herrera, T., Vázquez, M., García, M., & García, y. J. (2013). Autocuidado y calidad de vida posterior a la consejería de enfermería en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 15-23.
- Parada, J. (2017). *Antropología del cuidado: una apuesta por una vida sana y saludable* . Bogotá : Universidad Santo Tomás .

- Pineda, R., Arcila, G., Restrepo, P., Tobon, G., Camargo, J., & Anaya, J. (2004). Costos médicos directos de la artritis reumatoide temprana. *Revista Colombiana de Reumatología*.
- Pública, E. A., & ESTEVE, y. (02 de 12 de 2014). La formación entre pacientes con diabetes reduce en mas de un 30% las visitas a Atención Primaria. *Esteve*, págs. 1-2.
- Rico, M. N., & Segovia, y. O. (2017). *¿ Quién cuida en la ciudad? Aportes para las políticas urbanas de igualdad* . Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Rodriguez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Revista Nueva Sociedad*, 30-45.
- Rojas, M. J. (2006). Autonomía y estado de salud percibidos en ancianos institucionalizados . *Revista Georokomos* , 6-23.
- Salud, O. p., & salud, y. O. (2014). Situación de las enfermedades crónicas no transmisibles en Ecuador: Los factores causales y subyacentes de las enfermedades crónicas no transmisibles . *Revista informativa; representación Ecuador* , 7-47.
- Salvador, S. (2007). Estudio comparativo de la "economía del cuidado" en Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Uruguay. *Comercio, género y equidad en América Latina*, 1-50.
- Salvador, S., & De los Santos, D. (2016). Economía del cuidado, relaciones de trabajo y normas internacionales. *Friedrich Ebert Stiftung*, 8-10.
- Sanchez, Y., Urdaneta, J., Villalobos, N., Contreras, A., Baabel, N., Villalobos, S., & Cepeda, M. (2016). CONOCIMIENTO SOBRE CÁNCER DE MAMAS Y PRÁCTICA DEL AUTOEXAMEN DE MAMAS EN MUJERES DE EDAD MEDIANA. *Redalyc*.
- Sapag, J., Lange, I., Campos, S., & Pielt, y. J. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina . *Rev Panam Salud Pública* , 1-9.
- Secretaria Técnica de Planificación del Ecuador. (2019). <http://www.planificacion.gob.ec>.
- Sen, A. (1998). Capital Humano y Capacidad Humana. *Justicia Social y Política Pública* (págs. 67-72). Bogotá: Cuadernos de Economía .
- Sossa, A. (2011). Análisis desde Michel Foucault referentes al cuerpo, la belleza física y el consumo . *Revista Polis*, 1-20.
- SUBSECRETARÍA NACIONAL DE GOBERNANZA DE LA SALUD. (2012). Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud.
- Vaquiroy, S., & Stiepovich, y. J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería* , 9-16.
- Vargas, L., & Pinto, y. N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer . *Avances en enfermería*, 116-128.

- Vega, M. T. (2018). Modelo sociocognitivo de la satisfacción vital en personas con enfermedad crónica. *Psychology and Education* , 157-167.
- Vega, O., & Gonzalez, y. D. (2007). Teoría del déficit de autocuidado: Interpretación desde los elementos conceptuales. *Ciencia y Cuidado*, 28-35.
- Velandia, A., & Rivera, y. L. (2009). Agencia de autocuidado y adherencia al tratamiento en personas con factores de riesgo cardiovascular. *Rev. Salud Pública*, 543-548.

Anexo 1

Propuesta

Planificación de acciones, resultados y control del proceso

Resumen Narrativo	Indicadores	Medios de verificación	Supuestos
<p>Objetivo General:</p> <p>Construir de forma participativa un modelo de gestión para la Escuela de Pacientes crónicos, desde un enfoque de la economía del cuidado y la atención integral de la salud, con la finalidad de aportar al desarrollo del proyecto de la Universidad de Cuenca “Centro de Innovación de la Salud”.</p>	<p>Luego de un año de la ejecución del proyecto de formación a pacientes crónicos, el 80% de las y los pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del “Centro de Innovación de la Salud” de la Universidad de Cuenca, ejercen de manera plena sus derechos como ciudadanos/as a partir del desarrollo de habilidades de autocuidado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Encuestas. - Informes. - Evaluaciones. - Entrevistas. - Escala de valores elaborada previamente. 	<ul style="list-style-type: none"> -Las y los pacientes crónicos tienen acceso a información veraz, clara y oportuna sobre su enfermedad. -Las estudiantes tienen control sobre su condición física y emocional, generan herramientas de autocuidado y cuidado permanentes.
<p>Objetivo Específico:</p> <p>Objetivo Generar capacidades y autonomía en pacientes crónicos y sus cuidadores/ras informales a partir de formación continua, enfocada en el concepto de salud integral y organización social del cuidado desde la perspectiva feminista. Institucionalizando la investigación e innovación en un entorno de interdependencia e inclusión.</p>	<p>Al finalizar el proyecto, el 80% de las y los pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del “Centro de Innovación de la Salud” de la Universidad de Cuenca, tienen acceso y control sobre medios educativos, institucionales y redes de apoyo que les permita el ejercicio pleno de su autonomía.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Informes. - Evaluaciones realizadas por los y las pacientes. - Entrevistas. - Convenios. - Análisis visual del entorno. - Encuestas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Beneficiarse de la asistencia y plena en colaboración de las y los pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del “Centro de Innovación de la Salud” de la Universidad de

		- Base de datos permanente	Cuenca, así como de las diferentes redes de la institución, grupos familiares y de cuidado, en la realización de las actividades del proyecto e investigaciones futuras.
<p>Resultados:</p> <p>1. Se ha institucionalizado la asistencia integral en materia de salud y formación a pacientes crónicos que permite el desarrollo pleno de su autonomía</p> <p>2. Participación activa de los y las cuidadoras informales de los pacientes crónicos en las estrategias planteadas por la institución para fortalecer la organización social del cuidado.</p>	<p>1.- Al finalizar el proyecto los pacientes crónicos, tienen acceso a una estrategia institucional de asistencia integral con un canal de comunicación asertiva entre pares y sus médicos.</p> <p>2.- Al finalizar el proyecto, se han reestructurado los programas de formación al paciente de acuerdo a sus necesidades y las de sus redes, con un enfoque transversal de género, así mismo constarán con unidades específicas para el tratamiento de la enfermedad en comunidad.</p>	<p>1.1 Informes. 1.2 Evaluación. 1.3 Técnicas- 1.4 Cuantitativas</p> <p>2.1 Evaluación. 2.2 Encuesta. 2.3 Entrevista. 2.4 Informe 2.5 Base de Datos</p>	<p>-Los pacientes crónicos perciben de manera integral la influencia de su salud mental quieren y cuidan sus cuerpos sintiendo su enfermedad con resiliencia.</p> <p>-Las cuidadoras y cuidadores informales manejan información clara, oportuna y adecuada sobre el cuidado y autocuidado.</p>

<p>3. Se ha reestructurado el concepto de salud que define el servicio sanitario con un enfoque transversal de género y especial atención a la agencia.</p>	<p>3. Al finalizar el proyecto, el 80% de los pacientes crónicos, han elevado su nivel de reconocimiento y afiliación, y pueden sostener sus redes desde el cuidado.</p>	<p>3.1 Encuestas. 3.2Entrevistas. 3.3Informes.</p>	<p>-Los pacientes crónicos participan activamente con criterios constructivos que aportan positivamente al desarrollo de la investigación.</p>
<p>Actividades:</p> <p><i>Resultado 1:</i></p> <p>1.1 Formación a los pacientes crónicos, en temas de autocuidado de la salud, relacionados especialmente con su enfermedad y sus realidades, a partir de la convivencia entre pares y la experiencia en conjunto con los y las profesionales de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cuenca.</p>	<p>1.1 En los primeros 6 meses del proyecto, se han realizado 48 talleres de fortalecimiento de habilidades para el autocuidado en pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del CIS.</p>	<p>1.1.1 Registro de asistencia 1.1.2 Informes 1.1.3 Fotografías. 1.1.4 Material de referencia digitalizado</p>	<p>1.1Los pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del CIS están comprometidos en el aprendizaje en temas de autocuidado y trabajan en talleres de educación y formación conjuntamente con los y las profesionales de la Facultad de</p>

<p>1.2 Capacitación continua y constante para generar habilidades de cuidado en los y las cuidadoras informales de pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del CIS, con profesionales de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cuenca.</p> <p>1.3 Realización de capacitaciones, a docentes y personal administrativo que participará en talleres y atención de las y los sujetos que forman parte del programa de Escuela de Pacientes del CIS sobre la importancia del cuidado y el autocuidado en el sistema de salud, enfocado desde la perspectiva feminista.</p>	<p>1.2 En los primeros 6 meses del proyecto, se han realizado 48 talleres de capacitación a los y las cuidadoras informales de pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del CIS.</p> <p>1.3 En el primer trimestre del proyecto, se han realizado 3 conferencias para las y los docentes y personal administrativo de la Escuela de Pacientes del CIS, sobre la importancia del cuidado y el autocuidado en el sistema de salud, enfocado desde una perspectiva</p>	<p>1.2.1 Registro de asistencia.</p> <p>1.2.2 Informes</p> <p>1.2.3 Fotografías.</p> <p>1.2.4 Material de referencia digitalizado</p> <p>1.3.1 Registro de asistencia.</p> <p>1.3.2 Informes.</p> <p>1.3.4 Fotografías.</p> <p>1.3.5 Material de referencia digitalizado</p>	<p>Enfermería de la Universidad de Cuenca.</p> <p>1.2 Los y las cuidadoras informales de pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes del CIS ya están manejando temas y conocimientos técnicos, relacionados con enfermedades crónicas y su cuidado. Realizan diferentes actividades con los pacientes, enfocadas en el cuidado y el desarrollo del autocuidado.</p> <p>1.3 Se realizan constantes conferencias dentro de la Escuela de Pacientes del CIS enfocadas a educación desde la teoría del cuidado y el autocuidado de la economía feminista en donde existe el</p>
---	--	--	--

<p>1.4 Ejecución de conversatorios con las y los pacientes crónicos que forman parte de los programas de Escuela de Pacientes del CIS, sobre temas de cuidado y la importancia de la interdependencia, entendida desde la perspectiva de género, visibilizando las brechas existentes en la cotidianidad, que permita generar estrategias para construir la percepción del paciente respecto a su condición física, superando los estereotipos de cuerpo sano.</p> <p>1.5 Elaboración de terapias individuales con las y los pacientes, sobre temas del manejo de métodos de autocuidado para fortalecer la autoestima y salud mental.</p>	<p>feminista y el concepto integral de salud.</p> <p>1.4 Al cabo del primer semestre, se han realizado 4 conversatorios con la participación de las y los pacientes que forman parte de la Escuela de pacientes del CIS y sus docentes, sobre temas de género y su importancia en la vida cotidiana.</p> <p>1.5 Al cabo de un año, se han realizado 12 terapias dentro del programa de la Escuela de Pacientes del</p>	<p>1.4.1Registro de asistencia. 1.4.2Informes. 1.4.3Fotografías.</p> <p>1.5.1Registro de asistencia. 1.5.2Informes clínicos</p>	<p>compromiso de las autoridades, los/as pacientes, sus cuidadoras y cuidadores, y la contribución de los profesionales de la Carrera de enfermería, Trabajo Social, Psicología Social y Género y Desarrollo de la Universidad de Cuenca.</p> <p>1.4 Las y los pacientes que forman parte de la Escuela de pacientes del CIS y sus docentes en conjunto con la Carrera de Género y Desarrollo de la Universidad de Cuenca están, trabajando en temas de género con las y los pacientes, realizan conferencias y exposiciones de nuevas propuestas en donde existe el compromiso e interés de las y los estudiantes, así como de la coordinación del CIS.</p> <p>1.5 Las y los pacientes acuden a constantes terapias de desarrollo individual de métodos de</p>
--	--	---	---

	<p>CIS, para las y los pacientes, sobre el manejo de métodos de autocuidado para fortalecer la autoestima y salud mental, con la participación de profesionales del área de psicología clínica y sexología.</p>	<p>1.5.3 Base de datos</p>	<p>autocuidado, en donde existe la colaboración de los y las docentes con un historial clínico del paciente y el personal especializado de Psicología clínica del CEM.</p>
<p><i>Resultados 2:</i></p> <p>2.1 Capacitación a docentes y autoridades de la Escuela de Pacientes del CIS, sobre la importancia de la transversalización del género en la formación de pacientes y sus cuidadoras/es informales.</p> <p>2.2 Conformación de mesas de trabajo con la participación de docentes, autoridades, cuidadoras/es informales de la Escuela de Pacientes y estudiantes de la Universidad Cuenca, dirigidos al análisis crítico con perspectiva de género de los contenidos que deberán ser impartidos en la Escuela de Pacientes Crónicos, así como en la reestructuración de sus mallas curriculares conforme las necesidades y realidades identificadas.</p>	<p>2.1 Tres talleres de capacitación a docentes y autoridades de la Escuela de Pacientes del CIS, donde participan 10 docentes dinámicamente (5 mujeres y 5 hombres) en aprendizaje de la transversalización del género en la formación de pacientes y cuidadoras/es de acuerdo a su área, entregados por medios físicos y audiovisuales.</p> <p>2.2 Dos talleres de aprendizaje con participación de docentes, autoridades, cuidadoras/es informales de la Escuela de Pacientes y estudiantes de la carrera de Género y Desarrollo, Trabajo Social, Psicología Clínica, Psicología Social, y Enfermería en grupos de trabajo, para consensuar la crítica constructiva y sugerencias en perspectiva feminista del cuidado al beneficio del paciente, sus redes y la institución.</p>	<p>2.1.1 Registro de asistencia</p> <p>2.1.2 Informes</p> <p>2.1.3 Videoteca</p> <p>2.1.4 Fotografías</p> <p>2.2.1 Registro de asistencia</p> <p>2.2.2 Informes</p> <p>2.2.3 Actas de trabajo</p> <p>2.2.4 Fotografías</p>	<p>2.1. Las y los cuidadores informales reconocen contenidos y participan con equipos de la Escuela de Pacientes en compromiso de la realidad de sus derechos y estereotipos.</p> <p>2.2. Los sujetos se involucran con el dualismo en el cuidado desde la perspectiva feminista y la participación frente a la salud integral.</p>

<p>2.3 Elaboración de talleres, con participación de pacientes, cuidadores/as informales y un grupo multidisciplinario de profesionales de la Universidad de Cuenca sobre la construcción del Plan Anual, con enfoque feminista de cuidado y especial atención a la organización social del cuidado.</p> <p>2.4 Ejecución de una asamblea participativa en la que docentes o instructores/as socialicen sus proyectos de formación de habilidades para el autocuidado en cuidadoras y cuidadores a partir de la transversalización de género con cuidadores/as y coordinadores, llegando a un consenso entre los distintos sectores interesados.</p> <p>2.5 Realización de convenios estratégicos entre el Centro de Innovación de la Salud y la Universidad de Cuenca a través del Programa Vanguardia para el avance de investigaciones que permitan la planificación estratégica de programas que desarrollen capacidades en los y las cuidadoras informales que permitan mejorar sus condiciones de vida.</p>	<p>2.3 Tres taller con participación de pacientes, cuidadores/as informales y un grupo multidisciplinario de profesionales de la Universidad de Cuenca para involucrar temas que tienen que ver con la organización social del cuidado y necesidades específicas del paciente, que deben constar en cada bloque en las diferentes estrategias y programas de la Escuela de Pacientes para esto, esta temática tendrá que tratarse una vez por bloque en la construcción del plan operativo anual para la transversalización del cuidado en la planificación de la EUS EP.</p> <p>2.4 Socialización que involucra a docentes o instructores/as y cuidadoras/es informales para poner en ejecución el proyecto</p> <p>2.5 Organización del Centro de Innovación de la Salud y la Universidad de Cuenca a través del Programa Vanguardia para establecer estrategias, para llevar a cabo el proyecto planteado y dichas temáticas serán socializadas en los diferentes campus para los diferentes cursos ofertados por el Programa Vanguardia,</p>	<p>2.3.1Registro de asistencia 2.3.2Informes 2.3.3Actas de trabajo 2.3.4Fotografías</p> <p>2.4.1Registro de asistencia 2.4.2Informes 2.4.3 Actas de trabajo 2.4.5Fotografías</p> <p>2.5.1 Actas 2.5.2Resoluciones 2.5.3 Informes</p>	<p>2.3. Los participantes ejecutan dinámicas equitativas frente a las relaciones de poder con respuestas positivas en concepción de las mujeres y los hombres en la planificación de programas y construcción del POA</p> <p>2.4. Se realizan miradas de género para transformar y mejorar inequidades existentes dentro del proceso de cuidado y su contexto histórico</p> <p>2.5. Se presentan contenidos en conjunto con la coordinación de la Escuela de Pacientes, para asegurar la participación de cuidadores y cuidadoras para lograr cambios en la malla curricular propuesta en</p>
---	---	--	---

	mediante trípticos, medios audiovisuales y el debate.		el Programa Vanguardia
<p><i>Resultado 3</i></p> <p>3.1 Ejecución de una asamblea participativa, para la elaboración conjunta con cuidadores/as informales, pacientes crónicos, coordinadores, de una matriz FODA de la Escuela de Pacientes Crónicos del CIS sobre reconocimiento, afiliación, adherencia y satisfacción del paciente y sus cuidadores y cuidadoras.</p> <p>3.2 Realización de talleres sobre expresión emocional y física, a cargo de profesionales de la carrera de Psicología Social, así como de Trabajo Social, vigorizando el Grado de Bienestar, y autonomía del paciente crónico con una perspectiva de género.</p>	<p>3.1 En el segundo semestre del proyecto se ha realizado una asamblea participativa con la cooperación de cuidadores/as informales, pacientes crónicos, coordinadores para la elaboración del FODA,</p> <p>3.2 2 Talleres sobre expresión emocional y física, para fortalecer el Grado de Bienestar, y autonomía del paciente crónico por cada semestre del proyecto con la participación de los familiares del paciente y los pacientes de la Escuela.</p>	<p>3.1.1 Fotografías</p> <p>3.1.2 Registros de asistencias</p> <p>3.1.3 informe</p> <p>3.2.1 Registro de asistencia</p> <p>3.2.2 Fotografías</p> <p>3.2.3 Informe</p> <p>3.2.4 técnicas cualitativas</p>	<p>3.1. Existe un mayor apoyo por parte de las redes del paciente y gracias a eso se ha escogido un/a dirigente democráticamente que estará en contacto permanente con los y las coordinadoras del proyecto sugiriendo las actividades y coordinando.</p> <p>3.2. Se cuenta con la participación de representantes de las carreras de Psicología Social y Trabajo Social, con experiencia en temas de autonomía y enfermedades crónicas, así como una formación en género logrando mayor índice de actividades y compromisos con la Escuela de Pacientes del CIS.</p> <p>3.3 Se ha realizado talleres sobre sobre el</p>

<p>3.3 Elaboración de un taller para los y las estudiantes, sobre el tratamiento y vivencia del placer como una necesidad básica, bloque importante del autocuidado necesario para mejorar la situación sociocognitiva del paciente. Se contará con la participación de profesionales en Psicología, Orientación Familiar y Género y Desarrollo.</p> <p>3.4 Construcción de acuerdos de compromiso y convivencia del paciente en relación a su entorno; laboral, personal, y académicos para mejorar la adherencia del paciente, desde la perspectiva de género con el acompañamiento de profesionales de la Universidad de Cuenca.</p> <p>3.5 Celebración de un convenio entre los y las pacientes crónicos, sus redes de cuidado y los/as representantes de la comunidad del CEM, para ejecutar un proyecto integral que permita generar habilidades de cuidado y autocuidado en pacientes crónicos y</p>	<p>3.3 Se realiza 2 talleres por cada semestre para los y las estudiantes, sobre el tratamiento y vivencia del placer, como una necesidad básica.</p> <p>3.4 El 80% de las y los estudiantes de la Escuela de Pacientes han elaborado acuerdos de compromiso y convivencia en relación a su entorno; laboral, personal, y académicos con perspectiva de género, para mejorar la adherencia del paciente durante el primer semestre de formación.</p> <p>3.5 EL 50% de los y las pacientes crónicos, sus redes de cuidado y los/as representantes de la comunidad del CEM durante la primera fase de ejecución colaboran en la elaboración</p>	<p>3.3.1 Fotografías</p> <p>3.3.2 Registro de asistencia</p> <p>3.3.3 Informes clínicos</p> <p>3.3.4 Técnicas Cualitativas</p> <p>3.4.1 Informes clínicos</p> <p>3.4.2 Fotografías</p> <p>3.4.3 Técnicas Cualitativas</p> <p>3.5.1 Informes</p> <p>3.5.2 Fotografías</p> <p>3.5.3 Registro de actividades.</p>	<p>tratamiento y vivencia del placer como una necesidad básica. fortaleciendo el autocuidado mejorando seguridad y afiliación en los y las estudiantes de la Escuela de Pacientes adquiriendo compromiso y mejor visión del tema.</p> <p>3.4 Se implementó un reglamento interno sobre el plan de mejoras en la institución y dicho acuerdo ha sido cumplido a cabalidad dentro del ámbito institucional y por los representantes o padres y madres de familia de las estudiantes, logrando tener una mejor calidad de vida respecto a los derechos sexuales y reproductivos de las estudiantes.</p> <p>3.5. los y las pacientes crónicos, sus redes de cuidado y los/as representantes de la comunidad del CEM en el desarrollo del proyecto, logrando romper las barreras en</p>
---	---	--	--

sus cuidadores y cuidadoras informales.	de un convenio para la ejecución del proyecto.	<p>3.5.4 Base de datos</p> <p>3.5.5 técnicas cualitativas</p>	<p>el cuidado, superando las brechas de género. Se ha brindado apoyo a las cuidadoras y cuidadores y pacientes crónicos mejorando su calidad de vida y dándoles oportunidades en el futuro de acuerdo a los resultados obtenidos.</p>
---	--	---	---

Anexo 2

Formulario de consentimiento informado de participantes del “Grupo Focal”

Formulario de Consentimiento informado

Yo Brenda Karina Espinoza Gárate quiero asegurarme de que las personas que participan en el grupo focal como parte del “Proyecto de Investigación Formación de habilidades para el cuidado y autocuidado en pacientes crónicos, cuidadores y cuidadoras: Centro de Innovación de la Salud Universidad de Cuenca 2019-2020.” Estén completamente informadas sobre las implicaciones de participar en el mismo. Por favor, marque las casillas a continuación si cree que tiene la información indicada. Si no, hágamelo saber (consulte los detalles de contacto en la parte inferior de la página)

- He leído y comprendido la hoja de información del proyecto.
- Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas sobre el proyecto.
- Acepto ser parte del proyecto participando en un grupo focal.
- Entiendo que el grupo focal tomará aproximadamente 45 minutos, pero podría extenderse hasta 60 minutos.
- Estoy participando voluntariamente
- Entiendo que puedo negarme a responder cualquier pregunta, por cualquier motivo.
- Entiendo que puedo retirarme del grupo focal en cualquier momento, por cualquier motivo.
- Entiendo que si alguna pregunta no me es clara puedo pedirle al entrevistador/a que la replantee para mi mejor comprensión.

- Entiendo que mi nombre y el nombre de las personas e instituciones con las que estoy relacionado/a no se publicarán de ninguna forma y que su referencia será eliminada de las transcripciones o notas hechas.
- Acepto que el grupo focal sea grabado.
- Entiendo que mis palabras pueden ser citadas en documentos académicos, informes de investigación, borradores de capítulos, tesis doctorales y otros productos académicos, pero no se utilizará mi nombre, el nombre de las personas que mencioné y el de la(s) organización(es) con la que estoy relacionado/a.
- Acepto que el /la investigador/a tome notas durante el grupo focal
- Entiendo que el equipo de investigación está obligado a guardar reserva y confidencialidad respecto de mis datos y opiniones.
- Entiendo que la información proporcionada será utilizada exclusivamente para fines académicos.

Nombre de el/la participante

Firma

Fecha

Nombre del entrevistador/ra

Firma

Anexo 3

Planificación del grupo focal

Parentesco	<ul style="list-style-type: none"> a. Madre b. Padre c. Esposa/o d. Hija/o e. Otro (Especifique) _____ -
Nombre de la Enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> a. Artritis b. Enfermedad Cárdio Vascular c. Cáncer de mama
Edad	_____ años
Sexo	<ul style="list-style-type: none"> a. Hombre b. Mujer c. Intersexual d. Género no binario
Estado Civil	<ul style="list-style-type: none"> a. Casada/o b. Soltera/o c. Divorciada/o d. Unión Libre
Autodeterminación étnica	<ul style="list-style-type: none"> a. Afrodescendiente b. Blanco c. Indígena d. Montubio e. Mestizo
Género	<ul style="list-style-type: none"> a. Masculino b. Femenino c. Otro (Especifique): _____
Presentación	<p>Explicación del Proyecto</p> <p>Razones por las que han sido invitados/as</p> <p>Fomentar la participación de los y las asistentes</p> <p>Explicación de conceptos</p>
Preguntas de Introducción	<p>¿Qué piensa sobre el Autocuidado?</p> <p>¿Qué opina de un proyecto que esté enfocado en generar habilidades de autocuidado?</p> <p>¿De qué forma creen que un programa de este tipo aportaría en la salud de las personas que padecen la enfermedad?</p> <p>¿De qué forma creen que este programa podría beneficiarlos?</p> <p>¿Creen que el autocuidado debe fortalecerse también en las personas que cuidan, por qué?</p>
Preguntas de Discusión	<p>¿Qué tipos de destrezas cree que deben ser desarrolladas para fortalecer el autocuidado en cuidadores/as informales de pacientes crónicos?</p> <p>¿Cómo creen que se beneficiarían de un programa que incluya la capacitación de cuidadores/as informales de pacientes crónicos para el autocuidado y el cuidado?</p> <p>¿Cree necesario tener más conocimiento de la enfermedad de la persona que se encuentra a su cuidado?</p> <p>¿Qué tipo de información o programas creerían que deben ser impartidos para cuidadores/as informales?</p>
Preguntas de cierre	<p>¿Qué consideran necesario para definirse como personas autónomas?</p> <p>¿Cómo describiría su nivel de autonomía?</p> <p>¿Creen que su autonomía está relacionada con la enfermedad de la persona que se encuentra a su cuidado?</p> <p>¿Qué sugerencias nos daría para construir un programa de formación a cuidadores y cuidadoras informales?</p>

Anexo 5

Instrumento de investigación: Encuesta aplicada a pacientes crónicos

Fecha: ___/___/___

Encuestado N°: ___

Encuestador N°: ___

Muy buenos días/tardes. Desde la Empresa Universitaria de Salud se está llevando a cabo una investigación con el fin de construir el concepto y gestión de la Escuela de Pacientes Crónicos, que es un proyecto gestionado por el Centro de Innovación médica de la Universidad de Cuenca. Está orientada a la inauguración de capacidades y autonomía en pacientes crónicos y sus cuidadores/as informales a partir de formación continua enfocada en el concepto de salud integral y organización social del cuidado. Las respuestas que proporcione a este cuestionario serán tratadas de forma anónima de acuerdo con la legislación vigente en materia de protección de datos, y serán tratadas únicamente con fines estadísticos. ¿Será tan amable de contestarle? Muchas gracias.

Nombre de la Enfermedad	a. Artritis b. Enfermedad Córdio Vascular c. Cáncer de mama
Edad	_____ años
Sexo	a. Hombre b. Mujer c. intersexual
Estado Civil	a. Casado/a b. Soltero/a c. Divorciada/o d. Unión Libre
Autodeterminación étnica	a. Afrodescendiente b. Blanco c. Indígena d. Mestizo e. Mestizo
Género	a. Masculino b. Femenino c. Otro (Especifique): _____

1- Sección de Economía de la Salud

Técnico

1. En una escala del 1 al 5 conteste las siguientes preguntas relacionadas con el aspecto técnico de su enfermedad

Nada	1
Poco	2
Mediamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

1.1 ¿Cuánto considera usted que conoce de su enfermedad?	1	2	3	4	5
1.2 ¿Cuánto considera usted que conoce de los tratamientos de su enfermedad?	1	2	3	4	5
1.3 ¿En qué medida considera usted que la información proporcionada por su médico/a es suficiente?	1	2	3	4	5

Tecnología

2. En una escala del 1 al 5 conteste las siguientes preguntas relacionadas con el aspecto tecnológico y su enfermedad

Nada	1
Poco	2
Mediamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

2.1 ¿Cuánto considera usted que una plataforma digital de información le ayudaría con el tratamiento de su enfermedad?	1	2	3	4	5
2.2 ¿En qué medida siente usted que un buen ambiente hospitalario contribuye al tratamiento de la enfermedad?	1	2	3	4	5
2.3 ¿En qué medida considera usted que su experiencia debería ser considerada para construir una plataforma de información?	1	2	3	4	5
2.4 ¿En qué medida cree que su experiencia relacionada con su enfermedad ha sido considerada para construir información?	1	2	3	4	5

Servicio

3. Responda la siguiente base de preguntas relacionadas con su percepción del servicio de salud en escalas del 1 al 5

Nada	1
Poco	2
Mediamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

3.1 ¿En qué grado considera usted que el seguimiento proporcionado a su tratamiento es satisfactorio?	1	2	3	4	5
3.2 ¿Cuál es su grado de satisfacción en cuanto al seguimiento de calidad que le han brindado?	1	2	3	4	5
3.3 ¿En qué medida considera usted que el personal que le ha atendido se encuentra capacitado para brindarle un servicio de calidad?	1	2	3	4	5
3.4 ¿Cuál es su grado de satisfacción en cuanto al seguimiento con calidad que le han brindado?	1	2	3	4	5

Economía del cuidado**Cuidado**

4. Conteste el siguiente bloque de preguntas relacionadas con el cuidado de su salud en una escala del 1 al 5

Nada	1
Poco	2
Mediamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

4.1 ¿En qué grado considera usted que requiere de una atención de cuidado personalizada?	1	2	3	4	5
4.2 ¿En qué grado considera usted que la dependencia de cuidado le afectan negativamente?	1	2	3	4	5
4.3 ¿En qué medida la enfermedad ha afectado su calidad de vida?	1	2	3	4	5

4.4 ¿En qué medida considera usted que su enfermedad ha afectado su grado de bienestar?	1 2 3 4 5
4.5 ¿En qué grado considera que su enfermedad ha condicionado sus actividades?	1 2 3 4 5
4.6 ¿En qué nivel el diagnóstico de su enfermedad ha limitado el cumplimiento de sus metas personales?	1 2 3 4 5
4.7 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha afectado su estado emocional?	1 2 3 4 5
4.8 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha condicionado su actividad sexual?	1 2 3 4 5
4.9 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha condicionado sus hábitos alimenticios?	1 2 3 4 5
4.10 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha condicionado sus hábitos de descanso?	1 2 3 4 5
4.11 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad le ha afectado en su empleo?	1 2 3 4 5
4.12 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad le ha afectado económicamente?	1 2 3 4 5
4.13 ¿En qué grado considera usted que el diagnóstico de su enfermedad ha afectado su autoestima?	1 2 3 4 5

Autocuidado

5. En el marco del autocuidado conteste las siguientes preguntas en relación a su enfermedad dentro de una escala valorativa del 1 al 5

Nada	1
Poco	2
Medianamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

5.1 ¿En qué grado considera usted que puede cuidar de su condición física?	1	2	3	4	5
5.2 ¿Cómo calificaría su nivel de actividad física?	1	2	3	4	5
5.3 ¿Cómo calificaría su nivel de expresión emocional o afectiva?	1	2	3	4	5
5.4 ¿Cómo calificaría usted la frecuencia con la que se debería ejercer cuidado sobre su condición emocional?	1	2	3	4	5
5.5 ¿En qué grado considera usted que se encuentra capacitado/a para ejercer autocuidado?	1	2	3	4	5
5.6 ¿En qué medida considera usted que el autocuidado influye en su autonomía?	1	2	3	4	5

Curar

6. Contesté la siguiente base de preguntas en relación a los efectos de su enfermedad

Nada	1
Poco	2
Mediamente	3
Mucho	4
Absolutamente	5

6.1 ¿En qué grado el diagnóstico de su enfermedad ha afectado la confianza en sí mismo/a?	1	2	3	4	5
6.2 ¿En qué medida el diagnóstico de sus enfermedades altera el respeto que tiene por su cuerpo?	1	2	3	4	5
6.3 ¿En qué medida su enfermedad limitaría su éxito personal?	1	2	3	4	5
6.4 ¿Cómo calificaría su nivel de aceptación positiva alrededor de los efectos de su enfermedad?	1	2	3	4	5
6.5 ¿En qué grado considera que su enfermedad influye en sus relaciones interpersonales?	1	2	3	4	5
6.6 ¿Cómo calificaría la necesidad de afecto en su vida diaria?	1	2	3	4	5
6.7 ¿Cómo calificaría su nivel de voluntad de cambio?	1	2	3	4	5