

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

Brenda Karina Espinoza Gárate

Introducción

La formación de habilidades de cuidado y autocuidado debe resultar de identificar en qué consiste el servicio integral de salud y el encargo de actividades necesarias para la toma de decisiones en torno a él. Este trabajo estará orientado a cubrir el estudio de las carencias específicas y las prioridades de alta complejidad relacionadas con el servicio integral de salud. Así, una de esas cuestiones principales relativas a dicho cuidado será 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 modelo constituirá el efecto de la profundización teórica y del análisis narrativo de la ética feminista del cuidado.

El estudio ha sido definido en un contexto de evolución y desarrollo de varias fases del sistema de salud. Los sucesivos mecanismos que componen el modelo actual han sido implantados y diseñados bajo una lógica paternalista; sin que involucren un compromiso de innovación diversificada e interdisciplinaria, necesario 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 con base en una perspectiva feminista de la Economía del cuidado. Esto permitirá detectar cuáles 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 y se asentarán en la base legal y política existente. De este modo, el estudio se orienta a encontrar directrices para corregir las fallas del mercado de la salud y mejorar la calidad del servicio.

El marco teórico define el alcance de la actuación del Estado; así como también, la situación institucional del Centro de Innovación de la Salud. Implica la necesidad de incluir un ambiente de mesogestión basado en la integración institucional de la salud tanto a nivel investigativo, como clínico. Asume los objetivos de desarrollo y la microgestión de otros proyectos. La “Escuela de pacientes crónicos”, propuesta principal de este estudio, 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. La síntesis de los supuestos básicos del enfoque de este estudio son: cuidar, curar y autocuidarse para obtener la sincronía de capacidades en pacientes y cuidadoras/es informales. El propósito es mejorar la adherencia de los pacientes al tratamiento y satisfacción del servicio como un principio significativo de su situación sociocognitiva con base 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 las necesidades de pacientes crónicos.

El método de la investigación combinó un paradigma cuantitativo y cualitativo de investigación, para verificar las necesidades de cuidado y habilidades de autocuidado en pacientes crónicos. La finalidad fue mejorar la calidad de vida y bienestar de los pacientes y sus cuidadores desde un enfoque integral de salud, de modo que, se partió 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 ha permitido teorizar una 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 tuvo 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. El instrumento empleado en la recolección de los datos cuantitativos fue la encuesta. Se utilizó un cuestionario de tipo semiabierto que fue 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. La encuesta se diseñó para determinar las necesidades y demandas de los pacientes y sus cuidadores en tres niveles: curar, cuidar y autocuidarse.

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. Esto 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.

II

Marco teórico

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 ha tenido en las últimas décadas grandes avances. Hay 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 implica 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).

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. Por tanto, se establece una relación entre el equilibrio del mercado y la influencia de la salud en la economía. Esta relación está construida desde una técnica alternativa de valoración de la salud y la vida. Estos

parámetros de estudio han sido propuestos por Maynard y Kanavos (2020) citados en Espinoza, Restrepo, & Rodríguez (2003). Estos autores sugieren concentrar las políticas económicas en dirección de la salud para justificar la implementación de centros de investigación en evaluación económica de tecnologías de la salud.

Por otra parte, un análisis económico sobre el sector de la salud implica la introducción de los conceptos de eficiencia y eficacia. Así:

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 et al., 2002, p. 359)

Las programaciones de políticas económicas se desarrollan en relación con procesos de proyección del sistema de salud. Descentralizan los supuestos clásicos que rodean al sistema sanitario, componiendo conceptos integrados de salud comunitaria. Sopesan las necesidades, posibilidades y actividades necesarias que permitan anticipar una planificación consciente de la situación de la salud. Esto implica tener en cuenta las múltiples realidades y factores predominantes. Sin embargo, existen determinados factores que no son considerados por la economía de la salud. 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 et al., 2002, p.361).

Generalmente, se ha ligado administrativamente el término economía de la salud con cualquier fin de indagación que vincule dinero y salud. Es decir, se considera la economía de la salud como un método relacionado a las 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 sí sola la ruptura epistémica que sí propone la economía feminista del cuidado (Mushkin, 1999).

La economía del cuidado identifica la reorganización del cuidado y la necesidad de la población de adoptarla ante una crisis de cuidados. Así, puede percibirse en conjunto el sistema de salud y la economía desde una perspectiva feminista en 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. De este modo, las esferas monetizadas pasan a segundo plano (Orozco, 2006).

A diferencia de la economía del cuidado, la economía de la salud concentra los servicios sanitarios y la innovación tecnológica, en un modelo que representa una reducción de costes de producción. En contraste con un aumento de gasto -que 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).

La economía de la salud ha progresado en la “atención médica y la adopción de nuevas tecnologías” (p.8), 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. Con ello, han reformado ciertas afirmaciones estructurales que clasificaban 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). 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 por medio de estrategias nacionales que consideren los factores socioeconómicos y biológicos.

Anticipar el impacto de las intervenciones estatales implica el reconocimiento 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 et al., 2002)

La clave del programa es el factor bienestar. 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. Esto, porque 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, estamos hablando de la integración de capacidades y la autonomía como expresión de la dignidad humana (León, 2019).

Los problemas actuales centrados en 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.

En el fenómeno propuesto por la economía de la salud, las responsabilidades son trasladadas de una alternativa que permita reducir los niveles de consumo, sin que esto incremente el gasto público, al trabajo no remunerado de cuidado. Claramente, en este contexto no solo se desbordará una precarización del empleo sino además tendremos una realidad de trabajadoras/es pobres centrados en el servicio (Orozco, 2011).

Notemos la fuerte presencia de lo que Amaia Pérez Orózcó (2011) denomina “estrabismo productivista” (p.31), en el modo con el 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. 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. Genera una situación de convivencia entre el individuo, su cuerpo y el autocuidado que será parte de esta nueva relación moral (Foucault, 1974). 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).

Descentrar los mercados e inquietarse por una cuestión distributiva son dos de las preocupaciones de la economía del cuidado que, además de modificar desigualdades sociales en temas de acceso a la salud, concentran el análisis en modificar desigualdades de género. Esto se realiza abordando la realidad material, que no es la producción de capital sino la producción de la vida y aquellas actividades inmateriales (Rodríguez, 2015). Desde la mirada de la interdependencia, alejado del sector público o privado del sistema de salud, se vislumbra lo esencial en el proceso que es que este trabajo, además de no haber sido remunerado, ha sostenido el tejido social (Salvador, 2007).

Además de implicar una sobrecarga, el trabajo de cuidado no remunerado ha estado presente en diferentes sectores y su 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. 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 hacia los cuidados cubiertos. Para ejecutarlos 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).

Por lo general, los estudios realizados se enfocan en un análisis económico y crítico, respecto al trabajo asalariado y la producción de medios, e ignorando la influencia real de elementos materiales, relacionales y culturales. El objetivo central será analizar la relación entre el Estado, empresas, familia, comunidad y personas, y cómo esto influye en la fluidez del sistema y las condiciones de vida. La concepción de estos elementos en el individuo es el resultado de un proceso histórico presente en 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 signos de obediencia o responsabilidad. Pero no se trata de cualquier responsabilidad, será una responsabilidad 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 está relacionado a la no universalidad del cuidado, pues la autosuficiencia supone la contribución 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).

María Jesús Izquierdo (2013) 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 se realiza entre los hombres y legitima la relación de poder que se ejerce con propiedad sobre las mujeres.

Lo relevante de este sistema tradicional -basado en el poder y en la adquisición material y cuantificable- es que puede generar relaciones asimétricas. En él, 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).

El análisis ético del cuidado no puede ignorar su lado oscuro, pues puede construir dependencia del cuidador hacia 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 propias. 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).

Una nueva filosofía en el sistema de salud: la ética de cuidado

El discurso ético ha generado un pensamiento clásico, desde Aristóteles a Kant. Asimismo, Rawls y Habermas distinguen una pretensión universalista con base en una producción sistemática de segregación. En ella, los problemas y temas éticos son tomados desde la idea moral entre los sexos. En tal caso, lo moral se reserva al espacio privado y las acciones individuales del ser humano. Conviene subrayar que se encuentra íntimamente ligado a lo doméstico (Carosio, 2007).

En el espacio privado, se rescata valores diferenciados por el sexo, en los que el sujeto masculino será autoconstituyente. De esta forma, el otro no es visto solo desde la diferencia sino desde una jerarquía que lo presenta como inferior. La descalificación moral de las mujeres justifica sus condiciones ciudadanas; pero, sobre todo, reafirma 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 esencialismos. El primer paso de la sexualización de la realidad es 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. La consideración de este elemento permite la visibilización de un conjunto de problemas que antes

se reservaban para el área doméstica, considerada como un ambiente romántico (Carosio, 2007).

La conflictividad que rodea 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 a 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 los estudios sobre la esfera privada y la pública de diferentes formas. La filosofía del cuidado implica la aproximación a la idea integral de cuidado como solicitud, atención, asistencia y preocupación por el otro o la otra. Implica la valoración del trabajo detrás de la existencia humana y del conjunto de actividades que incorporan la producción emocional y el esfuerzo de producción psíquica en el sujeto.

Sin embargo, Lévinas citado en Idareta y Úriz (2012) inicia una crítica del cuidado en la adversidad, pues lo considera un contrat tiempo que exige 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 pone en peligro la identidad y las ideas propias. Esto podría producirse por una sincronización asimétrica, que prioritariamente obliga al cuidador a ajustarse a la vida del otro, a la sensibilidad presumida por quienes son cuidados.

Lévinas plantea que, frente al sufrimiento ajeno, hay en el cuidador una sensibilidad que lo empuja a identificarse incontrolablemente con la persona a quien cuida. No puede dejar de responder ante la situación que vive. Sin embargo, ante la súplica exigente de cuidado de una persona que padece una enfermedad crónica, puede definirse un determinado grado de violencia detrás de la fachada que captamos del cuidador. Además, esta fachada podría coincidir con la que el/la dependiente percibe de sí mismo/a.

La sensibilidad que demanda el cuidado debe despertar la capacidad del cuidador. Esto implica partir de una posición filosófica y ética que permita descategorizarlo y abordarlo desde lo que Lévinas denomina sensibilidad preoriginaria, que demanda la humanización del cuidado y de cada actividad que este implica, sobre todo, al enlazarlo a la libertad (Idareta & Úriz, 2012).

El ser cuidado, a quien se denomina el 'otro', ha sido considerado como un *alter ego* del cuidador. Según Lévinas, esto implica, en realidad, que el cuidado se transforma en dominio. Así la persona que se encuentra encargada del cuidado puede manejar y manipular –y, sobre todo, dominar– al otro desde el momento en el que la singularidad de este último se sujeta a la vigilancia.

Por esto, es importante que el otro sea la medida de sí mismo a través de la promoción de su cuidado. Es decir, que adquiera constantemente conocimiento de su realidad y sus necesidades con dominio de sí mismo. Frente a esta idealización, señalamos la necesidad simultánea de corresponsabilidad, que propone la ética feminista del cuidado (Idareta & Úriz, 2012).

¿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 predeterminadas 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 cuidador/a informal se acoge a este fenómeno de roles de género y termina reproduciendo los sistemas vivientes. El estado, o nivel emocional alcanzado en los comportamientos de esta relación, estará predominantemente influenciado por un contenido político, económico y social, que define el reconocimiento del individuo (Izquierdo, 2003).

Izquierdo explica que 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 los cuidadores informales y la reducción del cuerpo del paciente, negándolo como persona. De este modo, se activa la espontaneidad de existencia con base en un factor emocional, que implica una conciencia propia de vulnerabilidad, por una parte, y de servicio por la otra. Así, 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 porque ha naturalizado la vulnerabilidad y la 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 (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. La necesidad de recibir cuidados puede 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) citada en Durán (2015) ha señalado el descubrimiento de las dominaciones y subordinaciones cuya presencia se denuncian en las prácticas de cuidado y que permiten identificar con eficacia la discriminación.

Por otra parte, 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 citada en Durán (2015) nos propone indagar fundamentalmente en el pensamiento y la experiencia para comprender la desviación sistemática de las responsabilidades de cuidado en pacientes crónicos.

De tal forma, dentro de 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. Esto implica privilegiar el estudio del cuidado, la compasión, la responsabilidad y la culpabilidad, y que la moralidad femenina es una posición activa en el modelo de responsabilidad social.

Es precisamente éste el dilema del 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).

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. A la vez, desata la sospecha ante un sistema planteado en igualdad pues la ética de cuidado permite interpretar la tensión entre responsabilidades y derechos, y cómo esta tensión sustenta violencias.

La ética del cuidado rescata cierta complementariedad entre la corresponsabilidad y la conciencia de sí misma/o en el paciente. La comprensión de lo humano demanda la representación de una teoría de justicia alternativa a la propuesta planteada tradicionalmente en el sistema de salud; e implica una reflexión en torno a 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 constituirla se traduce en un reparto de cargas desigual... (Izquierdo, 2003, p.73)

La práctica del cuidado ha sido limitada a esferas interpersonales, lo que incluso nos permite resaltarla como una necesidad crucial que ha debido ser satisfecha en la esfera de lo familiar. Los cuidados han quedado al margen del desarrollo científico y técnico. Vistos desde esta perspectiva, no se reconoce públicamente la sobrecarga de trabajo del cuidador/a y su matiz en razón del género, o la situación del cuidado/a. Esto permite resaltar 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).

Cuidar, curar, y autocuidar: 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; pero también, la salud como una necesidad básica y diaria. Estas dos condiciones marcan las coordenadas de un análisis económico del cuidado (Orozco, 2006). Por una parte, están los elementos materiales que componen el tema del cuidado; y por otra, aquellas intersubjetividades o componentes inmateriales.

Orozco propone, con referencia al componente inmaterial, que se debe superar la subjetividad del estereotipo de lo femenino en relación con el cuidado. De este modo, 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.

Una implicación política relativa a la noción de trabajo de cuidado supone un la superación de 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 en la negación de las condiciones de su repartición (Orozco, 2006).

El reparto desigual que clasifica personas dependientes y autónomas, se verifica en dos dimensiones de la división sexual del trabajo: por una parte, la que es tradicional en relación con los roles de género; por otra, 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. Este implica 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 para las personas dependientes (Orozco, 2006).

En todo caso, la consideración del tema suele ocultar los problemas que existen detrás de una situación de cuidado estática e individualizada. Esto impide

desplegar la atención hacia las verdaderas necesidades sociales que implican el estudio de la interdependencia que genera una relación asimétrica entre quien cuida y el/la dependiente (Orozco, 2006).

El modelo de autosuficiencia oculta desde fuera a través del etiquetamiento la realidad del cuidado. Esto debilita el potencial igualitario del análisis y de la contribución bidireccional que puede generarse. También, contrasta el ideal de autonomía a la fragilidad del otro/a y a la “generosidad altruista”. A la autonomía debe añadirse una necesidad integral de lo afectivo-relacional y lo corporal-sexual.

El quiebre conceptual que propone el análisis feminista en torno a este asunto se acerca a una lógica ecológica de cuidado. En ella, la interdependencia social es aceptada y reconocida como una necesidad, como una “ética del cuerpo social” (Bacchi & Beasley, 2004, p.14).

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 (Carrasco, 2001 citada en Orozco, 2006, p.14).

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

El análisis del funcionamiento del trabajo de cuidado, además de su revalorización conceptual, implica un estudio del nivel de uso en oposición a aquellos sustitutos de mercado que pueden destinarse a cubrir estas necesidades (Esquivel, 2011). Sin embargo, esto implica también que existe una desigualdad de ingresos entre las 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. Así, el nuestro supone la necesidad del cuidado como una antítesis de la acumulación.

Esta mencionada antítesis de la acumulación debería extenderse 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). Así también, se deberá superar la división sexual del trabajo e incluir una revisión a fondo de aquellas alternativas de calidad del servicio de salud. Estas alternativas podrían ser pensadas como un proyecto modernizador, completamente insostenible, si no se considera la sostenibilidad de la vida y otras actividades monetizadas o no que deben ser articuladas, valoradas y potencializadas (Orozco, 2011).

Se hace necesario también superar la dicotomía de cuidado/autonomía teniendo presente el riesgo de reforzar la idea de *homos economicus* proveniente de la economía de la salud. Esto se puede lograr reemplazando la idea de la persona saludable-productiva que implica también la interdependencia como una característica necesaria de nuestra condición humana y para la realización personal (Esquivel, 2011).

Es sabido 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. Así, las concepciones sobre las personas y sus necesidades se extienden de unos ámbitos a otros como la ética, la justicia y la política (Izquierdo, 2003).

El cuidado llega a ser caracterizado por la importancia que recibe. Por todos los caminos hallamos una inscripción significativa de este concepto a un campo de desarrollo que se orienta a una práctica socializada. El cuidado implica un mecanismo ecosistémico de organización en el que la elección no se orienta por una marca utilitarista.

Hallar el vínculo de la mujer con este sistema involucra, en primera instancia, abstraer la teoría de roles de género y la división sexual del trabajo¹. Desde esta teoría, se sostiene que la subjetividad femenina, por excelencia, se moldea al servicio de los demás. Así, en un primer momento, se aplica a la persona y en un segundo momento, al sistema.

Desde esta perspectiva, 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. Esta es la razón por la cual esta medida de producción adquiere satisfacción de uso sin que ello involucre una remuneración. Esto se aplica concretamente al cuidado y la salud (Izquierdo, 2003).

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

1 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.

horas y 48 minutos de trabajo no remunerado y 52 horas y 27 minutos de trabajo remunerado” (Rico & Segovia, 2017, p.358).

En este contexto, las habilidades y capacidades cognitivas de la mujer son asociadas con la disposición de su feminidad -debida al estereotipo del rol de la mujer- frente al cuidado. Esto produce en un principio que el trabajo está conceptualizado como un modo de abnegación cuyo resultado es la aparente satisfacción de prestar cuidado.

Dichas actividades toman vital importancia en la producción porque el espacio del hogar es también un espacio productivo. Además, 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 esto es lo más importante, caso contrario no superaremos la visión mercantilista del cuidado (Izquierdo, 2003).

La crítica dominante está dirigida al 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 denuncian el sesgo androcéntrico en los universales de lo productivo.

En contraste a la importancia del cuidado, en este proceso están interconectadas las dinámicas de una desfavorable crisis de cuidados², en la que los resultados son valorados y aprovechados precarizando la situación femenina (Orozco, 2010).

Se ha mencionado ya en líneas anteriores que el aporte de la economía feminista al sistema de salud suple la necesidad de pensar una realidad económica en interdependencia, que se concentre en la calidad y la sostenibilidad de la vida. Los ajustes económicos y la verdadera crisis de los cuidados dentro del sistema de salud han 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 un reforzamiento de la responsabilidad habitual del cuidado en el que 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

2 “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, 2006).

cuidado) con los asociados a la familia tradicional. Por lo que una vez más, con esta estrategia, se vuelve a la precarización laboral de la mujer.

Proliferan realidades laborales cuyo “clima económico” implican pequeñas situaciones cotidianas relacionadas con 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).

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 ha llegado al 2020 con una población distribuida entre 52.26 % de mujeres y 47.74 % de hombres. Del total de personas encargadas del cuidado el porcentaje de 67.5 % representa a las mujeres 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 sobre todo en aquellas mujeres con menor nivel de instrucción y capacidad adquisitiva. El tiempo de trabajo doméstico se concentra en ellas en mayor medida que en aquellas que ocupan cargos directivos. Estas últimas tienen la capacidad de disponer del trabajo de cuidado remunerado, también realizado por mujeres en su mayoría (Salvador, 2007).

En cuanto a la estimación del 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 un promedio de 4 horas y 32 minutos. Las mujeres son quienes dedican mayoritariamente el tiempo a tareas de cuidado, en el hogar y fuera de él. Las brechas de género determinan el uso del tiempo y este funge como indicador principalmente en la estimación de la realidad de autocuidado (Rico & Segovia, 2017).

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... (INEC, 2012).

Reactivar el debate sobre la relación entre economía, salud y feminismo da lugar a una promoción amplia del concepto de cuidado; pues esta actividad prevalece en los espacios privados por encima de los relacionados con la beneficencia. Por lo mismo, requiere 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 deberían introducir el tema del cuidado en sus iniciativas de salud pública. El servicio de salud debe valorar las actividades de cuidado y considerarlo una herramienta de los programas asistenciales de salud que empleen a mujeres como parte de dicho sistema. Esto, en consideración de que 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 un análisis de las variables género, tiempo, dinero y servicio (Montaño & Calderón, 2010). Dicho análisis deberá ofrecer diferentes alternativas dentro de los modelos de gestión del servicio de salud en el marco de una política social. Todo esto, 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 que incluyen tanto el cuidado de otros como las tareas del hogar. Además, deben considerar que 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).

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 trascendental para desarrollo de la ciudad desde la perspectiva feminista. Su 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).

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

En el momento que abordamos la socialización del cuidado debemos contemplar los aspectos que son contruidos alrededor de la subjetividad femenina. Esto se debe a que el cuidado es un proceso que está sujeto a pautas de género que conectan la femineidad con las labores de cuidado de manera casi exclusiva. 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 -quien por lo general es mujer- y quien recibe cuidado. Además estos cuidados pueden movilizarse a una alteridad extrema. 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).

Sin embargo, el defecto político no considera la toma de decisiones. 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. Las posiciones que se experimentan en un régimen de cuidado pueden ser diferentes. 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.

Cierto ideal de narcisismo primario en la persona que cuida, así como la negociación constante de la necesidad de cuidado, tienden más bien al autocuidado. Esto permite superar cierto grado de dependencia, visto como vulnerabilidad en quien padece una enfermedad crónica. Debe pensarse que también el enfermo puede cuidar dando paso fundamentalmente a generar deseos y condiciones de autocuidado que permitan su autonomía. Entender la salud como un sistema es posible en el acuerdo de un nuevo concepto de salud. Este concepto debe apartarse de la tradicional idea de ausencia de enfermedad, otorgando importancia al bienestar físico, mental y social entendido como una regulación de carácter ecológico.

Considerar la salud como un sistema al que se debe integrar las nuevas tecnologías nos permite promover la salud en tres ejes: el bienestar físico, mental y social. Pero, desde esta perspectiva, cobra importancia -sobre todo- considerar la forma en la que las personas y la comunidad desarrollan, con autonomía y autocuidado, la habilidad de adaptarse y manejar los cambios que se desarrollan en ellos/ellas debido a una enfermedad (Jadad, 2011).

Así, el autocuidado de 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” (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. La salud es un valor posible de desarrollar a partir de programas y escuelas para pacientes y cuidadores en las que la innovación es clave para la transformación (Nieves, 2007).

Este estudio tiene como eje teórico los conceptos de autonomía y calidad de vida, aplicados no solo al estudio de pacientes crónicos, sino de sus cuidadores/as informales. A esto se han asociado los diferentes problemas presentados por la economía de la salud, sobre todo desde la perspectiva feminista del cuidado como ya hemos dicho.

Es importante reflexionar sobre el debate autonomía-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 los conceptos de autonomía e independencia en temas de salud, responde a las actividades que una persona está en capacidad de desarrollar de manera autónoma (Rojas, 2006, p.14).

Considerar el verdadero impacto de la independencia en la gestión de autonomía implica explicar cómo ciertos factores específicos actúan en la construcción de la simbología de lo saludable en relación con la percepción de los grupos que padecen una enfermedad crónica. El cuerpo visto desde la medicina implica definir la relación entre saber/poder (Sossa, 2011). 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). Foucault afirma que las reflexiones sobre el cuerpo escriben la realidad social de los sujetos. Así, las formas de comportamiento individual y el desarrollo de autonomía se inclinan por distintas normas escritas corporalmente (Sossa, 2011).

Para explicar este proceso de mutación de persona-sujeto, el sistema cuenta con las concepciones que atraviesan el cuerpo. La biopolítica, conceptualizada por Foucault, explica cómo se han creado formas de administración de la vida de una población. Estas modulan los procesos biológicos, entre el pliego del cuerpo sano y el enfermo. Esto, por supuesto, trae consigo consecuencias de desplazamiento, clasificación, jerarquía, exclusión, etiquetamiento; y como estrategia, normaliza este proceso. Se ajusta la inserción social de ciertos cuerpos, uno de los mecanismos para la integración social es el consumo y la producción (Sossa, 2011).

De esta forma, las condiciones de ajuste de capacidades, tradicionalmente, se encuentran ligadas a la estimulación de salud física. Se ve el cuerpo como materia prima del sistema económico en el que se muestra una transición en la que el autoestima y el éxito social representan la forma postmoderna de libertad y autonomía. Es decir, la independencia, usualmente, se encuentra preestablecida por relaciones de poder y un discurso en torno a la autonomía, la cual ha tenido como protagonista al cuerpo sano. Pero además, este proceso se institucionaliza cuando el hecho subjetivo mediante el cual el individuo se define, transforma su percepción de la imagen corporal de lo saludable.

Una de las fórmulas promovidas por el Estado de bienestar ha utilizado el discurso del cuerpo sano para mediar entre la tradición-Estado-mercado. La tradición se encuentra representada por el sistema de salud dirigido al cuidado de la familia con exclusividad. Esta trilogía operada, sistémicamente, sobre 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 de estrategias en la esfera pública (Montaño & Calderón, 2010).

De este modo, las mujeres quedan supeditadas a la esfera privada y el cuidado, asumiendo la descarga del bienestar familiar y la asistencia de personas “dependientes”. La idea de dependencia se encuentra relacionada al cuerpo enfermo, en términos generales dentro de la trilogía ya mencionada; Estado, tradición y mercado, pues los enfermos representan un gasto, y una pérdida para el mercado en términos de la economía clásica (Montaño & Calderón, 2010).

El costo del servicio y la ausencia de producción -representados por el cuerpo en pausa de una persona enferma visto desde la óptica neoliberal- son cubiertos por la autoexplotación femenina a partir del cuidado. En el Ecuador el trabajo no remunerado es realizado mayoritariamente, por mujeres, de entre 30 y 44 años de edad. La contribución de las mujeres a este tipo de trabajo es del 79.2 % versus 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 que un hombre trabaja 59,57 horas” (p.29). El análisis del cuidado de pacientes crónicos nos guía hacia la situación real, que entrecruza desigualdades y carencias de políticas sociales. El problema de fondo es el ejercicio de derechos. El análisis de oportunidades laborales en principio debería estar vinculado al mundo del trabajo remunerado, al no remunerado, y la relación entre ellos (Esteban, 2016).

Fundamentalmente, debe ser considerada la interpretación en torno al cuidado de pacientes crónicos que denuncia el feminismo. Se trata de la negación de un matiz de género en la relación entre los enfermos crónicos y los cuidadores/as informales. Esta negación es la que ha redundado en el fracaso de políticas que

aporten en el mejoramiento del sistema de salud y la mentada relación entre los enfermos crónicos y sus cuidadores/as (Esteban, 2016).

La perpetuación de ópticas deterministas ha eternizado la invisibilización de la realidad de cuidadoras/es informales y sus necesidades. También ha dispuesto las negativas profesionales que confieren cientificidad 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. Hay una idea universal de enfermedad a la que se la relaciona con las condiciones culturales y sus variaciones. Se sigue asociando el cuidado con la medicina y la relación formalizada de estas dos. Así, se reconoce como válida 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).

Por lo mismo, se nos invita a “(a)nalizar adecuadamente las relaciones entre salud y género” (Esteban, 2016, p.12) pues, esto implica replantear y encontrar alternativas a 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 y sus particularidades, 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. Estos aspectos son: enfermedad, salud y atención. De modo que esto podría ayudarnos a identificar la trascendencia del cuidado en el sistema de salud en general y de 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 propuso para el período 2018-19 el lema “Familia y Diabetes”. Este lema tuvo como objetivo aumentar la conciencia del impacto que la diabetes tiene en la familia y la red de apoyo de los afectados. Esto se hizo con el fin de promover el importante papel que la familia tiene “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, mira a la obesidad y los problemas de sobrepeso como una verdadera epidemia. Así también, se observa 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. Al menos de un 10.3 % de la población ecuatoriana de 50 a 59 años padecen diabetes y un 3.4 % de 40 a 49 años también sufren esta enfermedad. Esto ha implicado una responsabilidad estatal en la búsqueda de la regulación, el control y la prevención, aunque los problemas persisten (Salud & salud, 2014).

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 que, en realidad, la búsqueda de calidad del servicio y su costo, no abarca aún la realidad del paciente y su cuidador/a informal.

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

Considerar la teoría de la crisis de los cuidados percibida críticamente llama la atención a que esta teoría puede ser utilizada por el discurso oficial para camuflar la dependencia con la idea de vulnerabilidad. Esto señalaría a la mujer como portadora de un alto potencial para cuidar, discurso de velo romántico. En un primer momento esto no se percibió como un problema, de modo que el neoliberalismo presentó este discurso relacionándolo con la variable ‘eficacia’ en el sistema de salud.

Sin embargo, los problemas reales persisten. Existen dificultades de conciliación y atención a la dependencia. Visto desde el feminismo, se debe poner “de manifiesto las tensiones antes ocultas por las contradicciones entre la acumulación de capital y la sostenibilidad de la vida” (Esteban, 2016, p.16). Se debe poner sobre la mesa la tendencia hacia “la mercantilización y privatización del cuidado” (p.16), pues ni el colectivo masculino ni el estado quieren hacerse cargo de él.

En todo caso, la estrategia debe ir más allá del autocuidado debe generar capacidades en el paciente, en primera instancia. Construir experticia en el paciente, para ello es necesario un giro ético del cuidado, tópico que aborda la antropología del cuidado. Para ello se debe tomar conciencia de que existe un apartado de elementos que constituyen la antropología del cuidado.

Todos estos elementos tienen especial relación con la trilogía antes mencionada: salud-enfermedad-atención; pues, coadyuvan a la superación de la idea de sí mismo que ha interiorizado el paciente. Solo así, este último puede entender un nuevo concepto de salud desde la resiliencia. Los elementos que deben desarrollarse son; alteridad, tiempo y ejercicio del pensamiento (Parada, 2017).

Desde los artilugios modernos del cientificismo y la idea mercantilizada de la autosuficiencia, se ha creado la idea ilusoria de que cualquier individuo puede acceder a la lucha por la independencia. Sin duda, con esta idea, no se evalúa la integralidad de todas las personas y su entorno. Tiende a generar 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” (p.11).

Esta idea antropológica incluyente debe ser trasladada a un contexto. De esta forma, cada etapa de formación puede 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).

Para que esto funcione, se debe mantener el funcionamiento 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. En realidad, 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 afectados 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 del análisis de la calidad de vida y su relación con la sobrecarga y el autocuidado. Permite considerar la necesidad de generar capacidades en pacientes crónicos, fundamentalmente, como una situación dentro de esta ecodependencia. La responsabilidad del cuidado de una persona afecta la calidad

de vida de quien la cuida. Así, es necesario entender los conceptos de calidad de vida, cuidador/a informal y otros desde una perspectiva multidimensional.

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. Así el cuidado aparece como una de las herramientas del patriarcado. A partir de la socialización del género, se ha descubierto que el cuidado de sí mismo/a ha sido dejado de lado. El cuidador/a asume la responsabilidad total del paciente; desarrolla mecánicamente capacidades para el cuidado lo que cubre la necesidad del paciente pero no la suya propia.

Sin embargo, esta situación desencadena molestias en la salud del cuidador/a. Aparecen síntomas como estrés, depresión, insomnio, falta de apetito, fatiga o dolores en general, desde una proyección física. De hecho, 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):

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 (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. Así se produce 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).

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 y 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 entre la 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. De esta forma, para este estudio, las principales alteraciones que se presentan en el cuidador se localizan en el bienestar psicológico, y social (Vargas & Pinto, 2010)

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 (p.124).

Esto determina que el grado de dependencia de un paciente crónico altere directamente la calidad de vida de su cuidador/a. Es decir, altera en gran parte su cotidianidad y su desarrollo personal. Para enfrentar la dependencia funcional de pacientes crónicos se debe generar capacidades que permitan hacer entender al enfermo su responsabilidad en el autocuidado. Esto permitirá un mejor manejo de lo personal, la autoestima y la seguridad.

La toma de decisiones por parte del enfermo crónico está relacionada con el reconocimiento de la enfermedad y el manejo de los síntomas. Permite gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad a nivel personal. Pero sobre todo, descarga al cuidador/a informal y ayuda a controlar el impacto sobre el deterioro cognitivo y conductual mutuo (Achury, 2014).

Estas ideas están relacionadas con 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. Esta misma perspectiva, nos invita a no descuidar el concepto de capacidad humana, en relación con las habilidades que adquieren (Sen, 1998). No se puede ignorar que estos antecedentes teóricos engloban estas capacidades relacionadas también con los antecedentes sociales y económicos de este estudio.

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

En un inicio, el análisis de la experiencia del cuidado dentro del sistema de salud ha sido determinante para pensar en la superación del modelo paternalista, interpretando un modelo de decisión informada que considere la adaptación y preferencia del paciente. Pensar en 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 en consideración del estereotipo que se ha creado en torno al rol de la mujer como 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 con miras a superar la tradicional división sexual del trabajo. Esto implica asumir las carencias como un paso en la cotidianidad, asumir la interdependencia que implica el aprender a cuidarme y a cuidar (Vaquiro & Stieповich, 2010). Para esto se hace necesario, comprender algunos valores de la intensidad del tiempo dedicado al cuidado, la oportunidad de cubrirlo autónomamente y la probabilidad de enfrentar un progresivo estado saludable.

Aún 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” (p.12). También hace falta considerar que el intercambio e interacción de conocimientos en la comunidad son necesarios para avanzar en el control, cuidado y prevención de enfermedades crónicas. Actualmente, 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. Únicamente se estiman en el desarrollo del servicio o en el sistema. De este modo, 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 que reconoce a la persona dentro del escenario cultural, social, físico, espiritual y psicológico en el que se desarrolla. Así, las acciones integrales, dinámicas, biológicas, simbólicas y sociales se verían como el producto de una reflexión e interacción del paciente respecto al concepto de salud que ha interiorizado. El cuidado y el autocuidado, está comprometido con un conjunto de factores internos y externos que influyen en el crecimiento y desarrollo de estas capacidades. La ausencia de valoración de este proceso ha llevado a la romantización del espacio privado y ha legitimado la feminización de la pobreza y la institucionalización de la enfermedad en el sistema de salud. (Vega & González, 2007).

Según Vega y González (2007), es necesario componer “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” (p.31). Como lo señalan las autoras citadas, 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. 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.

Enfrentar las condiciones más específicas de las enfermedades crónicas demanda la prevención secundaria que implica evitar “la incapacidad prolongada” (p.31) debida a una enfermedad. Pero, sobre todo, conducir las capacidades de autocuidado a mitigar los efectos de situaciones adversas. Esto demanda la provisión de condiciones que permitan alcanzar el progreso de “la integridad estructural y funcional” (p.32), 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 adopte “la doble dimensión del concepto del derecho a la salud y su ejercicio” (p.32).

El desarrollo de un núcleo de capacidades de autocuidado, como la acción adecuada para la reproducción de gestiones que permiten al 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 autoconcepto, el autoconocimiento y la conciencia del otro.

La calidad del funcionamiento y desarrollo de un sistema sanitario plantea la intervención de una secuencia de habilidades que, principalmente, hayan sido desarrolladas por los/as profesionales de enfermería, pero deberán incluir cierto grado de multidisciplinariedad (Vega & González, 2007). Su carencia es compensada con el apoyo terapéutico; pero sobre todo, educativo. Se ha integrado operaciones de autocuidado en la cotidianidad del paciente que están dirigidas a la adquisición de habilidades relacionadas con sus dinanismos diarios, emocionales y motivacionales que “además la/o lleven a la conciencia del otro” (p.33).

Dorothea Orem (1980) define el autocuidado como 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 (Velandia & Rivera, 2009).

Para proporcionar los conocimientos y habilidades necesarias, considerando la posibilidad de alcanzar un nivel máximo de autocuidado en pacientes crónicos, se debe presentar una iniciativa que se centre en generar espacios de formación, información y conocimiento. Estos deberán enfocarse en potenciar la percepción de las/os pacientes crónicos sobre el acceso a la salud, para desarrollar aquellas razones que determinan 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 hacia la implementación de tecnologías de la salud, que reporten la participación activa del paciente. El manejo de información tiene como objetivo mejorar y mantener el control de la enfermedad, mitigar los efectos de tratamientos y del deterioro físico y emocional del paciente (Padilla, y otros, 2013).

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 (Padilla, y otros, 2013). 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, “demostraron que el autocuidado en pacientes crónicos permite limitar los daños que sus enfermedades pueden causar en el estado de salud y calidad de vida” (p.31).

El nivel de agencia que alcanza un paciente determina su facultad para identificar oportunamente complicaciones en su estado de salud. También, existe evidencia efectiva de “la reducción de mortalidad, el número de hospitalizaciones, el bienestar psicológico y la salud del paciente” (p.21). Según, Padilla, y otros (2013) esto puede ocurrir como resultado de la aplicación de estrategias

multidisciplinarias que ayudan al autocuidado y mantienen la práctica de actividades direccionadas al comportamiento y condicionamiento de la persona en el autocuidado. Existen tres niveles de autocuidado que son cubiertos con la generación de agencia en pacientes crónicos. Estos son:

Autocuidados 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 autocuidados relacionados 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. (García, 2011).

El objetivo del autocuidado es mantener la vida, la salud y el bienestar del enfermo y su cuidador. 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, una de ellas es la educativa. En torno a ella, surgen modelos psicosociales que actúan en función de modificar el comportamiento del paciente. Además, los múltiples síntomas que surgen de la enfermedad, coinciden con un abanico de cambios en la conducta del paciente (García, 2011). Es primordial, desde la perspectiva de calidad de vida del paciente y su sostenibilidad, mantener los cambios adecuados para lograr adherencia y satisfacción como efectos de la agencia del autocuidado.

Situación sociocognitiva de pacientes crónicos

Debido a la disfuncionalidad del sistema sanitario y de salud, actualmente, se han detectado campos amplios de conocimiento que han ayudado a prevenir, controlar y tratar a nivel comunitario el autocuidado en enfermos crónicos. La base primordial de este es la formación de cuidadores/as informales, así como, la reproducción de capacidades de autocuidado como un sistema de intercambio e interdependencia dirigidos a mejorar la calidad de vida.

Asimismo, en lo individual, se consideran los factores de riesgo de las enfermedades crónicas, enfocándose en la prevención. Además, para el estudio 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 parte de un escenario latente de las enfermedades crónicas (Jadad, y otros, 2009).

Las prácticas óptimas encaminadas a prevenir, detectar, controlar y reducir el impacto de la enfermedad crónica, se coordinan con el esfuerzo conjunto a nivel institucional e individual. De este modo, para el desarrollo individual del paciente se destaca la iniciativa de la adherencia al tratamiento como resultado de una estrategia sistemática en la provisión de apoyo para el autocuidado.

El autocuidado se relaciona con el cambio de comportamiento y condicionamiento de conducta. Se basa en el aprendizaje de los estados emocionales y fisiológicos que surgen en el paciente a raíz de la enfermedad (García, 2011). El comportamiento es uno de los elementos base que orientan el sentimiento de autosuficiencia, a partir del desarrollo de las habilidades de cuidado. La conducta y ciertos cambios cognitivos son el resultado de la percepción que el 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 eran las enfermedades crónicas. Por eso, se ha producido significativamente el desarrollo de investigaciones y estudios de especial importancia en torno a la calidad de vida de quienes las padecen. Intentar adaptarse al cambio que produce una enfermedad crónica resalta la crisis vital y las limitaciones que se producen en el proceso de afrontar y adaptarse a las condiciones de una enfermedad crónica. En este proceso, se comprometen aspectos físicos y emocionales debido al impacto de la enfermedad, el tratamiento y los cambios de estilo de vida (Vega M. T., 2018).

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. Esto sucede debido a la experimentación a la que se someten a nivel funcional, pero sobre todo a nivel social. Las decisiones sobre la salud, sobre el futuro están limitadas por la incertidumbre. En gran medida, el estrés psicosocial es una de las consecuencias que afectan a un paciente crónico. Desde la perspectiva de la psicología social, se explica que el estrés psicosocial está directamente afectado por factores como el tipo de tratamiento, la hospitalización, variaciones funcionales, el dolor y la inseguridad. Esto reduce consecuentemente su capacidad de autocuidado:

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... (Vega M. T., 2018, p.158).

La teoría social cognitiva de Bandura explica cómo la autoeficacia está regulada por factores externos, pero además internos que influyen en el nivel de confianza necesaria que permiten afrontar la enfermedad con un comportamiento de salud autorregulado. De este modo, se asocian las capacidades relacionadas con el grado de autonomía que alcanza una persona que padece una enfermedad crónica con 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 enfermedad³ (Vega M. T., 2018).

Los elementos psicosociales, sociodemográficos y la enfermedad pueden relacionarse. También debe considerarse que existe un elemento adicional que determinará la situación sociocognitiva del paciente crónico en relación con su nivel de percepción de autonomía. Esta es 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).

La consideración de estas relaciones sería la base de un programa de Escuela de pacientes. La base específica del paciente experto será la teoría social-cognitiva que apunta a conseguir la interacción entre pacientes y formadores expertos con un aporte social. Todo esto en función de conseguir una buena comunicación y empatía, que fortalezcan la autoeficacia y, a su vez, mejoren el autocuidado. De este modo, deben ser definidos factores como los socioculturales y el servicio sanitario, en específico.

Adherencia y satisfacción

La importancia de la autoeficacia y el autocuidado que aparecen en la reformulación del sistema sanitario permite percibir un desarrollo en las capacidades

3 Esta información fue obtenida en un estudio realizado 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)

que contribuyen a mejorar la calidad de vida, la satisfacción y la adherencia al tratamiento. Estas capacidades son el resultado de un proceso de adaptación a la enfermedad e implican un aumento de la posibilidad psicosocial de autonomía. Esto se puede detectar en aquellos comportamientos rutinarios y en la evolución del manejo práctico de habilidades para el autocuidado vistos en la redistribución de tareas de cuidado.

Todo este proceso tiene como efecto primordial el mejoramiento de 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. De lo contrario, disminuye la esperanza de vida del paciente crónico, o en su defecto resulta una vida extremadamente difícil, debido a las limitaciones relacionadas con la conducta del paciente que, sin embargo, puede alterarse para mejorar su nivel de adherencia radicalmente. La adherencia es un concepto relacionado con 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).

El fin de todo procedimiento es producir adherencia al tratamiento, en un grado de persistencia y cumplimiento más amplio. Esto 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).

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 perspectivas son: “la perspectiva biomédica, la perspectiva comportamental, la perspectiva comunicacional, la perspectiva cognoscitiva, y perspectiva autorregulada” (p.55).

La biomédica tiene un enfoque que supone el seguimiento pasivo de las órdenes médicas por parte del paciente. En cambio, la teoría comportamental destaca el modelo de comportamiento influenciado por un refuerzo positivo y negativo en el paciente que, en efecto, logrará adherencia. 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-motivación⁴. Finalmente, al referirnos a la integración de variables del entorno en relación a respuestas cognitivas de los pacientes crónicos frente a amenazas a su salud, entendemos la perspectiva de autorregulación.

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 psicología de la salud y los aportes de la OMS. Existen cuatro ejes que deben evaluarse en este sentido de comportamiento- adherencia y que constituyen el problema extendido del proceso en diferentes grupos de pacientes crónicos. Los cuatro ejes mencionados permiten un análisis del impacto directo en la sobrevida y prevención. Estos son: “el conocimiento y capacidades, las creencias, la motivación y la acción” (p.55).

El cuidado y la adherencia utilizan los regímenes de información y formación como base para el éxito terapéutico. Sin embargo, incrementar el nivel de conocimiento del paciente por sí solo no es suficiente. De esta forma, el enfoque más efectivo 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.

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 por la generación de habilidades en sus cuidadores/as informales. Esto, porque la descarga de actividades, garantiza 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. Esto reduciría su carga de trabajo no remunerado, superando la reserva del espacio

4 “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)

privado como única opción para aquellos cuidadores/as informales de pacientes crónicos, o incluso, permitiría la combinación de este con su rol productivo.

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 a lo establecido en la Constitución el Art. 32⁵ resalta un concepto de Estado como benefactor. La realidad y ejecución de los cuidados de la salud, su práctica e implementación limitan 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 y no involucra el reconocimiento de un enfoque activo y participativo (Bravo & otros, 2013).

Por otra parte, un correcto diagnóstico del contexto cultural, social y económico evidencia la necesidad de generar un sistema estándar que comparta preferencias de calidad, así como la valoración de evidencia en la adecuación de lineamientos profesionales y de gestión. Así, debería adoptarse un proceso que incluya realmente la visión compartida de condiciones de cuidado que permitan revalorar los trabajos relacionados al 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 una filosofía que afirma 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 nos enfrentamos a una desigualdad de recursos, así como de derechos. No es posible hablar de autonomía de manera aislada como si se tratara de un nuevo experimento médico. El sistema ha construido un perfil del paciente ajustándolo al modelo capitalista de “individuo consumidor” de servicio. En este proceso se revelan numerosos protocolos de 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

5 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.

al saber/poder médico. Con el plan Berveridge, desde 1942 hasta mediados del siglo XX, el sistema de salud busca 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, misma que ha basado su metodología en la propuesta de la Universidad de Stanford, se ha implementado el uso de nuevas tecnologías que posibilitan la intención de un sistema de cuidado que asuma la caracterización de enfermedades crónicas. A la vez, se busca incorporar el análisis de la relación entre la enfermedad y el conocimiento de quien la sufre. Curiosamente, se trata de hacerlo 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 en torno a un plan de ciencia, tecnología e innovación. En estos sistemas de salud, 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).

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).

El País Vasco ha optado por transformar su sistema sanitario. Pese a que en el 2013, Health Affairs presentó la disminución de un 8% a 21% en el costo por paciente crónico, a partir de la implementación de un modelo de gestión de escuela de pacientes, este aún no desplegó su mayor beneficio (Bengoa, 2019). Con el tiempo, las escuelas de pacientes recogieron la óptica cualitativa central de calidad y sostenibilidad de vida a partir de la activación y empoderamiento del paciente crónico. Así, se consiguió introducir un enfoque social de autocuidado en la persona que cuida y sus redes (Bengoa, 2019).

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. Los datos presentados por la Organización Mundial de la Salud muestran que las enfermedades crónicas requieren cuidados continuos y permanentes (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010). 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 de optimizar el aspecto económico, afirma un importante apoyo entre pares. Implica una intervención sociocognitiva

basada en el autocuidado y promoción sostenida por la injerencia educativa en el paciente (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010).

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 las enfermedades infecciosas. La detección insuficiente, así como la coordinación particular de acceso a servicios de salud, podría ser controlada 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” (p.2).

Por otra parte, las consultas de urgencia y tasas hospitalarias necesitan ser reducidas y mejorar su funcionalidad y optimización. Sin embargo, no se debería 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. 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.

El mejorar el contacto con personas que padecen enfermedades crónicas debe ayudar a superar las limitaciones estructurales de un sistema sanitario tradicional. La implementación de escuelas de pacientes, especialmente, podría ser aprovechada en el marco del desarrollo científico universitario para aumentar las posibilidades concretas del desarrollo de la economía y antropología del cuidado. La escuela deberá enfocarse en el diseño preexistente a nivel internacional para mejorar sus resultados en la consecución de una mejor calidad de vida de quienes sufren una enfermedad crónica, sus cuidadores informales con base en la existente perspectiva de la ciudadanía. Todo esto, con la intención de conseguir un sistema de redes apropiado para la consecución de sostenibilidad de la vida (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010).

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 en relación con las tecnologías tradicionales. En la actualidad, los problemas de los sistemas de salud –el cual ha basado su racionalidad en acciones instrumentalizadas, orientadas por fines, y totalmente medicalizadas- han sido burocratizados por la asistencia médica, dejando de lado los intereses de los individuos. En cambio, 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. Con ello ha permitido un desarrollo de capacidad de agencia⁶ en quien sufre la enfermedad, así como conocimientos y liderazgo transformativo en las personas cuidadoras, y sus redes.

Propuesta de diseño de la gestión: Concebir el cuidado como fuerza de trabajo, no absorbida tradicionalmente por el sistema clásico, lo adopta como mano de obra barata, o incluso gratuita; pero que no proporciona aspectos emocionales necesarios al enfermo. Son implicaciones de un modelo de salud basado en la subsistencia capitalista. De esta forma, se mercantiliza el trabajo de cuidado y el sistema lo absorbe.

Por ello, la resignificación del trabajo del cuidado como posibilidad de sostener la vida es contraria a reproducir mano de obra bajo las condiciones capitalistas de sus propias relaciones de producción. 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 en pos de la entrega de mano de obra saludable por un coste inferior al coste real (Carrasco, 2013).

6 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 al 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 cómo 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).

Con frecuencia se desarrollan diferencias entre los conceptos de administración y gestión. La gestión está asociada al control de resultados. 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 (Tobar, 2019).

Esta teoría económica involucra captar la dinámica del cuidado desde un enfoque feminista, organizarla y explicarla utilizando nuevos elementos a través de los que la salud, como una disciplina, refleje la complejidad de las insuficiencias del sistema de gestión tradicional. Por ese motivo, hoy entendemos la gestión estratégicamente, más allá de lo burocrático y el control de procedimientos. La entendemos en función de los resultados apartándonos de metáforas mecanicistas, partiendo de la receptividad del otro y sus necesidades. En función de la identificación de relaciones asimétricas que se generan en una relación del cuidado y la división sexual del trabajo (Izquierdo, 2003).

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, han burocratizado la asistencia médica. Han dejado de lado los intereses de los individuos, sin promover los derechos ciudadanos de las personas afectadas por una enfermedad crónica. En cambio, la escuela de pacientes ha integrado la perspectiva holística de estilos de vida más saludables. Busca evitar el aislamiento que pueden sufrir los pacientes con enfermedades crónicas y generar en ellos capacidad de agencia. Así también, conocimientos, empoderamiento y liderazgo transformativo en las personas cuidadoras.

El grado de autonomía previo y su valoración funcional han sido analizados en un intento de atender las necesidades específicas de los pacientes crónicos con el fin de estructurar una propuesta de Escuela de Pacientes. Esto se ha hecho 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 cuidadoras/es informales de salud y en 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 con base en la ética de cuidado. El objeto de la escuela de pacientes crónicos o paciente experto, incorpora una combinación adecuada de gerencia y coordinación. De esta forma, los logros, requerimientos, líneas de investigación que se observasen en los microespacios de la escuela construirán

nuevos espacios de acción e investigación en el Centro de Innovación de la Salud.

La formación de pacientes estará alimentada por 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. El grupo estará 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 interpretada en la aplicación regular de la prestación de servicios conforme el cumplimiento de las observaciones individuales y colectivas examinado 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

Según la página digital Platalfarma (2017), se puede definir “autocuidado” 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).

Los datos extraídos del grupo focal nos permiten inferir las percepciones que las personas tienen sobre el concepto de cuidado y hábitos de autocuidado. Esta percepción se encuentra determinada por factores estructurales que determinan relaciones de poder desiguales en realidades sociales desiguales. Supone también elementos invisibles e intangibles que serán difíciles de contabilizar desde un enfoque mercantilista del bienestar. Además, observamos cómo estos

cuidados se cruzan con los del hogar y que, a veces, no están mediados por la relación afectiva.

Es menester entender que el autocuidado busca proporcionar nuevas oportunidades a los cuidadores/as. Muchas veces el rol se asume porque frente a esa realidad no existe otra alternativa. Así uno de los participantes nos dijo: “No pudieron diagnosticar a tiempo su enfermedad, tenía un cuadro súper crítico; tanto emocionalmente como médicamente porque no sabíamos qué hacer, yo tengo una niña de tres años menor que él, ella a veces ha estado a cargo de él”. La habilidad de cuidado es, inclusive, presentada como un desempeño heroico, ignorando cómo las dependencias sociales son asumidas desde las diferencias físicas.

La persistencia en el otro cubre la precariedad con un consciente 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 (2017) “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” (p.13).

Las relaciones sociales pasan por una transformación que interfieren en la calidad de vida de los cuidadores, como en la de los pacientes. Este proceso demanda recursos, tiempo y conocimiento. 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 feminidad-cuidado y plantear un 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 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 exitoso sin la voluntad propia del paciente.

En nuestro grupo focal el denominador común fue que un 99% de las asistentes eran mujeres. 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 conectaran 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.

Así por ejemplo, el joven dependiente de su madre ha continuado con sus estudios, su madre habla de 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..." Una de las categorías estudiadas es la de cuidado. Su análisis en este grupo focal ha tenido en cuenta la presencia de los cuidadores informales. Se ha considerado el análisis de aquellas desventajas de tipo sistemático y socioeconómico para determinar 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:

Sí, 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, al derecho a la salud como parte del estudio. Pese a los avances y conocimientos a nivel técnico, se continúan marcando desigualdades profundas. El acceso al servicio de salud es uno de los instrumentos de control de la satisfacción del derecho *per sé*. De acuerdo a las necesidades identificadas, uno de los planes contributivos de la ética de cuidado desde el enfoque feminista, para 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, esto 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 se produce un déficit en el seguimiento continuo y en un tratamiento constante. Esto se vincula directamente con la percepción del paciente sobre su voluntad de cambio y las acciones ligadas al autocuidado. El paciente es 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 sí 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, sí 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 a ustedes que están metidos en 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 puedan 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 ante aquellos compromisos que se debe tener 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 hago lo que me dijeron 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 estos, al sentirse respaldados, gestionan sus propias necesidades. Pacientes y cuidadores consideran que esa percepción demuestra los obstáculos a los que se enfrentan. 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. Esto se debe a que estos hábitos fisiológicos están vinculados con la percepción de calidad de la vida que poseen los pacientes e, incluso, los cuidadores. De esta forma, la percepción de la seguridad que poseen 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 que los cuidadores y sus dependientes puedan asimilar la enfermedad y mantener con éxito un tratamiento. Asimismo, es importante relacionar la necesidad de autocuidado como parte de la vida, mas no como una tarea extra.

Además, es necesaria una estructura adecuada sobre el cuidado tanto para el desarrollo de las habilidades de autocuidado como en cuidadores. De igual manera, la percepción del paciente respecto a su salud mental se conectará con su percepción de comunicación médico-paciente que, a la vez, reflejará su voluntad de cambio.

Por otro lado, la capacidad de resiliencia mediante el afecto y el autocuidado mejora las relaciones interpersonales cuidador-paciente. Además, las actividades que el paciente debe realizar como parte del tratamiento y cuidado de sí serán orientadas para su correcto desempeño y adherencia al tratamiento. Una causa macro para que las relaciones interpersonales se vean modificadas de manera positiva es la satisfacción que posee el paciente en relación a su tratamiento, de acuerdo a las manifestaciones generadas en el grupo de estudio. Los participantes consideran necesario que exista 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.

Sin embargo, cuando no existe un reconocimiento, no hay confianza y respeto al cuerpo. De esta forma se vulnera o se omite la enfermedad, imposibilitando la relación bidireccional de cuidado, generando una actitud negativa. Además, eso también va de la mano de la comunicación que existe entre el médico y el paciente, que cuando es buena ayuda a que el paciente sienta seguridad ante el cuidado que recibe del sistema de salud.

Se sobreentiende que, en lo referente al empleo, las rutinas del cuidador sufren drásticas modificaciones pues enfoca todo su tiempo a su rol de cuidador. Incluso, en el grupo focal se manifestó que habían cambiado sus hábitos fisiológicos. Se considera de suma importancia entender que la vida de estas personas se ha modificado de tal forma que existen, incluso, momentos incómodos.

Si el cuidador y el paciente tienen una relación esposo y esposa, por ejemplo, se omiten las relaciones sexuales pues se considera que el cuidado no posee ya la capacidad. Incluso, el mero hecho de intentar consumar el acto resulta ya incómodo tanto para el cuidador como para el paciente; ya que se considera que no está en plenitud para poder llevarlo a cabo.

De esta forma, las relaciones interpersonales están enmarcadas por los cambios de las conductas de parte a parte. De ahí que la percepción del paciente con respecto a su salud mental vaya cambiando. Este tipo de percepciones se están degenerando de tal forma que su estado de ánimo es cambiante.

En lo que refiere al cuidado y autocuidado se consideran necesarios ciertas actitudes o conocimientos por los que tanto el paciente como el cuidador puedan modificar sus condiciones de vida. Se considera que para que exista un grado de bienestar es necesario mejorar 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 los pacientes y sus cuidadores modifiquen su conducta.

Identificación necesidades y demandas de pacientes crónicos: pacientes con de cáncer de mama y artritis en el cantón Cuenca

La necesidad de cuidado que tienen las personas que padecen de ciertas enfermedades denominadas crónicas permitió el estudio sobre las percepciones que dichos pacientes tenían sobre aspectos relacionados a la economía de la salud y del cuidado. Este estudio evaluó diversos aspectos de la vida de los pacientes con cáncer de mama y artritis a través de una metodología mixta y con un marco teórico dirigido al análisis de las necesidades de los pacientes y la factibilidad social y económica de satisfacerlos. El objetivo final del estudio fue analizar la factibilidad de la creación de una “Escuela de pacientes” como parte del Centro de Innovación de salud de la Universidad de Cuenca, enfocada en facilitar el tratamiento, cuidado y autonomía de los pacientes crónicos y cuidadores/as informales. Los datos se recogieron a través de una encuesta que comprende aspectos técnicos de la enfermedad del paciente, aspectos tecnológicos y de servicio relacionados a la economía de la salud. Por otro lado, se incluyen también aspectos de cuidado, autocuidado y del proceso de curar; todos ellos, 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 tanto para personas con artritis como para quienes padecían cáncer de mama. Se consideró la base de datos de la Escuela para pacientes 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: en el caso de las pacientes con cáncer de mama, para la estimación de la muestra de personas a quienes encuestar se procedió a calcular por afijación proporcional en razón de la variable edad. Para esto, primero se calculó la muestra general mediante una fórmula de muestreo aleatorio simple (figura 1).

Figura 1

Fórmula de muestreo aleatorio para pacientes con cáncer de mama



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

Nota: con la colaboración de la Empresa Universitaria de Salud

Donde:

\bar{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 utilizó 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 permitan 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 procedió a obtener el número de pacientes a quienes se debía 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 estableció el número de pacientes a encuestar por cada rango de edades de un total de 38 pacientes con cáncer de mama. La distribución estaba 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 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 proporción)

Dada la población de 167 pacientes con artritis, se realizó 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, 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%	58.81	59

Nota: con la colaboración de la Escuela para pacientes del Hospital Regional de la ciudad de Cuenca

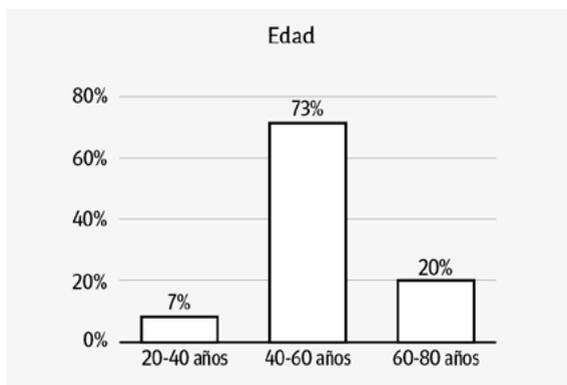
Mediante afijación proporcional se estableció el número de pacientes a encuestar por sexo, la lista contaba con 59 pacientes de la población total considerada al inicio. Este número se distribuyó de la siguiente forma: 5 pacientes de sexo hombre, 54 pacientes de sexo mujer y dado que no existen pacientes autoidentificados 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 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.

Figura 2

Porcentajes de personas con cáncer de mama según sus rangos de edad



Nota: Con la colaboración de la 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 en su mayoría se encuentran entre los 40 y 60 años de edad. El 73% de ellas se encuentran casadas;

el 20%, divorciadas; y un 7% son solteras. Las personas declararon que se auto-identifican étnicamente como mestizas (87%) y blancas (13%). No hubo personas que se autoidentificaran con etnias diferentes.

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 autoidentifican únicamente como mestizos (97%) e indígenas (3%).

Figura 3

Porcentaje de pacientes con artritis según su rango de edad

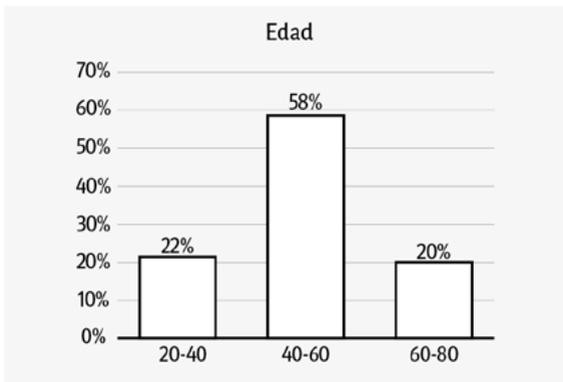
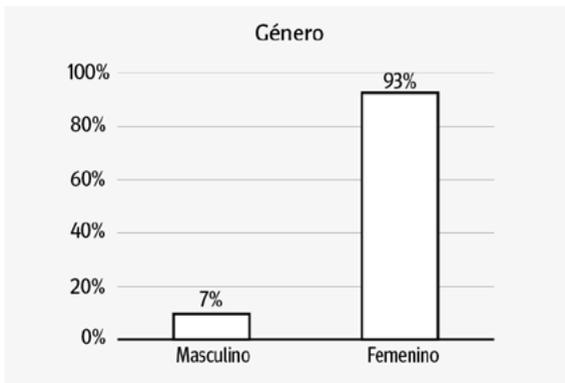


Figura 4

Porcentaje de pacientes con artritis según el género con el que se autoidentifican



Técnico

En esta sección se buscó aproximarse al nivel de conocimiento de las personas acerca de la enfermedad que padecían y sus tratamientos.

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

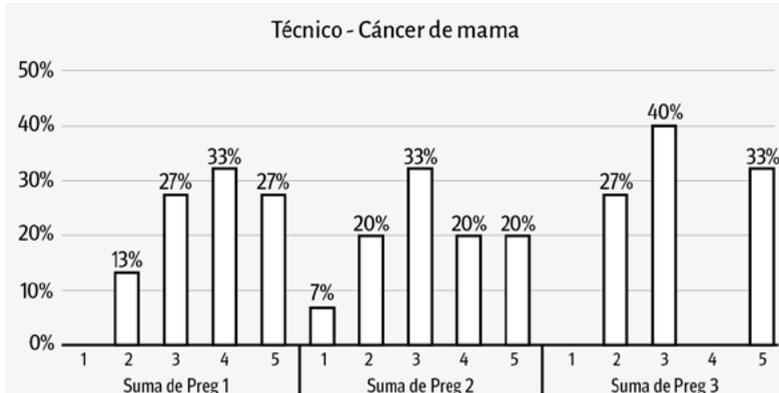
1. ¿Cuánto considera usted que conoce de su enfermedad?
2. ¿Cuánto considera usted que conoce de los tratamientos de su enfermedad?
3. ¿En qué medida considera usted que la información proporcionada por su médico/a es suficiente?

Así también, las respuestas que podían dar los encuestados iban en un rango del 1 al 5, donde: 1 equivalía a nada, 2 a poco, 3 a medianamente, 4 a mucho y 5 a absolutamente.

Las respuestas que dieron los pacientes según la enfermedad que padecían y su rango de edad se contienen en las figuras 5 y 6.

Figura 5

Percepción del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento de los pacientes de Cáncer de Mama



Nota: con la colaboración de la Empresa Universitaria de Salud

En la figura 5 observamos la mayor parte de las pacientes respondieron que conocían mucho acerca de su enfermedad (pregunta 1). Alegaron que ya había pasado mucho tiempo desde el diagnóstico, por lo cual estaban muy familiarizadas con su enfermedad. Sin embargo, dijeron que se habían acatado a las recetas de los médicos por lo que el conocimiento acerca del tratamiento era menor que el de la enfermedad en sí.

Este comportamiento de la variable coincide con el de la tercera pregunta, cuyas respuestas demostraron que la información proporcionada por su médico era medianamente suficiente. No existía conciencia en la paciente respecto a la autoeducación acerca de los tratamientos. Sánchez et. al (2016) realizaron una investigación en Venezuela, con mujeres en edad mediana con cáncer de mama. Investigaron el grado de conocimiento que tenían 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 era entre bueno y regular. Esta es una medida similar a la encontrada en esta investigación. Sin embargo, la mayoría de las mujeres, no conocían como podían ellas mismas detectar anomalías en sus senos. Esto limitó 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 y esto determina el límite de autocuidado y se proyecta en el nivel de supervivencia a este tipo de 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 muestra que las condiciones de acceso a una condición preventiva no se aplica igual en el caso de las mujeres, pues ellas mismas enfatizan el cuidado en la sociedad y la familia y se descuidan de su propio bienestar.

Además, se subraya que 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 adversa relación con el concepto de enfermedad.

El reforzamiento del discurso patriarcal, en lo que tiene que ver con 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 que el cuerpo tiene que ser 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 en torno a 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 y citado en Buñuel (1994) esta idealización del cuerpo femenino cabe en la lógica de consumo contemporánea. Se trata de toda una gama de estrategias con las que se trata de esconder la realidad del cuerpo femenino que se enferma y envejece:

Abanico del consumo: llamadas narcisistas de la reapropiación del cuerpo que difunde la prensa femenina, la omnipresencia del tema de la belleza, el exotis-

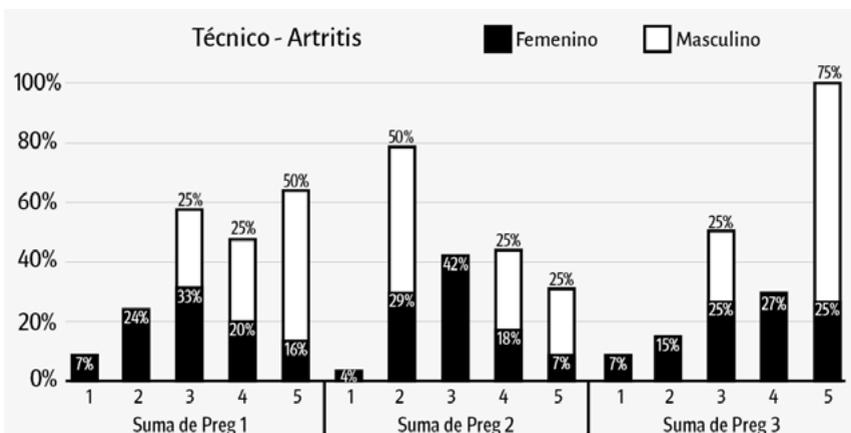
mo, y en otro registro, la forma, la línea, constituyen, según él, un proceso de sacralización del cuerpo como valor exponencial (p.101).

En cuanto corresponde a la información obtenida en torno a los enfermos de artritis los datos consignados en la figura 6 muestran 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 su enfermedad y los tratamientos medianamente y que la información proporcionada por los médicos es suficiente (nivel: mucho). Mientras que el 50 % de los hombres consideran que conocen “absolutamente”, es decir que conocen lo suficiente acerca de la enfermedad y poco de los tratamientos. Este porcentaje asciende a 75% en el nivel que consideran que la información proporcionada por parte de los doctores es absolutamente suficiente.

Esto nos da luces acerca de la perspectiva que tienen las personas en relación a la enfermedad de la artritis. Vemos que en este ámbito los resultados coinciden con los obtenidos en torno a cáncer de mama. Por tanto, se puede percibir una inequidad de género que 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.

Figura 6

Percepción del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento de los pacientes con artritis



La salud abordada desde un enfoque integral se ajusta al dinamismo del cuidado, en la esfera pública y privada, formal e informal. Además, involucra la inclusión del autocuidado como un recurso. Al contrario de los hombres, las mujeres que han manifestado conocer medianamente su enfermedad solo representan al 7% y al 25% de la población. El acceso a la información no está limitado a que se hayan diferenciado los recursos de atención entre hombres y mujeres colocando en una posición de desigualdad a las mujeres. 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.

Si entendemos la acción de formación en torno a la enfermedad desde el autocuidado, identificamos que las realidades analizadas por género son similares; más bien, otras variables que la determinan marcan la diferencia. En el caso de las mujeres el concepto de autocuidado es pasivo, 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 los roles de género que les han sido asignados. Mientras que los hombres identifican el autocuidado desde la ausencia de debilidad, aceptando la información sobre su enfermedad, desde el poder que esto le otorga.

Sin embargo, esto no involucra adherencia plena al tratamiento como compromiso, de modo que aunque un 75 % afirma 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. Lo mencionan como “el” cuerpo y no “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 apartan del ideal de lo sano. Por ejemplo, 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 pretendió captar información acerca de la acogida y contribución de una plataforma digital con información acerca de la enfermedad en los pacientes. Las preguntas son las siguientes:

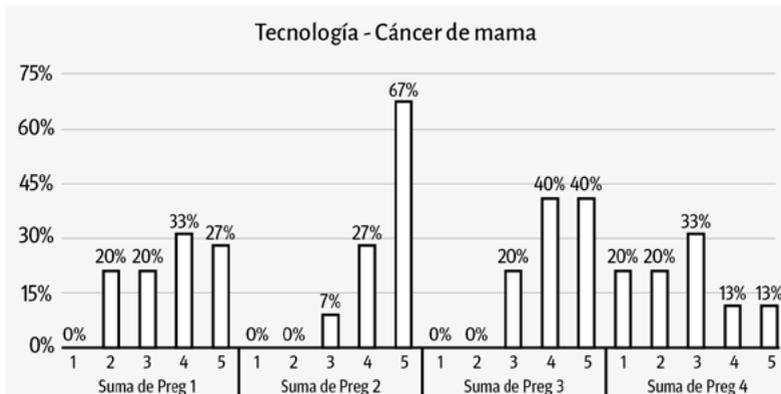
1. ¿Cuánto considera usted que una plataforma digital de información le ayudaría con el tratamiento de su enfermedad?
2. ¿En qué medida siente usted que un buen ambiente hospitalario contribuye al tratamiento de la enfermedad?
3. ¿En qué medida considera usted que su experiencia debería ser considerada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

Del mismo modo que en la anterior ronda de preguntas, las respuestas que podían dar los encuestados iban en un rango del 1 al 5, donde: 1 equivalía a nada, 2 a poco, 3 a medianamente, 4 a mucho y 5 a absolutamente. Los resultados se presentan en la figura 6.

Por los datos consignados en el gráfico podemos entender que la percepción de un 33% de las mujeres es que una plataforma digital de información le ayudaría mucho con la enfermedad. Al 27%, absolutamente y a 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.

Figura 7

Percepción del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento de las pacientes con cáncer de mama



Nota: con colaboración de la Empresa Universitaria de Salud

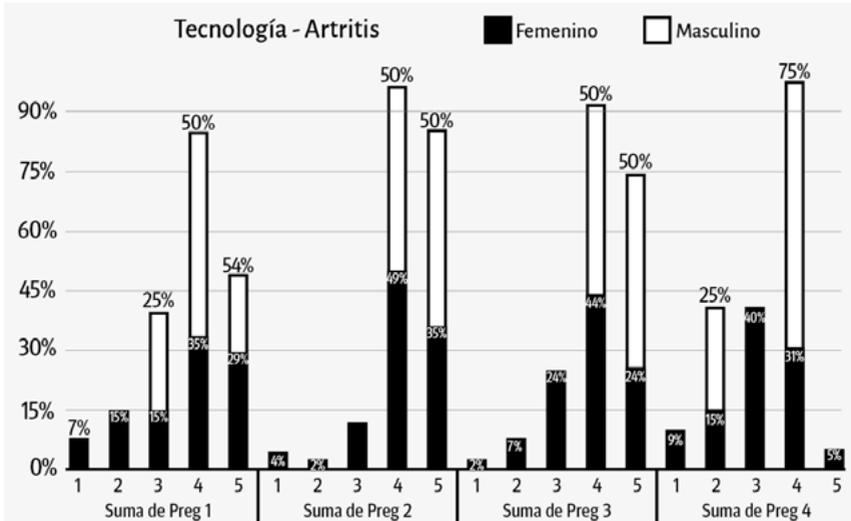
Otro dato resaltante que se encuentra en el gráfico es que el 67% de las personas expresan que el ambiente hospitalario contribuye absolutamente al tratamiento de la enfermedad. Este indicador es muy importante ya que implica que las personas requieren de una atención de calidad no solo por confort sino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

La mayoría de las personas (80%) considera que su experiencia debería ser considerada (mucho y absolutamente) para construir una plataforma de información. Sin embargo, no se ha realizado en gran medida. Pineda et. al (2014) mencionan que a pesar de que no existe cura para la artritis reumatoide, un correcto y temprano tratamiento de la enfermedad reduce la probabilidad de daño articular irreversible. En la detección y el tratamiento oportuno, la experiencia de los pacientes pudiera ser de gran ayuda.

El gráfico muestra que tanto hombres como mujeres coinciden en la percepción de que una plataforma de información ayudaría mucho en el tratamiento del artritis (primera pregunta). Tan solo el 7% de las personas -todas mujeres de edad avanzada - considera que este instrumento no las ayudaría. Las respuestas de este 7% estarán motivadas por la carencia de conocimientos en el manejo de la tecnología. Tenemos también que el 50% de la población femenina y masculina creen que la cercanía con el ambiente hospitalario los ayuda debido a que por su enfermedad algunos no pueden movilizarse muy bien.

Figura 8

Percepción de los pacientes con artritis en torno al grado de ayuda que puede otorgar el uso de la tecnología en el tratamiento de la enfermedad



Nota: Con colaboración de la Empresa Universitaria de Salud

Algo similar ocurre con los datos referentes a la experiencia. El 75% de los hombres considera que su propia experiencia absolutamente debe ser considerada para construir información que ayude a otros a enfrentar la enfermedad. En cambio, solo el 40% de las mujeres sienten que su experiencia ayudará medianamente a otros.

Servicio

En el siguiente segmento se muestra la información relevante sobre qué tan satisfechos se sienten los pacientes con la atención de calidad y calidez recibida, tomando en cuenta también su percepción sobre qué tanto cree que están capacitados las personas que los atienden. Las preguntas que respondieron los encuestados fueron las siguientes:

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?

Los datos obtenidos muestran que el 40% de las pacientes con cáncer de mama se sienten satisfechas con el seguimiento al tratamiento recibido. De este, un 33 % dijo que su grado de satisfacción es medio; y un 27 % que su satisfacción es absoluta. Sumado a estos datos, estas personas argumentaron que parte de su satisfacción se debía a que quienes las habían atendido se encuentran absolutamente capacitadas. Eso implicaba que las pacientes sintieran confianza en lo que estos profesionales les digan dado que están bien preparados.

Sin embargo, la mayoría (33 %) de las referidas pacientes se encuentra solo medianamente satisfechas en cuanto a la calidez de atención. Sienten que no son tratadas como deberían ya que, al padecer, esta enfermedad requiere de un trato amable; y han declarado que no todos los tratan con empatía.

En síntesis, la percepción de las pacientes es que los profesionales que los atienden son muy capaces de brindarles una atención de calidad, pero no con la calidez suficiente; por lo que prefieren ser cuidados por algún familiar quien, por lo general, es una madre o una hija. 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 al sector de salud -profesiones como médicos, enfermeros, etc.- no solo en el aspecto técnico sino también 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.

En lo que tiene que ver con los pacientes de artritis, 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. El 75% de los hombres sienten también mucha calidez en la atención mientras que las mujeres creen que esta es media.

Los niveles de percepción sobre estos aspectos no llegan al máximo valor (5) que representaría una absoluta satisfacción, lo cual refleja ineficiencias en el sistema de salud. Consecuentemente, se puede deducir que son las personas de bajos recursos quienes tienen que estar, constantemente, levantando quejas de los servicios de salud públicos. Esto es diferente para las personas de mejores

condiciones económicas quienes pueden acudir a recibir servicios privados, donde se esperaría no tener estas complicaciones.

Con relación a las respuestas a 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. Cómo podemos identificar, con base a las respuestas de la pregunta anterior, los pacientes expresan que 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 en torno al cuidado en los pacientes. Lo que se intenta medir cualitativamente es el efecto que ha tenido la enfermedad en el paciente. Se parte del examen de las necesidades de cuidado que el paciente aprecie necesitar. Esto se relaciona con los efectos que ha tenido la enfermedad en su calidad de vida, bienestar y en los ámbitos relacionados a sus actividades diarias o frecuentes. Las preguntas que se formularon en esta sección fueron las siguientes:

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?

En la primera pregunta, la mayoría de las pacientes con cáncer de mama dijo necesitar de cuidado personalizado. Un 33 % de ellas dijo que el nivel de cuidado que necesitaba era mucho (4). Otro 33% dijo que el nivel que requería era de absolutamente (5). El cuidado de los pacientes es informalmente atendido por parte de los familiares. Para solucionar este fenómeno Legetic, et. al (2017) opinan que es necesario un equipo multidisciplinario con personal especializado en diversas áreas de apoyo, así como personal técnico y sanitario que trabaje directamente con las pacientes.

Para esto se debe crear centros en el cual prime una renovada gama de conocimientos, habilidades y actitudes entre estas se incluyen 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 al 33% a las mujeres con cáncer de mama. Esto se debe en parte 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 estas pacientes perciban que la enfermedad ha afectado su calidad de vida. El 33 % ha considerado verse afectado absolutamente; y otro 33% considera que su bienestar se ha visto disminuido medianamente. Este último grupo de pacientes ve solo medianamente disminuido su bienestar, en parte, porque la enfermedad 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.

En el país, estudios anteriores relacionados con el cáncer de mama se han enfocado en los efectos de la enfermedad en el ámbito clínico. Sus resultados aseguran que la enfermedad no ha generado en las pacientes molestias en actividades que requieren movilidad o han generado únicamente problemas menores (Nuñez & Ramadan, 2017)⁷.

De manera opuesta, un 27 % de las pacientes encuestadas en este estudio ha considerado que se han condicionado sus hábitos de descanso en un grado leve y su economía se ha visto afectada medianamente debido, en gran parte, a los gastos en que se incurre por el tratamiento de la enfermedad. Por último, se presenta un 33 % que considera verse afectado en los hábitos alimenticios a raíz de la enfermedad. En casos similares a nivel local se ha encontrado que el 80.77% de las pacientes con cáncer de mama están pasando por una situación económica regular 63.85 % y baja 16.92 % (Nuñez & Ramadan, 2017, p.49-53).

Para el caso de los pacientes con artritis, se observa que el 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 otorgado informalmente, en gran parte, por familiares, especialmente mujeres. Según la percepción de los pacientes, esta dependencia de cuidado ha afectado medianamente al 31%; y mucho, a otro 31 % de las mujeres. Por otra parte, ha afectado al 25% de los hombres. Esto es relevante en consideración de que la artritis reumatoide “produce una disminución importante de la actividad física, un incremento del estrés psicológico, una disminución de la función social” (Cruz, y otros, 2017, p.2). Por lo mismo, hay en los pacientes “un incremento de la incapacidad laboral y un aumento en la utilización de los servicios de salud” (p.2).

Además, los estudios han determinado que hay “incapacidad laboral entre los primeros 5 y 10 años de la enfermedad” en pacientes de diferentes países en un porcentaje superior al 43%. Esto también implica la calidad de vida de los pacientes. Por su parte, de entre los pacientes encuestados, el 47% de las mujeres dicen verse afectadas absolutamente. El porcentaje de hombres que tiene igual percepción que este primer grupo es el de 50%.

De la misma manera el 40% de las mujeres y el 50% de los hombres dice que su grado de bienestar se ha visto muy afectado, debido a la incapacidad que ha generado la realización de actividades cotidianas. En el caso de las mujeres, el 38 % considera verse absolutamente afectado; igualmente, el 25% de los hombres. Relacionado a esto, se encuentra sus hábitos de descanso que han sido condicionados en el grado de mucho en el 27% de las mujeres y el 25% de los hombres.

7 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.

Otros aspectos en los cuales se han visto absolutamente afectados los pacientes han sido sus metas personales. El 36 % de las mujeres y el 25 % de los hombres dicen que su estado emocional ha variado por causa de la enfermedad. Esta afeción se percibe en el grado de absolutamente en un 27% de las mujeres y en un 25% de hombres.

De igual manera, los hábitos alimenticios se han visto absolutamente afectados en un 27 % de las mujeres y en un 50% de los hombres encuestados. También, el empleo ha sido uno de los aspectos más alterados. Así lo perciben el 35% de las mujeres y el 50% de los hombres. Por ende, también su situación económica ha empeorado en el grado de mucho según el 36% de las mujeres y el 25% de los hombres.

La artritis tiene un efecto negativo sobre la autoestima de los pacientes. En el caso de este estudio el 31% de las mujeres y el 50% de los hombres consideran que se han visto afectados absolutamente en su autoestima. Por último, el factor que no se ha visto afectado en gran medida es la actividad sexual. Así lo estima el 33% de las mujeres y un 25% de los hombres.

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 al momento de concebirse como autosuficientes en la vida diaria. Asimismo, indaga sobre la conciencia que tienen sobre sí mismos y sus cuerpos. Para el efecto se plantearon 6 preguntas:

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?

Entre las pacientes de cáncer de mama, el 33% tiene la percepción predominante de que sí tienen medianamente la capacidad para cuidar de sí mismas. Esto implica la capacidad de realizar actividad física. El 40% de ellas piensa que

podría hacerlo en un nivel medio. Núñez & Ramadan (2017) han obtenido resultados parecidos en sus estudios en torno a esta enfermedad. Así, en este caso, el 57.69% de las pacientes afirmaron que no tenían 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 pacientes de edades altas. Esto implica que requiere de mayor asistencia tanto formal como informal. A su vez, la escasa movilidad implica unos elevados costos sanitarios (CELADE, 2007).

Si bien gran parte de los pacientes afirmaron que su estado emocional se encontraba en un grado altamente satisfactorio (33%), también expresaron que necesitaban 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 ellas consideraron que se encontraban muy capacitadas, pero con ligeras dudas, mientras que el 33% respondieron que se encuentran absolutamente capacitadas. Además, el 47% consideró absolutamente que el autocuidado ejerce influencia en su autonomía.

Al igual que en las pacientes que padecen cáncer de mama, en los pacientes con artritis reumatoide se ha identificado una percepción de nivel medio de autocuidado de su condición física. El porcentaje es predominante en las mujeres, 36%; mientras que en el hombre es del 25%. Por otra parte, la presencia de actividad física en las mujeres se encuentra en un 40%; mientras que en los hombres es de 50%. Para Cruz, et al. (2017) la actividad física en los procesos de tratamiento influye positivamente; pero se ve disminuida según el nivel de gravedad de la enfermedad. Tiene 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).

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 sea en un grado de mucho, en el 45% de las mujeres, y medianamente en el 50% de los hombres.

La autonomía es un factor importante a considerar en el tratamiento de esta enfermedad. De acuerdo a los resultados obtenidos, el 36% de las mujeres y el 50% de los hombres consideran que el autocuidado influye medianamente en su autonomía. 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: domésticas, sociales, financieras, emocionales y de enfermería. Sin el conocimiento necesario, aumenta el riesgo de afectar la calidad de vida del hogar y del paciente. De hecho, el 29% de las mujeres y el 50%

de los hombres se consideraron capacitados para autocuidarse en los niveles de medianamente y mucho, respectivamente.

Curar

Esta sección intenta medir la confianza, el respeto al propio cuerpo, el éxito personal, así como también el nivel de aceptación positiva a raíz de la enfermedad. Todas estas dimensiones estaban enfocadas a evaluar aspectos en los cuales se iba a trabajar para buscar mejorar el área emocional de los pacientes. Para ello, se diseñó el siguiente cuestionario:

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?

Los datos obtenidos de la aplicación de esta encuesta indicaron que el 40% de las pacientes encuestadas había visto afectada su confianza en sí mismas debido a la enfermedad. También el 33% de ellas contestaron que la habían visto muy afectada. Sin embargo, cabe resaltar que 53% respondió que no habían perdido el respeto que tienen sobre su cuerpo y que la enfermedad no había limitado su éxito personal.

De la misma manera, el nivel de aceptación en torno a los efectos de la enfermedad fue calificada por el 33% de los pacientes de manera positiva. Otro 40% de ellos la calificó de absolutamente positiva. Como consecuencia de esto el 67% afirmó que no habían visto afectadas sus relaciones interpersonales, aunque sí consideraban que necesitaron 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 del 60% de las pacientes que le servía para sobrellevar la enfermedad se caracterizó como absoluta.

El trabajo en área emocional del 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 pacientes quienes requieren de ayuda tanto formal como informal para sostener su parte emocional.

Desde el punto de vista económico, el costo del cáncer de mama nace con la detección y continúa con el tratamiento que se aplica al paciente. El tratamiento debe ser continuo y necesita de personal especializado. Este costo rosa los \$17500 dólares por tratamiento según el Forum Salud de la Agencia E que analizó datos desde el periodo de 2010 al 2014. En la actualidad, el gasto en medicamentos ha aumentado en 2.5 veces. Este incremento de precios en las medicinas, sí influye en el estado emocional de los pacientes quienes pueden presentar afectación psicológica que, a su vez, afecta su calidad de vida. Eso mismo ha dado paso un mayor índice de pacientes afectados con manifestaciones de ansiedad y depresión que, al final, eleva el avance del cáncer (Núñez & Ramadan, 2017).

Por otro lado, de entre los pacientes con artritis, el 33% de las mujeres y el 50% de los hombres ha manifestado que su estado de ánimo ha cambiado como efecto de sus padecimientos. Esta situación ha afectado su grado de confianza. Esto ha alterado el respeto que tiene por su cuerpo en el grado de medianamente en el 24% de las mujeres y de mucho en el 50% de los hombres.

El efecto que la enfermedad 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 % para los hombres.

Las relaciones interpersonales entendidas por el paciente, sobre todo, como necesidad de sentirse incluido en la sociedad pueden tener un matiz económico. Sin embargo, lo primero que se debe considerar es su sesgo psicológico. Para Jean Piaget la socialización es uno de los aspectos fundamentales para controlar el egocentrismo del ser humano. Esto se traduce en la socialización como una necesidad básica del ser humano que si no se atiende puede devenir en la disminución de la calidad de vida de los pacientes. Desde la percepción de los pacientes, este aspecto sí ha afectado su calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide. Así el 33% de las mujeres perciben que este aspecto ha influido mucho en el desmejoramiento de su calidad de vida, mientras que el 50% de los hombres consideran que ha influido poco. Por último, la necesidad de afecto en su vida diaria es latente en los pacientes con artritis. Así, para el 35 % de las mujeres y el 30% de los hombres esta necesidad es percibida como fundamental.

Conclusiones

Los antecedentes de relevancia en la disciplina académica y el servicio de salud han 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 se ha enfocado en 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 en análisis realizados parten de la percepción de las mujeres que padecen artritis en relación con el cuidado y autocuidado. Estas 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 en las mujeres que participaron en el estudio, pues la concepción política de sí mismas es parte de un proceso constante de reproducción y producción en función de otros. Los pacientes hombres con artritis identifican con claridad 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. Así, es posible considerar como estrategia principal un proceso de reapropiación 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 cómo 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 porque 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 considerándolo 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 homogeneización 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 legitiman 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 contempla 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 sincronizará voluntades para el control de resultados basados en la generación de autonomía de los pacientes y sus cuidadores.

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.

Referencias

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 más 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 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 autocuidado 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; La Economía de las Ciudades en América 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. *Reumatolclín*, 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 cuidados 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. *Actuó*, 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., & Ávila, A. (2010). *Los Sistemas de Salud en Latinoamérica y el papel del Seguro Privado*. Madrid: FUNDACIÓN 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=jL42pns00e0C&oi=fnd&pg=PA4&dq=Econom%C3%ADa+de+la+salud&ots=q8OAJGnrQA&sig=yLqBmtimYdn5jjiKzaXOue3WYi8&redir_esc=yv=onepage&q=Econom%C3%ADa%20de%20la%20salud&f=false
- González, B., Puig, J., Repullo, J., & Rodríguez, M. (2017). *Asociación de Economía de la Salud*. Obtenido de <http://www.aes.es/boletines/news.php?id-B=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, 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 Internacional 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 Mesoamérica. *Centro Centroamericano de Población de la Universidad de Costa Rica*, 19.
- Nuñez, S., & Ramadan, C. (2017). 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. *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 más de un 30% las visitas a Atención Primaria. *Esteve*, págs. 1-2.
- Rico, M. N., & Segovia, 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., & Piatt, 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.
- Secretaría 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, D. (2007). Teoría del déficit de autocuidado: Interpretación desde los elementos conceptuales. *Ciencia y Cuidado*, 28-35.
- Velandia, A., & Rivera, L. (2009). Agencia de autocuidado y adherencia al tratamiento en personas con factores de riesgo cardiovascular. *Rev. Salud Pública*, 543-548.