

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Epidemiología y Salud Colectiva

Procesos críticos en el cuidado de pacientes oncológicos en etapa terminal en el espacio rural del cantón La Concordia

Fernando David Muñoz Betancourt

Tutora: María de Lourdes Larrea Castelo

Quito, 2024



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Fernando David Muñoz Betancourt, autor de la tesis intitulada “Procesos críticos en el cuidado de pacientes oncológicos en etapa terminal en el espacio rural del cantón La Concordia”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Epidemiología y Salud Colectiva en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que, en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

14 de agosto de 2024

Firma: _____

Resumen

La parroquia rural de Plan Piloto, perteneciente al cantón La Concordia en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas, vive el abandono estatal histórico de la ruralidad en la costa ecuatoriana. Esto implica una serie de limitaciones en el acceso a los derechos básicos de sus comunidades. La atención a las enfermedades terminales como el cáncer y los cuidados paliativos que requieren son parte de esta realidad.

El presente estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo de análisis de contenido fue realizado desde el enfoque de la determinación social de la salud, mediante observación situada, entrevistas semiestructuradas y análisis territorial. Participaron 11 mujeres que estuvieron en condición de cuidadoras primarias de pacientes oncológicos en estado terminal. El cuidado es una actividad tradicionalmente feminizada y por tanto les corresponde a las mujeres de forma desproporcionada; esto coincide en el caso de los cuidados paliativos. El estudio constató cómo el desgaste que sufre el paciente y su eventual fallecimiento impacta a las cuidadoras más allá del proceso natural del duelo causando burnout, insomnio y daños a la salud física como anemia y gastritis. Otros procesos críticos encontrados fueron la respuesta comunitaria a las necesidades individuales, la contaminación del río, la inserción en el proceso productivo, entre otros.

Palabras clave: interculturalidad, estudios de género, cuidados paliativos, agroindustria, determinación social de la salud.

A Karen, intérprete de la vida.

Agradecimientos

A la Comunidad de Plan Piloto representada en este trabajo por sus cuidadoras, por su apertura, generosidad y honestidad, a la Universidad Andina Simón Bolívar por haberme recibido, a mi tutora María de Lourdes Larrea M. Sc. por su guía, paciencia y apoyo. A Karen Bassignana y Anahí Preciado por su ayuda indispensable para el desarrollo de este estudio.

Tabla de contenidos

Resumen	5
Figuras y tablas	13
Introducción	15
Capítulo primero Enfoque teórico-epistemológico	19
1. Determinación social de las enfermedades terminales y su cuidado	19
2. Espacio y territorio	26
3. Género y cuidados	28
Capítulo segundo Metodología.....	35
1. Diseño por componentes	36
2. Consideraciones éticas.....	43
Capítulo tercero Resultados del Ámbito General	45
1. Ruralidad en la costa ecuatoriana	45
2. Atención estatal a Plan Piloto	49
3. Inserción en el proceso productivo en Plan Piloto	55
4. Jerarquización de las personas, sus vidas y sus espacios	59
5. Cuidado y cuidadoras	61
Capítulo Cuarto: Resultados del Ámbito Particular y Singular.....	63
1. Ruralidades en la costa ecuatoriana.....	63
2. Matriz de inequidad en Plan Piloto.....	66
3. El cáncer y otros embodiments en Plan Piloto	71
4. Cuidados en Plan Piloto.....	75
5. Las cuidadoras de Plan Piloto.....	79
Discusión	83
Conclusiones.....	87

Obras citadas.....	89
Anexos	97
Anexo 1. Documento de consentimiento informado	97
Anexo 2: Aprobación del estudio por el Consejo de Ética de la PUCE	100
Anexo 3: Oficio presentado al Teniente Político de Plan Piloto para la realización del estudio.....	101
Anexo 4: Instrumentos utilizados para la recolección de información	102

Figuras y tablas

Figura 1. Uso de suelos cantón La Concordia (2015)	48
Figura 2. Plan Piloto adoquinado (2023).....	50
Figura 3. Ubicaciones de cuidadoras que participaron en el presente estudio	68
Tabla 1 Técnicas empleadas según los objetivos y niveles de análisis	37
Tabla 2 Matriz de procesos críticos: Categorías empleadas en el análisis de contenidos	41
Tabla 3 Relación entre categorías conceptuales y metodología	43
Tabla 4 Número de UPAs por dimensión y origen de mano de obra en el cantón La Concordia.....	56
Tabla 5 Tipo de vivienda según fracción de clase de las familias de cuidadoras en Plan Piloto.....	66
Tabla 6 Incursión en el proceso productivo según grupos étnicos en Plan Piloto	67
Tabla 7 Edad y nivel educativo según la fracción de clase de las cuidadoras de Plan Piloto	67
Tabla 8 Caracterización de las cuidadoras y los enfermos terminales que atendieron..	79

Introducción

Las comunidades rurales de la costa ecuatoriana han sido históricamente afectadas por la negligencia del Estado frente a la garantía de sus derechos esenciales. La salud, la alimentación, la educación, la vivienda, los servicios básicos, entre otros, han sido priorizados en los contextos urbanos para relegar a la ruralidad a condiciones que imposibilitan una vida digna.

En los últimos 40 años, estos espacios han sido dominados progresivamente por los complejos agroindustriales, con profundas alteraciones al metabolismo sociedad-naturaleza y las consecuencias para la salud de las comunidades aledañas. Dichos sistemas productivos imponen a su vez, condiciones laborales que generan diversos procesos malsanos y, eventualmente, el cáncer como *embodiment*¹ de un individuo, así como el agotamiento de su cuidadora y el daño al tejido social.

Las parroquias rurales del cantón La Concordia son una muestra de cómo el extractivismo agroindustrial afecta a los grupos vulnerables. La agroindustria busca maximizar beneficios para los propietarios sin considerar costos ambientales y humanos. Mientras atrae mano de obra con limitadas opciones laborales y la somete a condiciones indignas; todo con la venia, apoyo y/o negligencia del Estado. En todos estos procesos, las costumbres de discriminación y explotación de la época colonial aún no han sido superadas en su totalidad (Hidalgo Flor y Laforge 2011, 103), por tanto, el valor que se da a los trabajadores es el que procuran al propietario de la hacienda con su trabajo y la atención que reciben es la necesaria para lograr la producción (Martinez 2005, 7).

Las enfermedades terminales, y el cáncer en particular, imponen dificultades extremas al paciente y su familia; para ésta, los aspectos emocionales, físicos y económicos superan los recursos disponibles, generando niveles de sufrimiento que no se limitan al duelo anticipado y que en muchos casos pueden encarnarse en enfermedades psicosociales y físicas, incidiendo directamente en las condiciones del paciente al final de su vida.

La información generada sobre el cáncer por instituciones como Solca y el Sistema Nacional de Salud está centrada en la situación de las grandes ciudades. Los

¹ “Expresiones o encarnaciones concretas, tanto cualitativas como cuantitativas, que son generadas por un proceso crítico y movimiento socialmente determinado concreto” (Breilh 2021, 85).

estudios realizados independientemente aseguran una incidencia de la enfermedad igual o mayor en el contexto rural; especialmente en las comunidades implicadas en la agroindustria (Polo Almeida 2020, 12). El cáncer de próstata y de estómago serían los cuadros de mayor prevalencia, tal como ocurre en el contexto urbano (Campoverde Merchán et al. 2020, 183). La situación de las cuidadoras de enfermos terminales en espacios rurales no ha sido estudiada en el país desde la determinación social de la salud, pero hay importantes aportes de CLACSO (Mascheroni, Albertí, y Angulo 2022, 3–7) sobre la situación de cuidados, en general y en el agro.

Si bien la familia que planteó la importancia de una investigación sobre el tema en su comunidad por haber tenido dos fallecidos con cáncer y haber dejado la mayor parte de la responsabilidad del cuidado a dos mujeres jóvenes que se vieron desbordadas y tuvieron que sacrificar la atención a su propia salud; el acercamiento a la comunidad reveló que esta situación no es extraña para la comunidad. La información oficial del GAD Parroquial (2019, 44) está basada en los registros del Centro de Salud que como es de primer nivel no le corresponde atender enfermedades terminales como el cáncer y por tanto no hay cifras al respecto.

Este trabajo busca conocer la realidad del cuidado de pacientes terminales reflejado en sus procesos críticos, a través de la mirada de las cuidadoras, dentro de un contexto histórico, espacial y social, revisado en los diversos niveles de análisis de la epidemiología crítica y la determinación social de la salud que incluyen lo general, lo particular y lo individual. Las técnicas empleadas para la recolección de la información son: la investigación bibliográfica, el análisis territorial, el fichaje de condiciones sociodemográficas, la entrevista semiestructurada y la observación participante.

El estudio cuenta con cuatro capítulos. El primero aborda los aspectos teóricos de la determinación social de la salud, a través de la categoría de subsunción, que en contradicción con el causalismo cartesiano busca una comprensión integral de la realidad.

El segundo se refiere al cuidado en general con los procesos históricos que han conducido su feminización y otras formas de discriminación como la etnicidad y la clase social que en conjunto conforman la matriz de inequidad.

El tercer capítulo presenta resultados del ámbito general enfocándose en aspectos históricos, del territorio y del sistema productivo, que han generado las condiciones actuales de inequidad.

El cuarto capítulo corresponde a los resultados del nivel particular e individual con una descripción de la realidad y las experiencias de las cuidadoras.

Los procesos críticos que determinan los cuidados de enfermos terminales en Plan Piloto son complejos y diversos. Aquellos relacionados a la matriz de inequidad y la configuración de la comunidad tienen una especial importancia.

Capítulo primero

Enfoque teórico-epistemológico

1. Determinación social de las enfermedades terminales y su cuidado

La epidemiología crítica, inscrita en la tradición de la ciencia crítica latinoamericana, provee una serie de categorías que permiten una comprensión de problemas de salud colectiva a través de una diversidad de procesos biológicos, históricos, espaciales y sociales, convergentes en espacios de investigación específicos. Esto se contrapone con los modelos explicativos de la ciencia occidental hegemónica contruidos sobre explicaciones causalistas y segmentadas de la realidad, que en más de un caso tienden hacia una mirada estática de los fenómenos opuesta a la naturaleza misma de la vida.

En este sentido, un estudio sobre los procesos de cuidado en enfermos terminales no puede estar limitado al análisis de la díada cuidadora/paciente ya que, el apareamiento de la enfermedad es la manifestación final de una realidad compleja en el cuerpo del individuo (Breilh 2014, 28) y, la relación de cuidado es más que la consecuencia de una construcción social de interacciones y discriminación (Arriagada Acuña et al. 2020, 12).

Aunque la categoría *embodiment* pueda parecerse a la descripción de la enfermedad como cuadro específico diagnosticable, supera estos límites porque entiende el momento de análisis como parte de un continuo; por el contrario, si congelamos un punto en el tiempo para explicar la realidad tendríamos como resultado una cosificación antinatural de la realidad y las respuestas de estos análisis nos llevarían siempre de vuelta a intervenciones sobre síntomas de procesos más complejos y profundos (Breilh 2020, 73).

Limitaciones similares se encuentran en las ciencias sociales desde la mirada tradicional; el comportamiento, las relaciones sociales y sus consecuencias que son estudiadas con mayor o menor grado de profundidad, pero siempre de forma segmentada, son solo una manifestación de un campo mucho más amplio sobre los cuáles se puede generar cambios constreñidos por el efecto inevitable de la realidad socio económica (Crespo 1995, 16).

Frente a estas tradiciones, la epidemiología crítica provee ciertas categorías que permiten un estudio amplio y complejo de los problemas de salud que afectan a los grupos sociales. En esencia, mientras buena parte de la ciencia tradicional mantiene una postura de aceptación acrítica de la categoría de determinantes sociales de la salud, previamente factores de riesgo, que se apega al paradigma de causa-efecto, en el que cada causa puede ser aislada, intervenida y corregida, afectando a través de este proceso a la realidad en su totalidad, como bien señalan Morales-Borrero y sus colaboradores (2013, 800-801); la propuesta crítica se desarrolla sobre la determinación social, entendida como un proceso en el que la naturaleza general de la sociedad da forma a aspectos cada vez más particulares de la misma (Breilh 2019, 15). Este proceso, denominado subsunción, no puede ser entendido desde un paradigma reduccionista, ya que el efecto de lo macro sobre lo micro tiene un alcance y capacidad por mucho superior a aquel del proceso inverso; en este sentido, las repercusiones de las acciones individuales o de grupos pequeños apenas se reflejan en el gran esquema de la sociedad (Polo Almeida 2020, 6). Esto, sin negar los espacios de libertad conseguidos por ciertos grupos luego de largas luchas frente a los poderes fácticos y el estado (Colectivo de Investigación y Acción Psicosocial Ecuador 2015, 13).

La sociedad, en su nivel general de organización presenta unos sistemas legales-políticos, económicos y culturales que atañen virtualmente a la totalidad de las comunidades y que, debido a su presencia ubicua, son aceptados como parte de la normalidad (Breilh 2020, 38). Sin embargo, todos se hallan atravesados por complejos procesos históricos de luchas, guiados por intereses específicos, los cuales, eventualmente, son simplificados, disfrazados o silenciados para dar forma a un discurso dominante que respalda el orden establecido y lo legitima (Lukács y Sacristán 2021, 207).

Así, la sociedad como categoría general subsume a todas las demás y, aunque se puedan dar espacios de resistencia conocidos como autonomía relativa, la mayor parte de la vida objetiva y subjetiva de las comunidades está definida por este nivel; hay un idioma, una historia y un conocimiento oficiales internalizados por comunidades ajenas a la producción de estos (Maldonado-Torres 2008, 64).

Luego de lo general, hay un nivel particular en donde se encuentran grupos específicos con ciertas características que dan forma a unos modos de vida que les son propios. Esto puede comprenderse a través de los procesos protectores o destructivos que afectan a la comunidad; por ejemplo, si una empresa agrícola está vertiendo contaminantes al río del que un colectivo depende para su suministro de agua y esto

impacta la salud del grupo, el daño de este consumo específico está limitado a las poblaciones aledañas al río, las cuales comparten una experiencia, historia y espacios similares (Breilh 2019, 18). Sin embargo, este sistema de producción y excreción está basado en un cierto tipo de capitalismo con una lógica propia que, no solo justifica la contaminación, sino que la valora sobre el bienestar de cualquier grupo (Toledo 2013, 53).

Los individuos o las familias nucleares, dependiendo del problema que se esté estudiando, corresponden al nivel individual de la organización social y por tanto están subsumidos en los otros dos niveles (Breilh 2014, 62). En este nivel existen estilos de vida específicos a los que los individuos pueden adherirse. Estos comportamientos son solo posibles en un contexto formado por los niveles anteriores y, aunque existe la construcción social de la absoluta libertad a la hora del consumo, la realidad es que, la disponibilidad de productos y de recursos están profundamente determinadas por la condición socio económica (Martínez, Vereinte Nationen, y Economic Commission for Latin America and the Caribbean 2005, 20).

La intervención sobre la naturaleza genera ciertas condiciones que implican ventajas para unos pocos frente a la mayoría. En primer lugar, a través de los procesos de acumulación primigenia, las tierras que servían para la subsistencia comunitaria pasaron a unas contadas manos mientras la mayoría se veía obligada a servir como jornaleros o a ser directamente esclavizada.

De esta lógica de ordenamiento surgen diversas manifestaciones de la exclusión que pasan por: la formación de centros y periferias, de un norte y un sur simbólicos, y según esto; la existencia o no de servicios básicos, la distribución y estado de las vías, la calidad y el nivel del acceso a servicios educativos o sanitarios, pero, principalmente, el rol en los sistemas globales de producción y consumo (Harvey 2004, 210). Así, una superficie con ciertas características físicas estudiadas por largo tiempo en un vacío histórico se convierte en la matriz que sostiene, permite y transforma los procesos sociales (Breilh 2021, 108).

La relación de la humanidad con su entorno es revisada en otra de las categorías centrales de la epidemiología crítica: el metabolismo sociedad-naturaleza, que se refiere precisamente a como este proceso de alteraciones del medio genera unas condiciones de vida específicas, pero también, cambia de manera más o menos permanentes la naturaleza y, en más de un caso, va mermando sus capacidades de recuperación porque su explotación extrema desconoce o ignora los ritmos propios de la vida (Solíz T. 2018, 96).

Esto fue ya planteado por Marx en *El Capital*, como metabolismo social, consta de cinco momentos que son: la apropiación, cuando se consiguen las materias primas que serán empleadas; la transformación, convirtiendo por medio del trabajo y la energía esas materias en productos; la circulación, acercando el producto a quién consume; el consumo, dependiente de las condiciones socio económicas y; la excreción, de carácter inevitable a pesar de los esfuerzos por la eficiencia y el aprovechamiento (Toledo 2013, 47–48).

Este último momento, ha recibido la mayor atención en las últimas décadas ya que en la época en que se fundaba el análisis marxista aún se pensaba que la capacidad regenerativa del planeta era ilimitada pero, tras la generalización del uso del petróleo como materia prima por excelencia y la radicalización del consumismo luego de la segunda guerra mundial, se produjo un crecimiento exponencial de la industria y de la contaminación impensables en el siglo XIX, cuyas dimensiones y alcances, especialmente en el sector agropecuario, determinan gran parte de los patrones de consumo y producción nacionales (Brassel, Breilh, y Zapatta 2011, 33).

Esta excreción representa una dificultad a mediano plazo para la conservación de la vida en el planeta, el crecimiento exponencial de la producción y la conveniencia monetaria de una industria y consumo contaminantes tiene consecuencias evidentes en aspectos esenciales como el acceso al agua y al aire. Pero, para las comunidades que han sido históricamente marginadas, el impacto de estas mega industrias es mucho más tangible y de consecuencias más extremas (Hidalgo Flor y Laforge 2011, 36), con la salvedad de que sus condiciones históricas no les permiten acceder al tan publicitado consumo.

Las grandes ciudades se deshacen de sus aguas residuales mediante cuencas hídricas que eran centrales para la vida de comunidades más pequeñas, las agroindustrias captan la mayor parte del agua, la basura es trasladada cerca de colectivos sin la capacidad de oponerse a la creación de un basural. La minería a cielo abierto destruye espacios enormes para generar productos y riquezas que sirven a otras comunidades. La industria petrolera acaba con la capacidad de matriz vital de cientos y miles de hectáreas, y para las comunidades aledañas solo trae enfermedad y muerte (Gaudin 2019, 40).

De esta manera, la jerarquización de los espacios, de las personas y de sus formas de vida, centrales al pensamiento capitalista y forma habitual por la que alguien se somete voluntariamente a condiciones indignas de vida, conforman también una epidemiología

específica. Frente a la cual, las intervenciones quirúrgicas de los organismos multilaterales, en nutrición, saneamiento o educación, quedan cortas en sus objetivos.

Esta jerarquización se manifiesta en las relaciones sociales en lo que Breilh (2013, 16) denomina como la matriz de triple inequidad; diversos procesos históricos han dado forma a un ordenamiento que ubica en posiciones de subalternidad a todos los individuos que: no tengan una inserción mayor en los procesos productivos con los recursos relacionados a esta posición, no pertenezcan a lo denominado como blanco o no hayan pasado por los procesos de blanqueamiento necesarios según los momentos históricos o, no pertenezcan a lo claramente masculino. Así, se construyen distintos perfiles de discriminación según las combinaciones de estas condiciones.

Como respuesta a este conflicto, es en el espacio donde ciertas luchas históricas han dado ejemplo de otros ordenamientos y otras formas de vida; lo que Harvey (2005, 213) describe en su libro *Espacios de Esperanza*. En el Ecuador, la lucha por las tierras ancestrales comunitarias de diversas nacionalidades ha conseguido la preservación de estos territorios con el consecuente bienestar de las y los comuneros. Otras formas de producción y de pensar la vida dan una agricultura y una industria en equilibrio con la naturaleza (Colectivo de Investigación y Acción Psicosocial Ecuador 2015, 12).

La misma noción de ruralidad ha sido cuestionada y trascendida con la aparición de nuevas formas de organización, producción y consumo desde la horizontalidad (Gaudin 2019, 44). Ciertos principios, como la visión de la Tierra como matriz de vida en lugar de fuente de plusvalor, están generando formas de vida en clara disonancia con el sistema capitalista; los frutos de estos espacios de resistencia son en sí mismo fuentes de procesos protectores y de bienestar (Houtart 2011, 61).

Para la epidemiología crítica, se puede evaluar la calidad de esta relación con la naturaleza por medio de 4 valores denominados como las 4 S de la vida propuestos por Breilh (2019, 18). Estos son: la sustentabilidad, referente a la posibilidad de seguir repitiendo prácticas a mediano y largo plazo considerando los ritmos de recuperación propios del ecosistema; la soberanía, comprendida como la facultad de autodeterminación de las comunidades con los medios necesarios para su subsistencia y la certeza de que los destinos históricos de un pueblo no pueden ser trazados por actores ajenos; la solidaridad, ya que el ordenamiento vertical de los espacios y la vida solo puede traer más y más polarización, mientras que una responsabilidad colectiva sobre la vida garantiza la generación de procesos protectores; y por último, la bioseguridad, como garantía de esos espacios y procesos seguros.

En la epidemiología clásica se considera que el apareamiento de una enfermedad crónica, el cáncer, por ejemplo, es consecuencia de la exposición a unos ciertos factores de riesgo y, quizás más importantemente, unas ciertas predisposiciones genéticas que se pueden activar incluso sin razón alguna (MSP 2012, 45).

Dentro de la lógica causalista, los organismos multilaterales en salud consideran a las condiciones en que se nace, vive y trabaja, como inequidades o desigualdades² componentes de los determinantes sociales de la salud; inequidades son aquellas que se pueden revertir y sobre las cuáles los estados deberían enfocar sus esfuerzos, generando intervenciones puntuales para problemas puntuales (OPS 2020); renunciando a la comprensión de una realidad de tejidos materiales, temporales y simbólicos inseparables. Por lo tanto, los factores de riesgo para el apareamiento de la enfermedad como el estrés o la mala alimentación se convierten en una consecuencia de la realidad social pero modificables sin intervenir en ese entramado social (Kenny 2015, 21).

Un trabajador agrícola con una educación limitada, con una cuota mínima o nula de los medios de producción, viviendo al borde de la miseria toda su vida, trabajando en condiciones extremas, con mala alimentación, expuesto a la contaminación de la agroindustria para la que sirve, con la responsabilidad de proveer para una familia, con una gama de discriminaciones al hombro... tiene limitados recursos para manejar sus niveles de estrés, para reducir su consumo semanal de alcohol, para consumir alimentos antioxidantes, o generar procesos protectores de alguna manera.

La reproducción social es el proceso por el que la sociedad sostiene su existencia en su complejidad sobre la base de una historia, una cultura y unos recursos materiales (Rizzo 2012, 282). La producción y el consumo en su sentido más general, que es donde enfatiza la epidemiología crítica su análisis, permiten esta existencia y en su curso generan una gran diversidad de manifestaciones tangibles e intangibles sobre la vida de las comunidades (Breilh 2014, 64–65). Al final, unos modos de vida se mantienen en el tiempo y evolucionan de tal forma que se tienen similares jerarquías y lógicas de vida, en pos del bienestar de la menor parte de la humanidad y con claras consecuencias para la salud de la mayoría.

² Para Hernández (2008), el debate sobre las dos categorías debería darse desde la ética debido a la inevitabilidad de las desigualdades. Al considerarlas injustas desde cierto sistema de valores se vuelven inequidades. En una mirada no liberal, la igualdad entre seres humanos ya fue conseguida y el estado solo vela por el cumplimiento de transacciones en libertad, otro tipo de intervenciones atentarían contra las libertades individuales. Sin embargo, el estado moderno no solo subsidia diversos aspectos de la vida de sus ciudadanos, sino que ha tendido hacia un accionar en favor de los derechos. Lo cual, a final de cuentas, resulta indispensable para el funcionamiento del capitalismo en la actualidad.

La subsunción como categoría central de la epidemiología crítica procura una mirada integradora de los diversos niveles de la realidad desde lo material hasta lo simbólico, mediante un eje histórico que, en nuestro, caso sirve para iluminar la vida, la enfermedad, el cuidado y la muerte en las comunidades que sostienen la agroindustria.

2. Espacio y territorio

Mediante un lente que disecciona la realidad y congela la fluidez del tiempo para encontrar sus respuestas, los territorios solo son espacios llenos de cosas para su aprovechamiento o explotación, más aún, el ritmo de sus cambios es tan pausado que, este enfoque geográfico confunde mapas con realidades y parecería ser la forma más práctica de plasmar información que relaciona espacios con sus contenidos, obviando los procesos de dónde surgen los instantes plasmados.

En este sentido, el territorio como concepto ha conservado un contenido histórico al estar asociado con la idea de ser el soporte físico que corresponde a un grupo, a una comunidad, a un individuo (Vargas 2012, 314). En un contexto tradicional mantiene su relación con un Estado (Harvey 2004, 129). En todos estos casos está provisto de una historia. El mapa que plasma una superficie llena de colecciones de elementos no siempre es pensado para explicar estos procesos.

Estos procesos pueden ser resultado de cambios en escalas temporales planetarias pero también en escalas mucho más cercanas a la duración de una vida humana, y son estos espacios temporales los que convocan nuestra atención. Esto debido a la radicalización del capitalismo industrial-post industrial en los últimos siglos, el impacto sobre el planeta de las actividades humanas en estos sistemas productivos (Echeverría 2011, 114) y los cambios extremos en la distribución y acceso a los recursos (p. 194).

Estas nuevas realidades definen un territorio que es en sí mismo sostén y fuente de la vida, las comunidades luchan por su lugar y su existencia (Rubio 2009, 30), incluso bajo la lógica del capitalismo que asume derechos y necesidades ilimitadas para entes corporativos (Santos 2000, 211), generando la cambiante organización de espacios, recursos y movilidad. Por tanto, el territorio no puede ser visto como observador impasible de la historia o contenedor de pueblos, montañas y ríos.

Para Echeverría (2011, 186), el territorio es el *cuero natural* para una fuerza de trabajo colectiva que sería el *cuero comunitario*, marcando esta relación entre un lugar y quienes le corresponden. Breilh (2021) lo nombra directamente como “un espacio social específico” (p. 30), definiéndolo como un espacio cuyo sentido surge por la existencia de una vida social.

Para Santos (2000, 18), el espacio está conformado de un sistema de objetos y de un sistema de acciones, de esta lógica de relaciones surgen ciertas categorías de análisis que incluyen el paisaje, el espacio productivo o la división territorial del trabajo. Es esta

complejidad la que separa espacio y configuración territorial: “el espacio reúne la materialidad y la vida que la anima” (p.53).

La indivisibilidad espacio-tiempo no es tampoco ajena a los estudios de las nuevas geografías, sobre los principios propuestos desde la física, más allá de las dificultades técnicas que esto implica, apuntan hacia una comprensión de la realidad en la que el tiempo no puede existir sin materialidad y los procesos en esta son la expresión del movimiento del tiempo (Santos 2000, 46).

El espacio, como expresión de esta complejidad, posee sus propias manifestaciones físicas y dialécticas. Sin embargo, la presencia humana ha sido tan generalizada y determinante en la historia natural que imaginar un estado primigenio inalterado resulta impráctico para el abordaje de un estudio geográfico de la salud humana. Incluso en paisajes situados en el imaginario como: selvas vírgenes o glaciares prístinos, se pueden encontrar rastros de las actividades humanas, además, solo se puede expresar sus dimensiones mediante las técnicas desarrolladas para este fin (Santos 2000, 50).

La relación de nuestra especie y la naturaleza, mediante la técnica, es esencialmente transformadora, y es en esta relación que se crean los espacios (Santos 2000, 23). Por tanto, los cambios técnicos están permanente vinculados a los cambios geográficos, esto evidenciado en el profundo avance de las técnicas de la vida social, de las energías, de la producción y transformación de materias primas en la segunda mitad del siglo XX y su consecuente cambio en nuestra comprensión del espacio (Santos 2000, 31).

El proceso de determinación social existe en un espacio y un tiempo concretos, y así como la historia es eje central de la construcción del presente, el espacio, por su naturaleza dinámica y por su relación con las características de la vida y del ser humano en particular, posee una diversidad de acepciones y de realidades superpuestas e interrelacionadas, pero, sobre todo, es estudiado como la base material en donde se dan los procesos históricos (Breilh 2021, 108). Este es simultáneamente continente y contenido de la determinación social (Lefebvre 1991, 226).

Al apoderarse de los medios de vida y de la fuerza laboral, por acciones generalmente violentas, los grupos de poder dieron forma a una geografía de los asentamientos y de la movilidad; en donde ciertos espacios les eran exclusivos y las tierras productivas, otrora de uso comunitario, dejaban de ser la base del sustento para volverse un medio para la generación de capital (Federici, Hendel, y Federici 2010, 283).

3. Género y cuidados

La preocupación social por la producción, consumo y desarrollo dentro del sistema económico actual, ha tenido consecuencias profundas en el grado de valoración e incluso de visibilización que conllevan la otra parte de las actividades humanas de las que depende la supervivencia de la especie: el trabajo reproductivo.

Este tipo de trabajo se refiere a todas aquellas actividades que se realizan fuera de la lógica del mercado pero que resultan indispensables para la vida humana. Aunque principalmente implica lo que se realiza dentro del hogar, como la preparación de alimentos o la limpieza, no se limita a este ámbito; mucho del cuidado, por ejemplo, se da en el espacio público (Batthyány 2021, 11).

A partir del siglo XVI, pero de forma radicalizada en la segunda mitad del siglo XX, se le ha categorizado de forma subalterna frente a los trabajos eminentemente productivos (Silva, García-Manso, y Barbosa 2019, 188). De hecho, la definición de trabajo solo las incluyó luego de medio siglo de luchas feministas a finales del siglo pasado. En el Ecuador este paso solo se da a partir Constitución del 2008 (EC 2008 art.34).

A pesar de los cambios culturales que se están dando al respecto, aún se relaciona de manera inherente los quehaceres domésticos, el cuidado de uno mismo o de otros, con lo femenino. En este sentido, el ideal de madre es aún el de en un ser infinitamente abnegado en las atenciones a su familia y sus servicios solo se valoran como una muestra de amor que no necesitaba de ninguna otro reconocimiento o compensación (Beauvoir, López Pardina, y Martorell 2019, 160).

Un análisis de esta situación evidencia que, históricamente, las mujeres realizaban un trabajo que por condiciones estructurales había quedado fuera de cualquier intercambio monetario, es decir, era un trabajo no pago (Elejabeitia 1987, 150). A raíz de esta interpelación, varios países de la región modificaron sus cuerpos legales para incluir la necesidad de una compensación económica para este trabajo. Aun así, en la práctica la mayor parte de este trabajo se mantiene sin paga o con una paga insuficiente; traduciéndose a una invisibilización del trabajo del cuidado, realizado principalmente por mujeres debido a procesos históricos, dando a las cuidadoras la etiqueta de población económicamente inactiva (INEC 2019).

Los cambios en el mercado laboral fruto de las luchas sociales pero también de las necesidades productivas del desarrollo capitalista del siglo XX captaron una enorme

mano de obra femenina y consecuentemente, muchas mujeres pasaron a ser simultáneamente: sustento económico y proveedoras de cuidados en el hogar, dando lugar al concepto de doble carga. Si a esto se suma el trabajo de la maternidad, espacio del cuál los hombres han mantenido su rol secundario o abiertamente ausente en la mayoría de los casos, entonces se habla de una triple carga (Breilh 1993, 61).

La condición laboral de las mujeres es también un espacio de repartición inequitativa de responsabilidades y beneficios. Mientras en los países de renta alta se habla de la brecha salarial por la que las mujeres ganan el 60% de lo que los hombre por hacer el mismo trabajo; en los países de renta baja, como el Ecuador, las inequidades generan una mayor cantidad de trabajadoras informales, una mayor inseguridad laboral y un espacio de flexibilidad legal cuando se trata de los derechos en torno a la maternidad. Incluyendo que, en promedio, las mujeres atienden un 75% del trabajo que se realiza en casa (Ferreira Salazar et al. 2013, 92).

La construcción social de los roles sobre lo masculino y lo femenino es una de las condiciones sine qua non de esta organización que se ha sostenido a través de la modernidad y la posmodernidad. Basándose en una comprensión biologicista absoluta de las relaciones de género, se asumió que existían características y comportamientos exclusivamente femeninos o masculinos. Ideales de delicadeza, sumisión, belleza, pasividad, así como otras manifestaciones del comportamiento y del ánimo similares fueron impuestas como algo propio de las hembras de la especie. Alternativamente, la acción, la agresividad, el dominio correspondieron a los machos. Creando una polaridad nunca resuelta pero también una relación de subalternidad (Julián, Donat, y Díaz 2013, 23).

Si bien el cambio al sedentarismo y los siglos de dominio de la iglesia en Europa fueron de gran importancia en la conformación de ciertos roles de género, el proceso de acumulación, relacionado a la colonización de América, causó cambios definitivos en las relaciones de clase y consecuentemente en las de género. La privatización de las tierras, el paso al sistema de salarios y la disminución en la calidad de vida precipitaron una reducción en la tasa de natalidad inaceptable para sustentar el incipiente capitalismo; de ahí que el Estado y la iglesia construyeran el discurso de la bruja devoradora de bebés con la pena capital para toda mujer así acusada por no cumplir con su nuevo deber reproductivo. El cuidado diligente de los infantes prevenía una falsa acusación (Federici, et al. 2010, 69).

Simultáneamente, cualquier forma de poder, conocimiento y autonomía restante debía ser regulado o destruido para asegurar una producción constante de mano de obra. Estos cambios significaron la separación de las mujeres de cualquier forma de actividad pagada, incluyendo aquellas históricamente femeninas como la partería o la prostitución (Federici et al. 2010, 56). Así, el espacio privado quedaba como única opción de existencia, pero con la valoración del trabajo del hogar como poco significativo y no productivo; así se pasa de la responsabilidad del cuidado de niños al de toda la familia (Vega y Rodríguez 2014, 10).

De este proceso surge la definición tradicional de trabajo que lo limita a lo estrictamente productivo y que margina a las mujeres en su acceso al mismo; incluso ahora hay el reclamo generalizado por la brecha en la paga por cuestiones de género. Más aún, el trabajo reproductivo impuesto a las mujeres tiene un rol indispensable en la subsistencia del sistema, así como de la humanidad, a un costo altísimo: desde el esfuerzo de la maternidad con las incontables horas de dedicación y el desgaste físico y mental que implica, hasta la responsabilidad por el bienestar de toda una familia y de la comunidad en general (Martínez Franzoni 2008, 32).

La tradición judeo-cristiana fue decisiva en la construcción de este tipo de relaciones; la biblia menciona en varias ocasiones el rol de obediencia que le corresponde a la mujer frente al hombre y, la inferioridad moral e intelectual sobre la que se basa esta jerarquía. Sin embargo, la expansión y normalización de este pensamiento fue conseguida a través de prácticas sistemáticas de violencia (Federici et al. 2010, 70).

Aunque la vida durante la edad media es una y otra vez descrita como una época de oscuridad y violencia, existieron ciertas condiciones que permitieron alguna estabilidad en la Europa cristiana. Relevantes para nuestro análisis debemos mencionar: la organización más o menos comunal de la tierra; el señor feudal tenía derechos sobre la tierra y las personas pero éstas podían garantizarse la subsistencia por el acceso más o menos libre a los medios de producción, los cerramientos y límites para la recolección de alimento o para hacer pastar a los animales no eran habituales (Marx et al. 2014, 56).

En este espacio de tiempo las mujeres crearon su propio compendio de conocimientos sobre sus cuerpos, la maternidad, la fertilidad, la contracepción y el parto. El carácter comunitario del cuidado de los niños y niñas, así como el acompañamiento de un grupo de mujeres para dar a luz eran prácticas habituales. Era común también que las mujeres limitaran sus prácticas sexuales según los ritmos menstruales, o directamente consumieran preparados con propiedades abortivas o contraceptivas. El analfabetismo,

común a la mayor parte de la población de la época, obligó a que esa información se transmitiera únicamente por la palabra. Los cambios en estas tradiciones sucederían alrededor del Renacimiento por ciertas condiciones socio económicas específicas (Federici et al. 2010, 156).

Aunque el conocimiento de lo que pasaba en América durante la edad media está segmentado existen claros indicios de cómo fue el choque cultural a la llegada de los españoles. Explicable por el encuentro con sociedades de espacios más amplios de libertades individuales y comunitarias, y con respeto a la vida por sobre otros valores. Dentro de esta lógica, el rol de la mujer como dadora de vida era parte de las creencias religiosas y de la organización con el consecuente respeto y valoración de lo femenino (Mann, Martínez-Lage, y Corriente 2013, 49).

Con la colonización de América, la globalización de la esclavitud, y el enorme influjo de recursos que esto implicó para Europa, se precipitaron cambios en la estructura socioeconómica. La figura legal y la justificación moral de la esclavitud se sostiene solo si hay la creencia de una superioridad inherente de unos sobre otros. La ejecución de estos nuevos principios requería inevitablemente del uso de la fuerza con la redacción de leyes que garanticen la obediencia al amo (Federici et al. 2010, 102).

Las libertades aseguradas por el acceso común a la tierra y por tanto, a la alimentación y la vivienda, se vieron remplazadas por una creciente privatización de los espacios. Los recursos llegados de América implicaron una inflación generalizada pero a su vez, las posibilidades económicas para el acaparamiento y control de tierras. Antes, un jornalero o un artesano podía exigir una cierta compensación o simplemente negarse a realizar ciertos trabajos por la garantía que daba el acceso a la tierra (Engels 1891, 89). Trabajar una parte del año y descansar la otra era una práctica habitual. Se sabe que esta costumbre era común en el incario (Mann et al. 2013, 85).

El nuevo ordenamiento exigía en abundancia un nuevo tipo de trabajador. La existencia de los recursos así lo requería. De esta forma, el espacio de descanso se volvió una imposibilidad porque había que satisfacer las necesidades de alimentación durante todo el año (Weber 2003, 118). Las personas que se negaban a esta forma de servidumbre tenían la opción de volverse vagabundos o dedicarse a la prostitución. Como esto no era conveniente para el sistema éstas se volvieron actividades ilegales, a pesar de que por siglos se había visto al vagabundeo como inocuo y a la prostitución como un mal necesario (Federici et al. 2010, 85).

Dentro de la misma lógica, se dio a la mujer nuevos roles dentro de la sociedad. El nacimiento de cada vez más trabajadores era imperante para el sistema y por lo tanto se le retiró el derecho para decidir sobre su cuerpo; convirtiéndose el mismo en un nuevo territorio para la ejecución del poder. Ciertos conocimientos fueron degradados, así como muchas prácticas fueron prohibidas (Federici et al. 2010, 74). El poder en casa se volvía propiedad exclusiva del padre mientras en lo público aparecían diversidad de figuras, profesionales o no, que ostentaban el título de poseer el conocimiento verdadero (Engels 1891, 22).

La brujería y el filicidio fueron las figuras legales con las que se persiguió, dando castigos ejemplares, a las mujeres que buscasen limitar sus procesos reproductivos o ayudar a otras en estos propósitos. Así, las mujeres que poseían o compartían recursos para evitar un embarazo podían ser acusadas de brujería. Mientras tanto, de quienes fallecía un hijo, algo muy común antes de la era industrial, se negaban a tener relaciones o, perdían un embarazo, de manera voluntaria o no, podían ser acusadas de filicidas. (Federici et al. 2010, 153).

De esta época surgen algunas de las confusiones con respecto a lo femenino que perduran hasta la actualidad. Como una condición para ser una bruja era ser consorte del diablo, las evidencias eran siempre especulativas. Los procesos interrogatorios eran de tal brutalidad que los inquisidores conseguían confesiones tan vívidas y retorcidas como ellos mismos imponían (Federici et al. 2010, 172-73). Así, la mujer pasaba a ser simultáneamente la madre santa y la representante del diablo en la tierra; los hombres eran tentados víctimas de la seducción, pero también eran quienes ostentaban todo el poder sobre los cuerpos femeninos con todo su potencial ejecutado o no (Beauvoir et al. 2019, 98).

Los primeros análisis sobre el trabajo sin paga desde la década de los 1960, incluido el cuidado, se realizaron desde la valoración de la economía de mercado, con la dificultad de separar lo mercantil y lo no mercantil que confluyen en el cuidado de nuevas personas que son creadas como herramientas específicas de un aparato productivo. Desde el marxismo se vio la necesidad de superar los criterios ideológicos que suponían a las mujeres realizando su instinto a través de la crianza y la supuesta opresión masculina, para pasar a una comprensión de su rol en el sistema capitalista, con la construcción teórica del binomio producción-reproducción como modelo explicativo (Vega y Rodríguez 2014, 10).

En el caso latinoamericano, aparte del menor acceso a educación, tecnologías, trabajo y cumplimiento de derechos en general que sufren, las mujeres jóvenes son las principales proveedoras de cuidados para niños, mientras que las de edad intermedia y avanzada son las encargadas del cuidado de enfermos y adultos mayores, generando una carga que se mantiene durante toda la vida, mientras los hombres pueden preocuparse exclusivamente de lo productivo y su desarrollo profesional (Arriagada Acuña et al. 2020, 47), una de las razones de la invisibilización de este trabajo se debe a su comprensión del mismo como actividad interpersonal sin impacto fuera de la esfera privada y por tanto sin valor monetario (Vega y Rodríguez 2014, 18). Sin embargo, el sistema es imposible sin el cuidado que sostiene las fuerzas productivas.

Para las personas esclavizadas se suma la construcción social que les consideraba como menos que personas; era común, por ejemplo, que se les diera una connotación bestial respecto a los apetitos sexuales en el imaginario de la época, justificando así la violencia sexual que sufrieron en especial las esclavas de origen africano (Vergara Figueroa y Arboleda Hurtado 2014, 315).

En suma, se construyen unos discursos contradictorios sobre lo femenino mediante los cuales se justifican las diversas formas de violencia ejercidas sobre las mujeres. En lo referente al cuidado, éste no es visto como una obligación o un trabajo sin remuneración, sino que, se le entiende como algo inherente a la esencia de lo femenino; lo maternal es un “instinto propio de ser mujer”, el amor que mueve al cuidador no puede ni debe ser evaluado como una actividad económica. En el caso del cuidado de niñas y niños, al menos existe el reconocimiento social consistente con la noción de eventual productividad; el cuidado de enfermos terminales y ancianos es directamente obviado por no representar ni siquiera el prospecto de un eventual rédito monetario

Como buena parte de estas actividades se dan en el espacio privado, se tiene como resultado que las incontables horas dedicadas a las tareas del hogar no son consideradas en el discurso oficial del desarrollo o el crecimiento económico. El cuidado, así como la mayor parte de las actividades históricamente femeninas, es invisibilizado y en consecuencia su comprensión queda por largo tiempo postergada frente a otros estudios sociales (Batthyány 2021, 51).

Las teorías feministas de la segunda mitad del siglo XX cuestionan estas lógicas, proponiendo nuevas libertades para la construcción del yo, más allá de estos roles históricos y opresivos; apuntando hacia nuevas sociedades de libertades, de equidad. Para la consecución de estos objetivos es imperativo la deconstrucción de las masculinidades

y las femineidades con el objetivo de evaluar cómo se dan las relaciones de género en nuestro imaginario así como en la praxis (Gil Hernández 2018, 20).

Ya en el siglo XXI, se avanza hacia nuevas teorías de género que trascienden la bipolaridad de la mayor parte de la historia humana. El respeto a las diversidades propone una gran variedad de identidades de género, dentro de un espectro en el que nadie puede ser absolutamente consistente con todas las características que tradicionalmente se han asociado a un género (Gutiérrez y Luengo 2011, 340-41). Por lo tanto, nuevos constructos sociales pueden surgir de las libertades que nos han sido negadas por siglos.

Capítulo segundo

Metodología

Este trabajo de investigación busca responder la pregunta: ¿Cuáles son los procesos críticos que definen el cuidado de pacientes oncológicos en etapa terminal en el espacio rural del cantón La Concordia?

Su objetivo general es establecer los principales procesos críticos en el cuidado de pacientes oncológicos en estado terminal en el espacio rural del cantón La Concordia. Con los siguientes objetivos específicos: 1) Analizar las relaciones de clase, etnia y género, relacionadas con la enfermedad y el cuidado, en un contexto social, espacial e histórico. 2) Interpretar las experiencias de las cuidadoras y sus familias diferencialmente según sus modos de vida. 3) Conocer las prácticas y el imaginario comunitario en torno al cuidado, la enfermedad y la muerte.

Es un estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo de análisis de contenido con una población objetivo de personas que estuvieron en condición de cuidadoras primarias de pacientes oncológicos en la parroquia Plan Piloto del cantón La Concordia. La indagación preliminar, llevada a cabo por la informante portera y que consistió en acercarse a las personas de quienes se sabía por referencias haber tenido un caso de fallecimiento por cáncer en su familia y consultar si querían participar en una entrevista al respecto para un estudio, sugirió que habían suficientes personas para lograr una saturación de categorías, lo cual se lograría con las primeras doce participantes (Guest, Bunce, y Johnson 2006, 59).

Las participantes fueron incluidas en el estudio mediante un muestreo intencional no probabilístico por redes (bola de nieve). Parte del marco teórico sobre el cuidado que sostiene la investigación se realizó desde los aportes de los estudios de género que evidencian a la mujer como la principal responsable del cuidado como un trabajo invisibilizado y sin paga. El sondeo preliminar coincide en que las personas que han cumplido esta labor y estarían dispuestas a participar serían principalmente mujeres cuidadoras. Es la intención de este estudio conocer los procesos críticos del cuidado desde la realidad de estas mujeres. Se tomaron en cuenta los siguientes criterios para incluir a las cuidadoras que accedieron a participar en el estudio:

a. Criterios de inclusión

- La participante estuvo en condición de cuidadora primaria de pacientes oncológicos en la zona de estudio.
- La participante era mayor de edad.
- La participante recibió toda la información correspondiente a la investigación, comprendió con claridad su rol y aceptó su participación mediante la firma de un consentimiento informado.
- La cuidadora recibió la totalidad o la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del paciente.
- La cuidadora residía en Plan Piloto durante la etapa terminal de la enfermedad.

b. Criterios de exclusión

- La participante evidenciaba durante el proceso de entrevista limitaciones en sus funciones cognitivas, generando información que no aporta al estudio.
- La participante presentó inconsistencias en su relato.
- La informante se hallaba en una etapa del duelo con reacciones emocionales intensas que impiden brindar información relevante o clara para la investigación.
- La familia manifestó oposición abierta a la participación en el estudio por la información compartida por la informante.

1. Diseño por componentes*a. Diseño general:*

En la Tabla 1 se presenta la articulación de técnicas con los objetivos y las dimensiones general, particular e individual.

Tabla 1
Técnicas empleadas según los objetivos y niveles de análisis

Objetivos/Ámbito	General	Particular	Individual
Establecer los principales procesos críticos en el cuidado de pacientes oncológicos en estado terminal en el espacio rural del cantón La Concordia	-Investigación bibliográfica -Análisis Territorial	-Ficha sociodemográfica -Entrevista	Entrevista
Analizar las relaciones de clase, etnia y género, relacionadas con la enfermedad y el cuidado, en un contexto social, espacial e histórico			
Interpretar las experiencias de las cuidadoras y sus familias diferencialmente según sus modos de vida			
Conocer las prácticas y el imaginario comunitario en torno al cuidado, la enfermedad y la muerte		Entrevista	

Fuente y elaboración propias

b. Levantamiento y análisis de información

b.1. Proceso de acercamiento a la población

Previo al inicio del estudio, la informante portera, que pasó por el proceso de cuidar a una paciente terminal en la comunidad del estudio, realizó un sondeo y brindó nociones básicas del investigador y sus intenciones a las posibles participantes.

Para empezar, el investigador socializó en la comunidad y con las posibles participantes la naturaleza e intención del estudio, así como las condiciones éticas y los beneficios que podría implicar para ellas y su comunidad; información que permitió la decisión informada sobre la participación, el ingreso del investigador al espacio privado y la eventual recolección de información. Se decidió quienes serían las participantes.

Se construyó un clima de confianza y de comodidad con el investigador y el estudio, al menos con una visita previa a la entrevista con las personas seleccionadas.

b.2. Caracterización de inserción social y modos de vida

El proceso de acercamiento a la realidad de las cuidadoras primarias inició con una ficha de datos sociodemográficos. Estos datos se procesaron como frecuencias simples para obtener un perfil sociodemográfico de las cuidadoras.

Con las preguntas adaptadas del instrumento INSOC desarrollado por Breilh (2017) se obtuvo una tipología de inserción social, como una variable proxy de la clase social en la que se inserta la cuidadora. Ésta se obtuvo combinando: la formalidad o no del empleo de la persona principal responsable económico del hogar, la propiedad de medios de producción y la función en su trabajo remunerado mediante una adaptación del algoritmo de Breilh.

Para caracterizar los modos de vida de las cuidadoras se obtuvieron tablas de contingencia entre algunas variables sociodemográficas cruzadas con los niveles de inserción social. El análisis de los modos de vida se completó con la información cualitativa obtenida en las entrevistas y la observación.

b.3. Análisis de procesos críticos a través de la entrevista semiestructurada

El estudio de los procesos críticos en los dominios particular y singular se realizó a través de las experiencias de cuidadoras primarias participantes, recopiladas con una entrevista semiestructurada y sistematizadas mediante un análisis de contenido; se plantea al agotamiento como *embodiment* principal de las cuidadoras.

La entrevista se realizó en un espacio privado, en la medida de las posibilidades, luego de haber construido un clima de confianza con la informante y con la garantía de anonimidad sobre la información brindada. Ésta fue registrada mediante una grabación en audio y con notas en el diario de campo, previo consentimiento para hacerlo.

Los datos relevantes para la investigación fueron categorizados según su contenido. Este proceso se realizó sobre cada transcripción: los contenidos expresados son codificados y asociados según la base teórica de los elementos propuestos en la Matriz de Procesos Críticos (ver Tabla 2). El contexto teórico y socio-histórico-territorial da paso a la construcción de los resultados en los niveles inferiores de análisis del estudio; el ámbito particular tiende hacia la consolidación de criterios e imaginarios por grupos, mientras que en el nivel individual se conservan las experiencias de cada cuidadora, según su relevancia y correspondencia con las categorías teóricas. Las miradas disidentes son consideradas y se plantean como contraparte a los contenidos que confirman lo expuesto en el marco teórico. A más de esto se procesó la información con Atlas.ti para realizar categorización de palabras y relaciones entre categorías.

Las entrevistas tuvieron una duración máxima de dos horas y los archivos de audio obtenidos fueron pasados a un disco duro externo y eliminados del teléfono celular

utilizado para la grabación en audio. Información adicional que no se haya plasmado en la grabación fue anotada en el diario de campo que estuvo compuesto por notas de texto en el teléfono celular, que fueron pasadas al mismo disco duro y eliminadas del teléfono. Los audios de las entrevistas fueron transcritos por el investigador en un software para texto y los archivos resultantes se guardaron únicamente en el disco duro externo.

El investigador es el único que tuvo acceso al disco duro que estuvo bajo su cuidado a todo momento durante la investigación. Los archivos permanecerán en el disco duro por un período de cinco años posterior a la entrega del informe final de la investigación, pasado este tiempo el disco duro que no se utilizará para ningún otro propósito será formateado.

Si la contención brindada por el investigador durante la entrevista resultó insuficiente y la participante sintió malestar por lo hablado para la investigación hasta después de seis meses del evento, ésta pudo contactarse directamente con el investigador y solicitar que organice una sesión de atención psicológica con otro profesional en la ciudad de Santo Domingo, debido a que no hay psicólogos en Plan Piloto. Las dos primeras sesiones serían pagadas por el investigador. Todo esto se explicó a las participantes antes de dar el consentimiento informado.

b.4. Análisis territorial

Cada visita a los hogares de las participantes incluyó la georreferenciación del lugar, dando un mapa del área del pueblo que participó en el estudio, información que fue cruzada con datos obtenidos en la entrevista.

Se señaló también el perímetro en el que se encuentran calles adoquinadas, lo cual permite visualizar las áreas con mayor o menor atención estatal y su distancia con el río, con el que el pueblo tiene una relación compleja.

Este análisis territorial permitió una caracterización socio-histórica y espacial de la segregación en Plan Piloto. La mayor parte de la contextualización desde lo psicosocial hasta lo territorial se hizo a través de la investigación bibliográfica: organizada según categorías teóricas centrales y reuniendo las fuentes correspondientes que dieran una perspectiva general sobre cada una. Los componentes teóricos que se utilizaron se codificaron según su categoría y luego fueron construyendo el sustento de la investigación.

c. Plan de análisis general

A continuación se presenta la Matriz de Procesos Críticos y su operacionalización a través de las categorías empleadas en el análisis de contenidos.

Tabla 2

Matriz de procesos críticos: Categorías empleadas en el análisis de contenidos

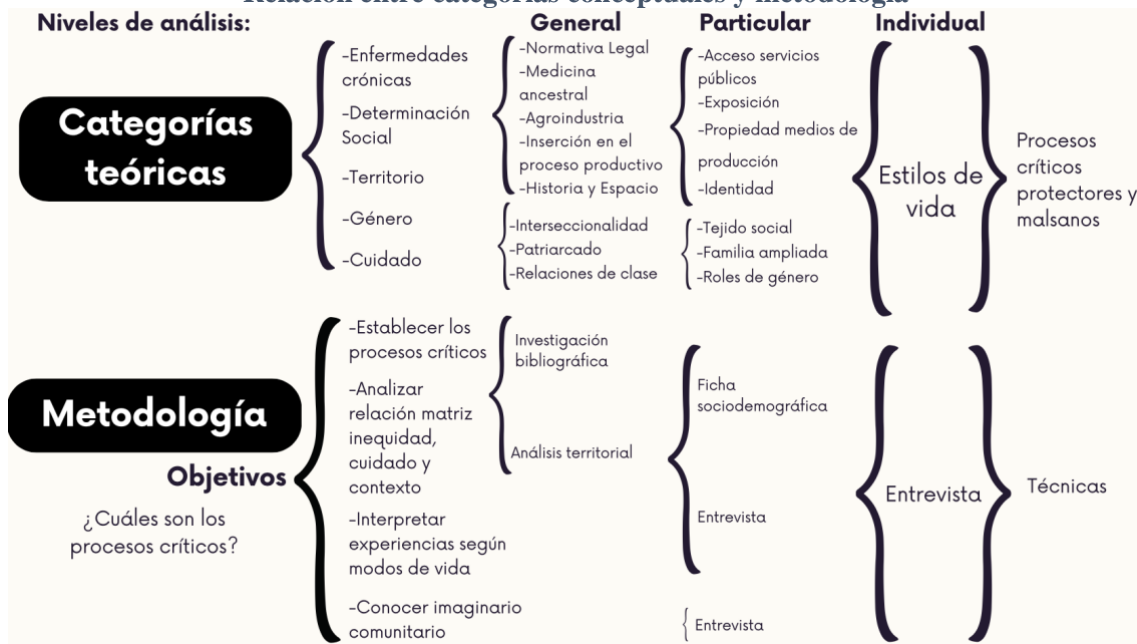
Categorías Macro	Niveles	Procesos protectores	Procesos nocivos	Categorías Conceptuales
Enfermedades crónicas	General	Marco legal para un derecho universal		Derecho universal a la salud
		El Sistema integrado de salud Atención especializada	Descuido de ciertas condiciones de salud Distancias importantes de los dispensarios	
	Particular	Protección al agricultor	Atención deficiente	Seguro Social Campesino
		Tratamiento con medicina tradicional Curaciones probadas para ciertos males	Distanciamiento de la medicina occidental Proximidad al abuso de charlatanes Consumo de alcohol	Pluri e Interculturalidad Cuidados paliativos y cáncer
Individual		Historial de enfermedades crónicas		
Cuidado	General		Invisibilización del trabajo en el espacio privado	Trabajo re/productivo Políticas del cuidado
	Particular	Garantía del cuidado personas vulnerables	Doble y triple carga Falta de valoración social Violencia económica	Rol de la mujer en el capitalismo Familia ampliada
			Disponibilidad de tiempo de las cuidadoras	Disolución de responsabilidades
Individual				
Determinación social	General	Fuentes de trabajo	Explotación laboral Condiciones laborales nocivas	Subsunción Inserción en el proceso productivo
			Particular	Segregación y abandono histórico Autopercepción social negativa
	Sentido de comunidad y pertenencia	Internalización del empleo injusto		
	Convocatoria para actividades rituales Consolidación de lazos sociales	Percepción de limitada agencia como grupo Espacio para el abuso de sustancias		4 S de la vida: solidaridad Exposición

			Evitación de problemas complejos Dieta con carencia proteica Dieta neoliberal	Embodiments
	Individual		Daños en el autoestima	Autonomía relativa
		Ocio constructivo	Prácticas de ocio nocivas	
Género	General		Roles de género inequitativos frente al cuidado	Patriarcado y roles de género
	Particular		Doble y triple discriminación	Relaciones de clase y género Interseccionalidad/Matriz de inequidad
	Individual	Terminar relaciones familiares violentas	Repetición de patrones de relación violentos	Violencia y poder
Territorio	General		Expansión agresiva de la frontera agrícola	Ruralidad y nuevas ruralidades
		Espacio construcción modos de vida propios	Consolidación de grandes propiedades	Acceso inequitativo a la tierra
			Uso extensivo de agrotóxicos	Metabolismo S/N
			Poco acceso a agua potable y alcantarillado	4 s de la vida: sustentabilidad
	Particular	Aprovechamiento de agua lluvia	Contaminación de fuentes hídricas	Agroindustria
Individual	Sentido histórico		Espacio e historia	
		Idea de haber colonizado, ser dueño		

Fuente y elaboración propias

Tabla 3

Relación entre categorías conceptuales y metodología



Fuente y elaboración propias

La tabla 3 muestra la relación entre categorías conceptuales macro y los objetivos de la investigación, esto expresado a través de los distintos niveles de análisis, según subcategorías y las técnicas empleadas para la recolección de la información correspondiente.

2. Consideraciones éticas

Al tratarse de un estudio principalmente cualitativo, la privacidad y anonimidad de las informantes fueron tratadas con especial atención. La información recibida fue procesada de tal forma que no podía ser asociada con ninguna informante en particular, mediante un proceso de anonimización y codificación de los resultados.

Las experiencias alrededor de la muerte conllevan un contenido emocional profundo y al referirse a las mismas se puede necesitar de una contención psicológica prevista como parte del estudio. La contención emocional contempló el reconocimiento y validación de las emociones y pensamientos que podrían presentarse, la proporción de información sobre las distintas maneras en que la personas manejamos el duelo y el direccionamiento hacia personas o grupos de apoyo que la persona reconozca como tales. En ningún caso el investigador removió contenidos que pudieran significar una afectación al bienestar de la informante. Elementos primordiales de consentimiento informado y de

libre participación/salida del estudio fueron también parte del protocolo de investigación (Anexo 1).

Todo lo planteado en el presente capítulo fue revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) mediante Oficio CEISH-459-2023 (Anexo 2) del 27 de junio de 2023.

Capítulo tercero

Resultados del Ámbito General

1. Ruralidad en la costa ecuatoriana

“Un pueblo para las fincas” (Cuidadora 1 2023, entrevista personal)

Uno de los peajes en la vía Alóag-Santo Domingo, tiene esculturas de hombres tsa'chilas junto a cada carril; guardianes quizás, de unas tierras que algún día les pertenecieron. De hecho, el nombre de la ciudad: Santo Domingo de los Colorados, luego de los Tsa'chilas, siempre hizo honor a este pueblo. Mi abuelo me contaba historias de las costumbres de esta gente: de como el árbol de achiote estaba junto a la casa siempre listo para brindar el fruto base de su estética, así como un árbol de naranja, de plátano y el sembrío de yuca para el sustento, de cómo los tejidos de bejuco tendidos en algún desnivel del estero eran de las dimensiones exactas para dejar pasar a los peces que aún no tenían el tamaño adecuado para el consumo, y de cómo estaban siempre frescos porque se les cogía antes de cocinarlos mientras aún estaban saltando en el tejido por el que pasaba el agua.

El abuelo, como la mayoría de las personas hasta la actualidad en el sector rural de la costa ecuatoriana, perteneció a una familia de jornaleros, sirviendo en propiedades colonizadas independientemente o con reconocimiento estatal previo a la toma de posesión. A pesar de haber vivido en Santo Domingo entre la década de 1940 y 1960, justo entre la promulgación de la Ley de Tierras Baldías y Colonización de 1936, la formación del primer Instituto Nacional de Colonización de 1957 y la Ley de Reforma Agraria de 1964; nunca accedió a sus propias tierras, aun cuando el dueño de la finca les ofreciera una hectárea para cada uno en la hacienda donde trabajaban, prefirieron migrar.

La Ley de 1936 declaraba como tierras baldías todas aquellas que no habían sido cultivadas por más de 10 años al menos en un cuarto de su superficie, a más de la facultad del estado para expropiar territorios con fines de colonización, sin mayores cambios a lo estipulado en la Ley de Patrimonio Territorial de 1927 (Canelos y Brouwer 1980, 73), sin embargo, los modos de vida de las poblaciones tsa'chila se sostenían sobre la caza y la pesca (FLACSO 2015) y en consecuencia necesitaban de un espacio amplio de tierras no

cultivadas para sostener una vida silvestre que les permita la subsistencia. En consecuencia, la mayor parte de su territorio fue considerado como espacio colonizable.

Mientras la abuela, que había crecido en Ambato, hablaba de la facilidades que daba el gobierno para acceder a terrenos de 50 hectáreas; seguramente refiriéndose al decreto No 455 del 1954 en la presidencia de Velasco Ibarra (Canelos y Brouwer 1980, 79) mediante el cual se podía solicitar entre 50 y 200 hectáreas de terrenos a través de una personería jurídica y las personas que estuvieran cultivando ya, tenían derecho a reclamar tres veces lo cultivado a continuación de esas tierras; el abuelo hablaba de como esas tierras eran segundo, tercero y hasta cuarto respaldo, es decir que se hallaban a varias propiedades de distancia del carretero. Ese carretero, que apenas era un camino lastrado la mitad y un camino de herradura los otros 20 kilómetros, que el abuelo y su familia tuvieron que transitar incontables veces con los burros cargando los productos en la ida a Santo Domingo y cargándoles a ellos en el camino de vuelta. Prefirieron migrar.

Intuitivamente el abuelo y su familia sabrían que un terreno de 50 hectáreas necesitaría de un mínimo de 25 trabajadores para su producción, según cálculos actuales en Unidades de Trabajo Humano por hectáreas UTH/ha (Brassel, Breilh, y Zapatta 2011, 66); trabajadores con familias y necesidades que requieren de intervención estatal para ser cubiertas o que, como ha pasado en repetidas ocasiones; terminan trabajando en espacios obviados por el estado; permitiendo a las empresas actuar según su conveniencia con poca o ninguna consideración hacia el bienestar de los trabajadores.

Aunque el proceso de migración campo-ciudad lleva vigente desde la segunda mitad del siglo pasado; el proceso contrario de colonización de la costa ecuatoriana se dio simultáneamente, en parte mediante apropiaciones espontáneas sin regulación, y otro tanto con control estatal, de donde surge el Primer Plan Piloto de Colonización Dirigida, elaborado por el Instituto Nacional de Colonización y del cuál recibe su nombre la parroquia rural del estudio. El boom bananero de la década de 1950 implicó el interés de la empresa privada y el gobierno de los Estados Unidos, de ahí que este primer intento contó con el apoyo para la construcción de la infraestructura del pueblo; como calles, escuela y centro de salud (Canelos y Brouwer 1980, 85).

Éste siempre fue el mejor de los pueblos, porque el dinero que dieron pues, por lo menos sus calles bien empedradas, con buenas veredas, con luz eléctrica, con agua, con teléfono: todo había en Plan Piloto, había un campamento de jóvenes de otros países que venían estudiantes, se graduaban agrónomos [...] poco a poco se fue terminando eso, en vez de dejarnos ese campamento para el pueblo para que sirva, cogieron y le destruyeron. (Cuidadora 7 2023, entrevista personal).

El objetivo de estos procesos controlados de colonización era la expansión de la frontera agrícola con el desarrollo integral de la zona intervenida, sin embargo, la idea original de beneficiar a los agricultores fue relegada y en su lugar se dieron procesos de acaparamiento de tierras y absorción desordenada de mano de obra para estas grandes propiedades bananeras, palmíferas (Carrión y Cuvi 1985, 31) y abacaleras posteriormente.

Todas las casas debían haber sido aquí en el centro poblado ¿no es cierto? y de ahí, del centro poblado, construido su casa ya usted hará su cualquier casa en su finca, pero usted va a estar aquí haciendo vida, haciendo pueblo en el centro poblado, porque si a mí me construyen una casa en mi finca, y me dan un lote de terreno que construya aquí en el pueblo prefiero estar en mi finca criando mi chanco, criando mis gallinas y todo, y Plan Piloto, como cuando se hace la creación de eso le entregaron gallinas, chanchos, le entregaron toda clase de animales y más que todo le pagaban una mensualidad. Entonces ¿qué es lo que ha pasado? Los primeros dueños se aprovecharon después dejaron a otras personas y así, poco a poco, ya de los que antiguamente vivían ya no están. (Cuidadora 7 2023)

La obtención de tierras se dio principalmente por tres vías: adjudicación estatal, compra e invasiones. La primera priorizó a personas cercanas al estado (Canelos y Brouwer 1980, 84) “Claro eso le entregaron los militares a los, a las personas que, entre finqueros, entre militares mismos se habían repartido, la palabra más correcta” (Cuidadora 7 2023). La compra-venta entre agricultores y propietarios de pequeñas fincas implica una inseguridad financiera por la presión de grandes capitales y por la pérdida de valor de propiedades pequeñas en el espacio rural (Cuidadora 6 2023; Cuidadora 8 2023; Cuidadora 9 2023, entrevistas personales). Las invasiones, que se refieren a la toma de posesión de un territorio sin dueño mediante el trabajo, son la opción que ha permitido obtener tierras para la agricultura a familias con pocos recursos económicos (Cuidadora 3 2023; Cuidadora 4 2023, entrevistas personales).

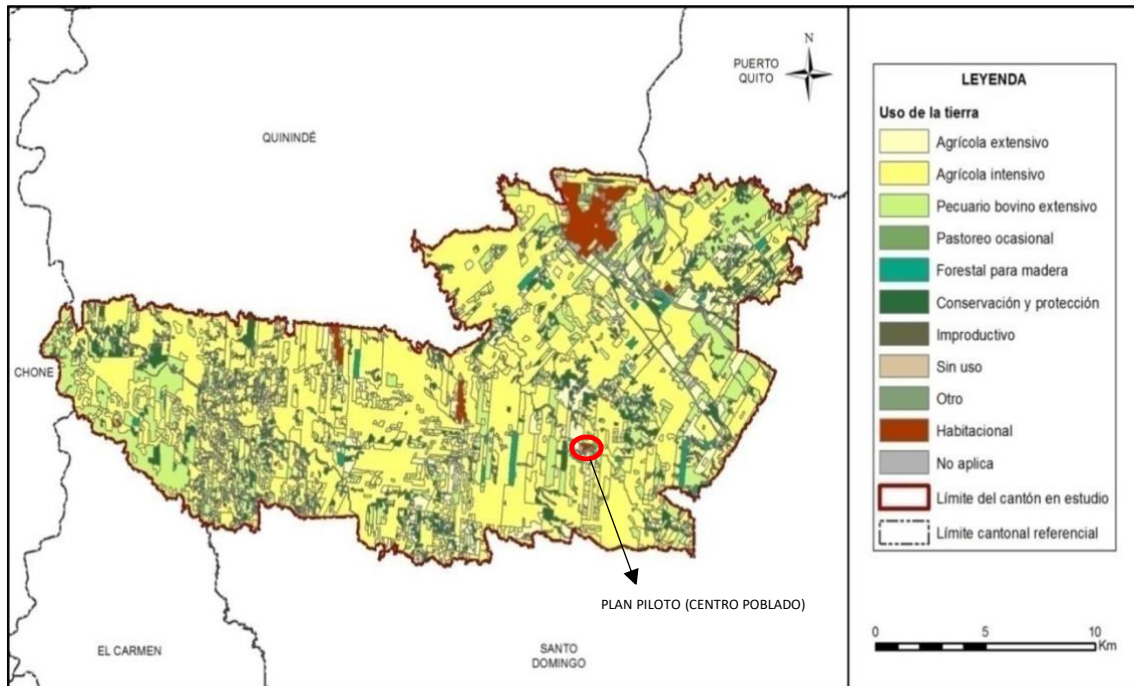


Figura 1. Uso de suelos cantón La Concordia (2015)

Fuente: TRACASA-NIPSA (MAGAP 2015, 41)

La figura 1 muestra la forma que ha tomado La Concordia a través de décadas de consolidación de propiedades agroindustriales, el centro poblado de la parroquia Plan Piloto parece un bote en un mar de cultivos intensivos.

2. Atención estatal a Plan Piloto

“Venga de donde venga reciban no más” (Cuidadora 4 2023, entrevista personal)

El cantón La Concordia y sus parroquias constaron como zona no delimitada hasta el referendun de 2012, por tanto, la representación política se hallaba en la provincia de Esmeraldas o en Pichincha y posteriormente en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas (El Universo 2006; GAD Parroquial 2019, 3)³, lo que dificultaba aún más el acceso a recursos públicos: “El Plan Piloto ha venido luchando, la gente, lo ha venido luchando, haciendo todo lo que se puede, pero sí ha habido olvido. porque le crean como zona no limitada, al ser no limitada, no le daban nada. Santo Domingo por ahí le regalaba cualquier cosa que uno como dirigente iba a solicitar, pero más no tenía nada”. (Cuidadora 7 2023)

Servicios básicos como la luz y el internet están cubiertos en la totalidad del pueblo con relativa satisfacción de la comunidad, incluyendo un servicio gratuito de wifi provisto por el GAD parroquial en el parque central. Sin embargo, el agua no es potable y no hay un suministro constante: “estuvimos como dos meses sin agua, siempre hemos sufrido de eso, hay temporadas que hay bastante y hay temporadas, que se va totalmente dos, tres meses” (Cuidadora 10 2023, entrevista personal). Originalmente se obtenía el agua para consumo de un pozo y era extraída con una bomba; el crecimiento de la población, la crianza de animales en la cercanía y la falta de trabajos de cuidado sobre el sistema hicieron que el río pase a ser la fuente de donde se obtiene el agua en la actualidad, con mínimo tratamiento. (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 4 2023; Cuidadora 8 2023, entrevistas personales)

“Como comuna nosotros vivíamos mejor, porque teníamos una perforación de 80 metros, el pozo del agua aquí del sistema anterior, que venían desde el Consejo Provincial de Quito, nosotros, se traía las maquinarias para limpiar las raíces del agua, cada 6 meses venían a hacer eso” (Cuidadora 4 2023)

Según una de las cuidadoras (Cuidadora 8 2023), el sistema de alcantarillado conduce a unos pozos que se encuentran en las proximidades del río ya que así funcionaba

³ GAD: Gobierno Autónomo Descentralizado. Encargado de las funciones gubernamentales, para promocionar el desarrollo y garantizar el buen vivir, en el nivel territorial jerárquico que le corresponda. El GAD de una parroquia rural toma decisiones que no estén en contradicción con las de los GADs cantonales, metropolitanos o provinciales, los cuales son los niveles de organización territorial que le superan según el Código Orgánico de Organización Territorial, COOTAD (Presidencia de la República 2010).

cuando ella era parte de la comisión encargada. En la actualidad, las aguas servidas son descargadas directamente en el río Mache a 150 metros de donde capta el agua para el pueblo (GAD Parroquial 2019, 21); existe una preocupación generalizada sobre la calidad de agua que se consume: “por la gracia de Dios no tenemos fiebre amarilla, no tenemos tifoidea, no tenemos cuantas enfermedades... yo tengo años sobre años que ya no bajo al río, pero cuando paso por ahí se ve es una lama blanca sí, botan ropa sucia, botan animal muerto...” (Cuidadora 4 2023). “Para lavado de ropa, el baño, así como que... no nos queda de otra, es lo que tenemos y de lo que tenemos que coger, porque igual: ¿a dónde vamos a ir a buscar? ¿Al río mismo? ya que nos la dan en la casa tenemos que ocuparla” (Cuidadora 8 2023)

La atención a estas necesidades ha sido una promesa permanente en las campañas electorales, que aún está pendiente: “agua potable, un buen alcantarillado de aguas lluvias, de aguas servidas todo, una vez que termine ese trabajo se debe adoquinar las calles o se deben cementar, como sea, pero aquí como son obras que no se ven, y los políticos les gusta que la gente mire arriba, pero la gente no nos damos cuenta el daño que nos estamos haciendo” (Cuidadora 7 2023)



Figura 2. Plan Piloto adoquinado (2023)

Fuente: Imagen de mapcarta.com

La respuesta desde los gobiernos locales ha sido desordenada en el sentido en que las obras se han realizado más por la disponibilidad de un presupuesto que como respuesta

a las necesidades o a una planificación. El adoquinado, presente en la mitad del pueblo, fue una obra realizada previo al referéndum del 2012; los dos gobiernos autónomos que se disputaban el cantón ofrecieron obras que se dejaron inconclusas luego de las votaciones (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 7 2023)

... lo que es para acá, el barrio El Cisne y el 16 de Noviembre, no tienen adoquinado, que no lo hacen porque todavía no tienen el servicio de agua potable, entonces una vez que ya esté el proyecto de agua potable ahí van a adoquinar. En el Barrio Central por ejemplo el agua si le llega, la dolorosa igual ellos si les llega bastante el agua, para acá es el problema que no viene [...] como 6 años ya. (Cuidadora 2 2023)

Por otra parte, el servicio brindado por la policía es descrito como deficiente y hasta negligente en algunos casos, aunque existe consciencia sobre la falta de recursos subyacente: “debían aquí dotar de buena camioneta, un buen carro, donde ese pobre policía se pueda desenvolver; andaban con una camioneta que tenían que empujarle para que se prenda” (Cuidadora 7 2023). La falta de autoridad es la idea común sobre el servicio: “lo que he visto que salen, dan la vuelta, cuando les llaman dicen que no les encuentran a los policías jajaja [...] entonces también obedecen órdenes, a veces justo el problema se suscita cuando ellos no están” (Cuidadora 6 2023, entrevista personal). La percepción de inseguridad es algo nuevo en la comunidad (Cuidadora 1 2023, entrevista personal; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 9 2023; Cuidadora 10 2023; GAD Parroquial 2019, 50).

El sistema de salud es el que recibe la evaluación más diversa por parte de las cuidadoras; cuestiones como la falta de medicinas y la necesidad del gasto de bolsillo para cubrir esto son las pocas experiencias generalizables. La centralización en las urbes exige el desplazamiento de los pacientes para cuadros de alguna complejidad⁴. Ambas situaciones han sido ya normalizadas por quienes se hacen atender en el sistema público de salud, sea a través de Seguro Campesino o el Centro de Salud (Cuidadoras 2 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 10 2023)

Parte de esta normalización surge de una memoria no muy lejana en que había recursos mínimos para el sector salud y con suerte uno encontraba un médico general para que lo atienda, ahora hay varios especialistas, enfermeras e incluso un odontólogo en horarios de oficina de lunes a viernes en el Centro de Salud del pueblo (Cuidadora 3 2023).

⁴ La atención de partos, de picaduras de serpientes, de fracturas y en general la atención de emergencias, son algunos de los servicios que la población quisiera en su Centro de Salud (Cuidadoras 1, 7).

Aquí hay un seguro campesino que le llaman, pero se nota que es campesino porque tienes que ir un camino feísimo, te demoras... los que no tienen carro propio tienen que arrendar, fletar y es bien lejos. Por ejemplo, mi abuelita está en ese seguro para ir a hacerla atender es un trámite bien grande. La diferencia es que, a veces cuando es emergencia, te trasladan a Santo Domingo directamente al hospital del IESS o a hospitales que tengan convenio y te atienden de emergencia. (Cuidadora 1 2023)

El concepto tradicional de ruralidad se caracteriza por la distancia y limitada disponibilidad de los servicios públicos, la dispersión de los pobladores, la cercanía de la frontera agrícola, los valores comunitarios, entre otros (Gaudin 2019, 33). Parte de estos indicadores pueden ser cada vez más cuestionados por los cambios demográficos que atraviesan las parroquias rurales y la facilidad de acceso a la información, especialmente en sus centros poblados. Sin embargo, aspectos como los servicios públicos se mantienen a la saga de este progreso.

Los procesos de parroquialización de Plan Piloto en el 2011 y de cantonización de La Concordia en el 2007 han implicado cambios significativos en la representación política (GAD Parroquial 2019, 9). La condición inicial de comuna correspondió con una organización comunitaria de naturaleza más bien colectiva:

Antes, cuando era comuna, se llamaba cada mes a una reunión, para informar a la gente los trabajos que se están haciendo, que se van a hacer. A hoy eso ha cambiado, ese sistema, a hoy solamente se le llama al presidente del barrio, de las comunidades, de las instituciones, solamente nos reunimos entre nosotros y ya con el pueblo no hay contacto. y yo como dirigente salgo y le comunico a los vecinos que esto se dijo, esto otro, pero ya no hay esas asambleas, que se hacía, a donde todo el mundo está ahí y se ve lo que se necesita. (Cuidadora 7 2023)

Esas asambleas que no se limitaban a la comunicación de necesidades y soluciones, sino que constaban con una participación generalizada en algo propio por lo que la casa comunal estaba llena para cada asamblea; conocer a cada vecino y su realidad funciona de forma radicalmente distinta a lo que sucede en la actualidad: “hasta los perros venían [...], todos hablaban, hasta demás jajaja [...], los niños nos reuníamos a jugar, y afuera de la casa comunal se movía el comercio, habían las mejores empanadas” (Cuidadora 11 2023, entrevistada personal)

Las personas que cumplen cargos políticos ahora mantienen una distancia de la comunidad, ya sea porque residen fuera de la misma o porque cumplen su rol desde los lineamientos burocráticos del GAD, dependientes de la disposición de presupuestos para ejecutar cualquier obra (Cuidadoras 2 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 7 2023). El sistema partidista por el que se accede a cargos de elección popular funciona de tal forma

que facilita el ingreso en la papeleta de ciertas personas que no necesariamente conocen la realidad de la comunidad que van a representar:

¿Que viva la realidad en el pueblo? No! una cosa es vivir, sentir. Una cosa es convivir con la gente todos los días y ver cómo son, ahí usted sabe, no que yo venga solamente bien encorbatado y me siento allá (...) vinieron y me pusieron con una persona que ni le conocían, una persona que ni había trabajado, le ponen en primer lugar y a mí en segundo, la gente se rebeló y no dio el voto, perdimos. (Cuidadora 7 2023)

Aún así, ciertas actividades se siguen realizando desde la comunidad, con alguna mediación estatal: la minga, la recolección de cuotas y la realización de rifas son medios por los que la comunidad comparte la responsabilidad de sí misma, generalmente para el mantenimiento de los espacios comunitarios o para colaborar a alguien o una familia que esté pasando por una calamidad:

Los presidentes de barrio igual tampoco pueden hacer nada, porque tampoco tienen recursos, los de recintos tampoco, más que organizar una minga cuando viene la maquinaria para hacer el arreglo de las vías. Lo único que sí se organizan ellos para recolectar dinero para pagar en la alimentación o algún gasto que tengan que hacer (...) sí se llevan todos de aquí, todos se conocen más claro, si algo le pasa a uno ya todo el mundo sabe, colabora, son solidarios (Cuidadora 2).

Las cuidadoras entrevistadas que son ya adultas mayores hablan con nostalgia de los tiempos en que había una mayor organización y participación comunitaria, de cómo se consiguieron beneficios para el pueblo mediante la labor política de las y los representantes, de cómo plegaron a las movilizaciones nacionales cerrando vías enfrentándose al estado, muchas veces sin conseguir nada específico excepto algún cargo político para los líderes nacionales (Cuidadoras 4 2023; Cuidadora 5 2023, entrevista personal; Cuidadora 7 2023). Entre las cosas conseguidas constan diversas capacitaciones, obras y actividades sociales fruto del esfuerzo de la comunidad, y aunque se hizo el trabajo por un sentido deber y afecto con la comunidad, las lideresas se cuestionan por los sueldos que ahora reciben los nuevos dirigentes políticos que ellas nunca recibieron (Cuidadora 4 2023; Cuidadora 7 2023). Aún hay protestas eventuales, pero "...o sea como le digo, la gente a veces le quiere sacar a la gente a marchar para defenderse ellos jajaja" (Cuidadora 7 2023).

Estas impresiones podrían ser entendidas como manifestación de brechas generacionales y romantización del pasado, pero las cuidadoras que son adultas jóvenes y adultas confirman estos cambios en la organización de la comunidad como un distanciamiento del quehacer político. Los logros de las personas que les precedieron son

narrados también: “Yo no existía, pero mi abuelita, doña Teresa, mi abuelito, cuentan que ellos sí también hicieron como una tipo huelga para que les hagan la vía, la vía que ahorita ya está asfaltada, la que es La Concordia-Sto. Domingo ¡Esa vía era era feísima! Entonces pelearon para que salga esa vía después de muchos muchos años por fin salió” (Cuidadora 1 2023). “Ahora no, a veces ni se sabe que hay reunión, pero cuando va a haber fiestas, lo único, que llama la presidenta del barrio para ver ¿Qué vamos a hacer? ¿Cuánto vamos a poner? Cada año” (Cuidadora 6 2023).

3. Inserción en el proceso productivo en Plan Piloto

“Horario de salida no tienen, es hasta que se llene el contenedor” (Cuidadora 9 2023, entrevista personal)

“En Plan Piloto, la demanda de mano de obra es escasa y lo poco que existe es en la agricultura. Las nuevas generaciones no tienen mayor vocación o interés por el trabajo del campo lo que los obliga a migrar en busca de oportunidades laborales” (GAD Parroquial 2019, 56).

Según el INEC (2022) en su Encuesta de Superficie y Producción Agropecuaria Continua ESPAC, el 85% por ciento de la superficie de La Concordia corresponde a cultivo o pastizal, la vida de la comunidad está profundamente ligada a la agricultura. “El 70% de las personas de aquí trabajan en la Tecnoban, el 70% trabaja en las bananeras y ahí el otro 30%, algunos que bueno, pocos, que trabajan en la Coca Cola, otros en el banco, de guardias en La Concordia o en Santo Domingo así, pero la mayoría es en Tecnoban” (Cuidadora 1 2023).

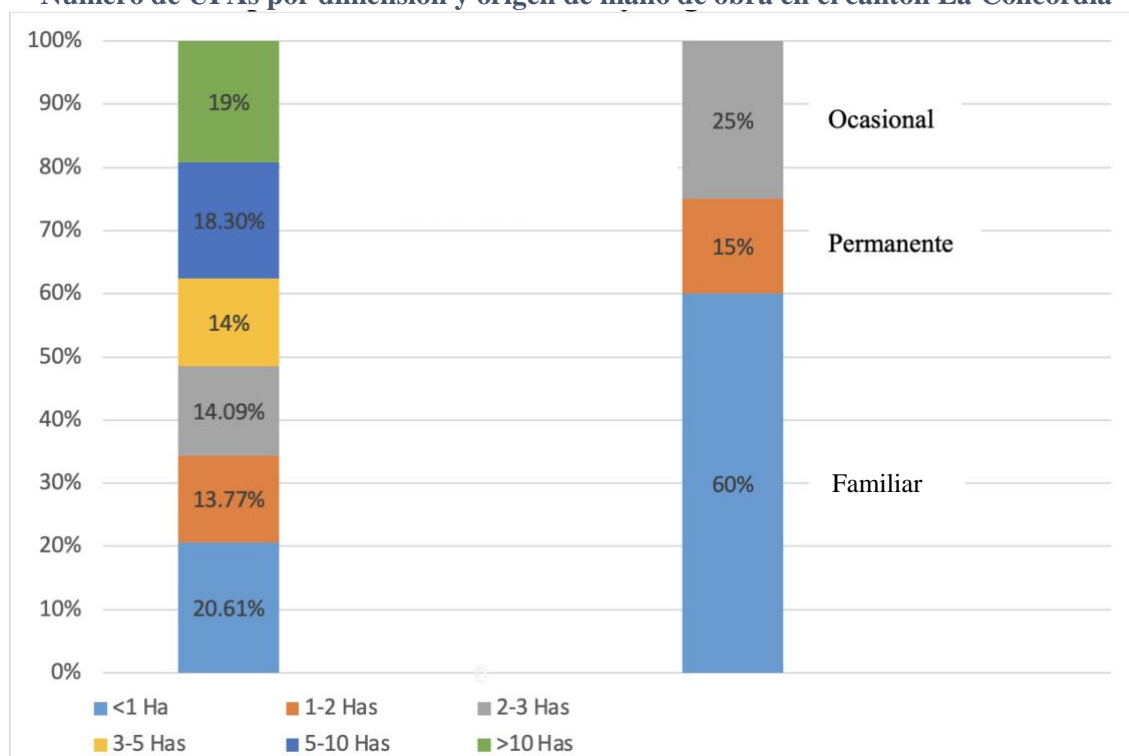
El 39% de la superficie de la parroquia corresponde a oleaginosas que es el cultivo de mayor presencia en Plan Piloto (GAD Parroquial 2019); la plaga que ha afectado el cultivo de palma en los últimos años tiene importantes consecuencias en la actividad económica de la parroquia (Cuidadora 3 2023).

Hay un número importante de UPAs en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas y el 96% de su producción es para el consumo nacional (INEC 2022). Aunque técnicamente, los terrenos inferiores que superan los 500 m² son unidades productivas agrícolas (INEC 2013, 1), aquellas propiedades que no alcanzan las 5 Has no son vistas como viables para sostener económicamente a una familia (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 6 2023), por tanto los propietarios necesitan otras fuentes de ingresos, las grandes plantaciones son la opción más común.

Cabe mencionar que para el año 2000 las propiedades que tenían entre 20 y 100 Has abarcaban el 37,3% de la superficie agrícola del país y las que superaban las 100 Has reunían el 42, 6% (Brassel et al. 2008, 22), esa distribución ha cambiado en las últimas décadas disminuyendo la presencia de propiedades pequeñas (Salcedo y Guzmán 2014, 40)

Tabla 4

Número de UPAs por dimensión y origen de mano de obra en el cantón La Concordia



Fuente INEC 2023

Elaboración propia

La tabla 4 muestra como la mano de obra de origen familiar coincide casi exactamente con el número de UPAs inferiores a las 5 Has, que habitualmente no alcanzan la condición de autosustentables. El resto del trabajadores están en condiciones laborales de informalidad o de una formalidad con horarios que superan las 8 horas de trabajo.

Las características de esta producción a gran escala o agroindustrial pueden entenderse a través de la lógica de la externalización de costos; lograr la fruta más grande, más perfecta y al mejor precio supone una presión sobre la naturaleza y la comunidad (Brassel, Breilh, y Zapatta 2011, 15); en esta lógica de mercado, los valores como la ecología, la comunidad o la vida pasan a segundo plano; la superficie que conserva condición de bosque nativo apenas supera el 2% de la superficie de la parroquia (GAD Parroquial 2019, 30)

Los agrotóxicos suelen estar presentes en esta forma de agricultura: "...daba ganas de vomitar eso [...] no sé pero olía un veneno bien fuerte, no sé qué era, como químico mismo sí bien fuerte, pero eso mareaba. Cuando las que estaban embarazadas las hacían guardar en la bodega porque era fuerte, y así te pongas la mascarilla igual pasaba el olor,

no sé con qué fumigarán eso, pero la avioneta sí pasa. [...] Yo estuve embarazada del uno y luego de la otra cuando trabajaba allá” (Cuidadora 10 2023)

La preparación del banano para el embarque requiere también de químicos “el banano lavan con eso como cloro digamos, porque no sé bien bien el líquido que tienen, que lo lavan y botan al río, y eso se hace una nata, lo mismo las fábricas de arriba” (Cuidadora 6 2023). “Incluso hubo una temporada en que el río estaba contaminado, que nadie podía bañarse, no mandaban agua ni nada porque estaba contaminado, la empresa que trabajaba mi mamita boto a un líquido” (Cuidadora 1 2023). La recuperación del agua antes de desfogarla en el río debería realizarse en la totalidad de los casos, en una de las empresas se le da un tratamiento que la deja un 70% recuperada mediante un sistema de trampas (Cuidadora 3 2023).

Como se mencionó antes, parte del espíritu esclavista en la relación con los trabajadores agrícolas persiste a través del tiempo en la ruralidad del Ecuador y de su costa; a penas en el 2019 la Fiscalía empezó el proceso de investigación en el caso Furukawa, a pesar de que la empresa existía desde 1963 (Fiscalía 2023). “Esa gente vivía botada como chanco en unos cuartos así, con toda su familia, un desastre que les tenían antes. Con la queja de toda esa gente que hubo, ese revuelo, y ahora ni siquiera les dan que vivan allá, ahora cada cual tiene que arrendar su casa y vivir, ya no viven ahí dentro por no comprometerse” (Cuidadora 7 2023).

Si bien hubo cambios importantes en el acceso al empleo digno y la vigilancia estatal en el cumplimiento de las normativas correspondientes al principio de la década del 2010, la presencia del estado en el ámbito rural siempre ha sido menor que en lo urbano. Las empresas de cierto tamaño se vieron presionadas a afiliar a sus trabajadores y hubo vigilancia sobre sus prácticas pero las fincas de menores dimensiones o bien no tenían la capacidad de mantener sus trabajadores con todos los beneficios de ley o encontraron otros medios para conservar sus ingresos: “Para que aprendan, y traten bien a la gente y le paguen su salario justo [...] en la compañía Furukawa si han de estar todos, en estas hacienditas de por acá la gente no ha de estar asegurada, por ejemplo el papá de mis nietos trabaja acá arriba, yo estoy segura que ese hombre no tiene seguro” (Cuidadora 7 2023).

Eso pasó en bananeras, en palmares, en todo, porque ya la gente no da mucho trabajo. Si le hacen trabajar 3 días, 2 días se va usted para allá, para no comprometerse; trabajan 3 meses: “después de unos 2 meses venga”, porque no quieren comprometerse ¿Sí me entiende? Esa es la vida hoy del campesino, la gente del campo; la juventud ha buscado la ciudad ¿Para que? Como yo siempre he dicho: migran toda la gente, la juventud ¿Para

ser parte de qué? De la delincuencia, porque allá tampoco no encuentran trabajo (Cuidadora 7 2023).

De todas formas, las regulaciones laborales propuestas desde contextos ajenos a las ruralidades no son siempre adaptables a otras realidades, los ritmos productivos de la tierra, los intereses de los patrones, el nivel de control estatal, las plagas, la fluctuación de precios en el mercado y otras diversas situaciones pueden cambiar los requerimientos de mano de obra y por tanto dejar a muchos obreros y pequeños productores en una situación de incertidumbre (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 5 2023, Cuidadora 8 2023). “El abacá también se está recuperando porque bajo en precio terrible, los finqueros ya no cosechaban, pero ahorita ya se está abriendo bodegas todo para que la gente trabaje en eso, sobre todo el precio para que mejore y se pueda soportar” (Cuidadora 3 2023)

Las 30 personas que trabajan para el estado tienen una condición económica más estable, principalmente profesores y trabajadores del GAD (Cuidadora 5 2023; INEC 2022). Para el resto de trabajadores en Plan Piloto hay una diversidad de modos de trabajo y horarios. En el caso del banano, los hombres hacen el trabajo de la tierra con contrato o por avances y las mujeres lo relacionado al embarque que se paga el día de trabajo (Cuidadora 3, 10); en las empresas más grandes las mujeres están contratadas también pero el contrato no refleja la realidad del trabajo (Cuidadora 1 2023; Cuidadora 10 2023).

4. Jerarquización de las personas, sus vidas y sus espacios

Que la mayoría de la población trabajadora del agro tenga que sobrevivir dentro de esta realidad responde a una forma vigente de jerarquizar la realidad que ha permitido la organización de espacios, personas y actividades. En donde aquellos en posiciones más altas tienen poder sobre los demás y a través del ejercicio de este poder, se ha organizado desde la geografía mundial hasta las experiencias de los individuos. Nociones como el sur global frente a los países desarrollados, lo rural frente a lo urbano, el folklore frente al arte, la barbarie frente a lo civilizado, entre otras, son categorías ahora aceptadas con su propio orden jerárquico sin mayor cuestionamiento en los más diversos ámbitos.

Si bien esta construcción histórica es compleja, a riesgo de sobre simplificar, cabe considerar que la colonización de América implicó un cambio decisivo en la organización de estos nuevos territorios, de África y de los países europeos. La enorme cantidad de recursos materiales y humanos saqueados, en lo que Marx considera parte primordial de la acumulación original, con el costo en vidas y territorios para las comunidades autóctonas, aceleró el cambio en un orden económico mundial que ya había comenzado hacia el final de la edad media con procesos de acumulación y privatización (Marx et al. 2014, 139). La disminución de la población indígena movería a los colonizadores hacia el tráfico de esclavos como medio para continuar con esta acumulación (Mann, Martínez-Lage, y Corriente 2013, 114). Por último, esta nueva abundancia en los países europeos exigía la presencia de más y más trabajadores para dar sentido a esta nueva riqueza y para continuar con la conquista (Federici, Hendel, y Federici 2010, 22).

La colonización de América exigió toda una lógica deshumanizadora en contra de indígenas y afrodescendientes que persiste hasta el día de hoy (Gómez-Nadal 2017, 14). Por otro lado, las mujeres responsables por la producción de los nuevos esclavos y de nuevos colonizadores se vieron también sometidas a una posición de medio de producción a ser controlado (Federici, Hendel, y Federici 2010, 21). Y así, clase, etnia y género se vuelven categorías que no pueden considerarse de forma aislada ya que su estructura moderna surge de momentos históricos similares y con la misma mecánica de cosificación y acumulación.

La gente de Plan Piloto se autoidentifica mayoritariamente como mestiza (85.3%), con una presencia importante de afrodescendientes (10.3%); el resto de la población la conforman grupos de montubios (2,9 %), blancos (1%) e indígenas (0,3 %) (INEC 2023).

A diferencia de los contextos urbanos en donde la marginación ha construido barrios casi exclusivos para ciertos grupos étnicos, Plan Piloto tiene plasmada la diversidad en todo su centro poblado, el pueblo se ha construido desde la diversidad (Cuidadora 11 2023). Aun así, las diferencias y las tensiones existen, pero son manejadas desde otra perspectiva:

Racismo no, sino que hay gente que mira de respaldo. O sea, por ejemplo, vienen de Esmeraldas... de Manabí y tiene sus costumbres, y a veces se ponen a deber y chocan o sea las culturas de ellos. O sea, son pequeñas discusiones, pero no termina en cosas mayores, lo único que aquí hay problema es cuando beben, cuando beben empiezan ellos a... pero la mayoría son, son amigos empiezan a sacarse sus cosas personales y ahí empiezan ellos de reclamarse (Cuidadora 3 2023).

No es racismo, sino que cuando las personas se comportan mal, tampoco uno puede festejarlos ¿sí? Entonces eso no nos gusta a nosotros como manabitas, nosotros, gracias a Dios, hemos sido criados con muchos valores, con muchos buenos principios, y pues bueno, a veces personas, completamente muy... con malos hábitos, con malas cosas y eso a nosotros no nos gusta, para que decirle (Cuidadora 4 2023).

La colonia situó a los países latinoamericanos en una posición de proveedores de materias primas y productos agrícolas; el Ecuador no es la excepción en este caso (Rhon y Pástor 2016, 123). Las comunidades agrícolas de la costa son espacios en donde se evidencia este rol de la tierra, de su gente, de sus mujeres.

5. Cuidado y cuidadoras

Las mujeres han recibido la carga histórica de sostener la vida mediante el parto, el cuidado y otras formas de inserción en el sistema productivo, lo demandante de las dos primeras dificultan y/o encarecen el acceso a la última, sin contar con la escasa o nula valoración del trabajo de cuidado en sí mismo (Salazar et al. 2024). A aquellas que viven en el espacio rural les corresponden condiciones similares con el añadido de sostener la vida en el espacio urbano y en sus propios espacios.

Las mujeres representan el 20% de la fuerza laboral agrícola en Latino América, la mayoría se encuentran en granjas familiares cuya función es principalmente de subsistencia (FAO 2024), aún así, el límite entre el propio consumo, el compartir y el comercio de los productos agrícolas cambia sin mucha dificultad para las UPAs de dimensiones pequeñas (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 6 2023).

Esta sobrecarga laboral presente en el contexto rural tiene distintos componentes: el cuidado estrictamente, de niños, niñas, adultos mayores, enfermos, incluyendo la compra y preparación de alimentos, la limpieza, etc., las actividades agropecuarias y la pesca para autoconsumo, la enseñanza de estas actividades, el cuidado del agua y los ecosistemas, la compensación por la carencia de servicios públicos como la obtención de agua o madera para cocinar (Salazar et al. 2024).

El cuidado de niños menores de 5 años en el país es realizado mayoritariamente por sus madres, al rededor del 75% en la urbanidad y 83% en la ruralidad, lo que representa una importante diferencia entre ambos. El Estado ha procurado una inserción de estas mujeres a la fuerza laboral a través de centros de cuidado atendidos por madres aunque con una valoración del trabajo inferior a la del mercado y solamente en comunidades de bajos ingresos (Armas, Contreras, y Vásquez 2009, 38).

En el caso del cuidado de adultos mayores, está determinado por la condición de salud y económica del adulto mayor, un 73% de los adultos mayores se cuentan como económicamente activos, aunque de estos solamente el 13% cuenta con condiciones de empleo adecuadas (Casalí et al. 2023, 20).

El cuidado a los adultos mayores se da principalmente en el hogar, si bien esta parecería la situación más natural al proveer cuidados en un contexto de afecto y cercanía, la exigencia a las mujeres hace que se perciba un exceso responsabilidades y son cumplidas con una sobreexigencia (Armas, Contreras, y Vásquez 2009, 46).

De hecho, las mujeres en todos los grupos etarios se encuentran en peores condiciones económicas, de acceso a la seguridad social y al cuidado de sus familias (FAO 2024). Sin embargo son las encargadas de cumplir con la responsabilidad intergeneracional de la que depende el sostenimiento de la vida (Vásconez 2021, 7).

La idea de reconocer, redistribuir y reducir estas actividades no es nueva y confoman las 3 Rs planteadas por ONU mujeres, como parte de un sistema de acciones políticas que podrían mejorar las condiciones de las mujeres encargadas del cuidado (Vizuite-Sandoval 2023, 16). A esto se debe aumentar la recompensa justa al trabajo y la posibilidad de tener una representación política coherente con la relevancia de la actividad y el tamaño de la población de cuidadoras (Salazar et al. 2024).

El trabajo de cuidado se halla relacionado con la sostenibilidad de un sistema productivo y la reproducción social en sí misma, por lo tanto debe ser visto como una responsabilidad general, tanto el Estado, la empresa privada, deben responder ante esta necesidad, especialmente en momentos de crisis, con el redireccionamiento de recursos hacia las personas con el trabajo de cuidar (Vásconez 2021, 8).

Capítulo Cuarto: Resultados del Ámbito Particular y Singular

1. Ruralidades en la costa ecuatoriana

Sembraba (la yuca), la vendía a buen precio, ya estaba muy bien; volvía a sembrar y no había compradores, iba a Santo Domingo, dicen tráigala, entonces él fletaba carro, la llevaba y ahí le pagaban lo que ellos querían. Se fue decepcionando, decepcionando, después volvió a sembrar, y querían lo mismo. Ahí les dijo que lo vengan a ver y no vinieron, (...) y después se decepcionó poco a poco y la vendió, y ahora pasa en la casa, pero en un mal tiempo porque en ese tiempo la vendió en sueres, y de ahí le congelaron ese dinero de lo que la había vendido en 28 o 29 no sé si eran miles o millones en sueres, ya se la hicieron como no sé si llegó a 1000 USD o a menos de 1000 USD, sí eso fue un caos pero bueno ya qué más da, ya toca superar (Cuidadora 8 2023).

Para las cuidadoras cuyas familias han podido conseguir propiedades, la relación con la tierra y el trabajo agrícola es agrídulce; quienes no dependen de esta producción, tienen terrenos más bien pequeños, cuidan y cosechan como pasatiempo y cuentan con otros ingresos, quienes viven de la tierra con terrenos de 6 a 7 Has, necesitan del trabajo de toda la familia y de jornadas laborales extensas. Para todos, los ingresos son fluctuantes. Muchas de estas UPAs nacen de invasiones que permitieron el acceso a tierras propias para quienes era imposible comprarlas, con las dificultades inherentes a mantener trabajado un terreno en su totalidad, la incertidumbre legal y la presión de los grandes terratenientes:

Había unas tierras baldías que habían logrado capturar como unas 50 hectáreas, que eran ilegales se habían dado cuenta, entonces ella se puso una colonización (...) con otros unos 10 amigos más, ahí se creó Buenos Aires que es un pueblito de allá vecino, sí ahí logró. A ella le dieron 6 hectáreas, al otro 6 así. ahí empezó a sembrar en la finca de ahí, sino que mis hermanos se hicieron jóvenes ya se fueron y ella se quedó sola y empezó a enfermarse porque ahí era duro, antes el camino no era así como es ahora con... carrosable antes era así a caballo, a pie (Cuidadora 2 2023)

El acceso a la propiedad siempre presentó dificultades legales difíciles de sortear para personas sin acceso a la educación, y con recursos limitados: “el error más grande de mi padre, que le dicen que le pague al IERAC⁵, que saque la escritura, y no saca la escritura, vino otro señor le quitó, y nos quedamos sin nada” (Cuidadora 7 2023).

Como la mayoría de personas no pudieron acceder a un terreno que permita la subsistencia a través de la agricultura, les quedó la opción de tramitar un terreno en el

⁵ Instituto Ecuatoriano de Reforma Agraria y Colonización

pueblo para la construcción de una vivienda y así mantenerse cerca de las grandes propiedades agroindustriales que convocan a la mano de obra:

Yo solicité, son 2 lotes aquí el lote de allá y este, entonces yo compré, saqué mi escritura, una sola escritura con los 2 lotes [...] yo he cogido este pite terreno que tengo [...] aunque sea un pedazo que entre una casa, quizás casitas les hizo el gobierno (a sus hijos), unas casas de miseria y que me da iras con Correa, con él o con los que puso al frente de, verdaderamente a los pobres nos quieren ver hecho una... ¿Usted cree que para una familia de bastante va a alcanzar una casa de esas? 2 cuartos pequeñitos, una sala y un comedor ahí mismo, un baño pequeñito, o sea que ellos no querían que compremos nada, que vivamos en la miseria. (Cuidadora 7 2023)

Aun así, una parte de la población vive arrendando porque nunca pudieron acceder a estos terrenos, son migrantes con poco tiempo en el pueblo o perdieron sus propiedades en algún momento de crisis (Cuidadora 11 2023; Cuidadora 9 2023). “El bono, supuestamente Correa mandaba plata para la gente pobre, a los pobres nos hicieron a un lado porque no teníamos plata para pagar, para tener un terreno donde hacer una casa, pero como los que ya tenían terrenos hicieron sus buenas casas, se lucran de esas casas” (Cuidadora 9 2023).

El trabajo recibe una forma específica por esta realidad, en el caso del abacá hacen faltas ciertas actividades técnicas como el tallado, el tuxeo o el tendaleo; éstas se realizan con diferentes habilidades, tiempo y herramientas y el pago se da por obra: “50 centavos la máquina, 1 USD por tuxe, 30 centavos de tallo y 30 centavos de tendal, ya ve son diferentes” (Cuidadora 6 2023). Para ponerlo en perspectiva, un tuxeador con experiencia “según el que si sabe trabajar haga hasta 35 [...] desde las 5:00 de la mañana hasta las... 5 de la tarde, 6 de la tarde” (Cuidadora 6 2023), trabajando 20 días del mes, sin enfermarse y sin vacaciones reuniría 700 dólares en un mes, lo cual apenas supera lo que corresponde al sueldo básico con los rubros de décimos, IESS, aporte patronal y vacaciones (BN Periodismo 2024), esto sin contar que después de las 8 horas de trabajo se consideran horas extra y se debería pagar más.

Yo terminé el colegio, como a los 18, 18 y unos mesecitos entré a trabajar ahí, iba a trabajar 2 años nomás pero de ahí se me pasaron 2, 3, 4, 5. Ya me salí porque ya me cansé, ellos te explotan mucho, y te pagan lo mismo así te exploten [...]. Nosotros no ganábamos el básico, ahí ganábamos por día, siguen ganando por día, creo que comenzamos con 10 (dólares) con centavos, no me acuerdo, después subió a 11.30, luego a 12, cuando yo me vine, yo salí de ahí estaba a 13.33 el día, ahorita no sé cómo estará [...]. O sea firmamos como por medio tiempo, no sólo era medio tiempo; ahí cuando salía en los roles de pago, salía que según el sueldo básico, mentira, nunca nos pagaron un sueldo básico. Hay temporadas que cuando venía la lluvia sí llegábamos como a unos 300, de ahí lo normal digamos los otros meses 200, 180 por ahí [...] Entrábamos a las 5:30 de la mañana, o sea

aquí el carro pasaba a las 5, y de ahí salíamos a la hora que terminemos, más o menos 6, lo más temprano era a las 5, rara vez 4:30, de ahí 5, 6, 8, 7:30 (Cuidadora 10).

Muchos trabajadores acuerdan con los propietarios un pago por avance, sea por limpiar una hectárea, por apuntar o enfundar el banano, de igual manera la remuneración no alcanza el nivel de un sueldo básico y el desgaste físico es importante (Cuidadora 3 2023; Cuidadora 6 2023). La jornada para quienes son dueños de pequeñas propiedades autosustentadas, entre 5 a 10 Has, es similar a la de otros trabajadores, habitualmente con la ayuda de la familia cercana, la cosecha les pertenece, pero deben lidiar con las pérdidas, con los intermediarios y lograr la venta, todo esto es siempre complicado. Sin embargo, la siembra correcta en el momento justo permite un espacio de bonanza económica (Cuidadora 3 2023; Cuidadora 4 2023; Cuidadora 8 2023).

Esta realidad genera un mercado laboral de oportunidades similares en otras áreas que no sean la agricultura; personas que trabajan en el cuidado de familias reciben también una paga que no llega ni a medio sueldo básico (Cuidadora 1 2023; Cuidadora 9 2023). Otras personas, que cuentan con los recursos económicos, han optado por el transporte o la comercialización de lo cultivado en el sector lo que les da un mejor ingreso con cierta inestabilidad (Cuidadora 5 2023; Cuidadora 6 2023).

2. Matriz de inequidad en Plan Piloto

“Ellos si tienen platita, bueno, para aquí” (Cuidadora 11 2023)

De la información recogida se pueden delinear con alguna claridad dos fracciones de una misma clase social según ciertas características como: el origen de los recursos para la construcción de la vivienda (ver Tabla 5), tener un trabajo en el agro/cuidados o en otro sector productivo, la inclusión de menestra en la comida es también algo correspondiente al grupo con mejores ingresos (Cuidadora 1 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 7 2023; Cuidadora 8 2023). Hay un respeto particular por parte de las personas en una condición económica más baja cuando se trata con alguien del otro grupo (Cuidadora 11 2023).

Otros elementos diferenciadores son: la propiedad de tierra propia y o ser familia de jornaleros, tener un trabajo formal/jubilación o no. Hay una correspondencia entre la formalidad del trabajo y el tipo de vivienda, lo que aclara la separación entre estas dos fracciones de clase social. Sin embargo, la estructura del pueblo exige la interacción entre estas dos clases, son vecinos y viven realidades similares (Cuidadora 4 2023; Cuidadora 7 2023, Cuidadora 8 2023). Consecuentemente, hay vínculos de pertenencia y responsabilidad comunitaria entre estos dos grupos.

Tabla 5

Tipo de vivienda según fracción de clase de las familias de cuidadoras en Plan Piloto

Vivienda/Fracción de Clase	Trabajo formal/jubilación	Trabajo informal
Vivienda propia 2 pisos	2	1
Vivienda propia 1 piso	2	1
Vivienda propia bono		4
Arrendada		1 ⁶
Total	4	7

Fuente y elaboración propias

En la tabla 5 se observa como la mayor parte de las cuidadoras se hallan en el sector económico de la informalidad, y de este grupo, la mayoría cuenta con una vivienda que se construyó con dinero del bono de desarrollo humano.

⁶ La única cuidadora que arrienda tuvo que vender su casa propia construida con dinero del bono porque fue el único medio para cubrir los gastos médicos de la enfermedad de su hijo.

La propiedad de tierras también es indicativa de la clase: tres de las cuidadoras con trabajo formal tienen terrenos, solo una vinculada al trabajo informal pertenece a una familia con finca (Todos menores a 7 Has). Ninguna de ellas es afrodescendiente.

El hecho de ser mujeres hace que sea menos probable tener propiedades legalmente adjudicadas, solo el 21% de la producción agrícola en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas está a cargo de mujeres (INEC 2022). Si consideramos el grupo étnico y la incursión en el proceso productivo se evidencia una mayor profundidad en la discriminación.

Tabla 6
Incursión en el proceso productivo según grupos étnicos en Plan Piloto

Etnia	Incursión proceso productivo		UPAs
Afrodescendiente	Formalidad		
	Informalidad	1	
Mulata	Formalidad		
	Informalidad	2	
Mestiza	Formalidad	4	3
	Informalidad	3	
Montuvia	Formalidad		
	Informalidad	1	1

Fuente y elaboración propias

En la tabla 6 podemos ver que el grupo más grande de cuidadoras, autoidentificadas como mestizas, cuentan con la mejor condición económica según las dos variables planteadas. El grupo conformado por afrodescendientes y mulatas se hallan en la peor condición económica.

El nivel educativo, que usualmente se halla vinculado al grado de inserción en el proceso productivo, y la condición socioeconómica en general, en el contexto urbano, no parece responder tanto al nivel socioeconómico de las cuidadoras, como a un factor generacional (Ver tabla 7).

Tabla 7
Edad y nivel educativo según la fracción de clase de las cuidadoras de Plan Piloto

Educación	Primaria		Secundaria		Tercer Nivel	
	Formal	Informal	Formal	Informal	Formal	Informal
Edad/Trabajo						
> 60 años	2	2	1	1		
> 30 años					2	
< 30 años						3

Fuente y elaboración propias

En la tabla 7 se observa como hay un mismo número de cuidadoras para las fracciones de clase en los niveles educativos primaria y secundaria. Para las personas de

tercer nivel puede inferirse que el grupo más joven aún no ha podido insertarse en la economía formal.



Figura 3. Ubicaciones de cuidadoras que participaron en el presente estudio⁷
Fuente: Imagen de mapcarta.com

Una parte importante del pueblo se halla en el camino que conduce al río (área inferior izquierda de la figura 2); este sector tiene aún muchas viviendas de caña y se nota la menor cobertura de servicios públicos como alumbrado y adoquinado. No se pudo conseguir participantes para el presente estudio que vivan aquí. Se puede inferir segregación espacial y la existencia de otra clase social que corresponde a este espacio.

Por último están los propietarios de grandes extensiones de tierra; son los empleadores de la fuerza laboral del pueblo. De este grupo se conoce poco, rara vez se los ve pasar a toda velocidad en sus carros, o tal vez tuvieron algún accidente en una noche de juerga, pero su presencia es más bien ajena. Se sabe que viven en mansiones que solo sus trabajadores han visto. “Antes se podía ver desde el parque, a lo lejos... eran como esas mansiones de las novelas venezolanas, había piscina, y un césped grandísimo, luego ya crecieron las matas, ya no se ve” (Cuidadora 11 2023).

Entre las cuidadoras hubo varias historias en donde se hace referencia a episodios abiertamente racistas, pero en general mencionan a algún tío o abuela que era racista y

⁷ Prácticamente todas las cuidadoras que participaron en este estudio se encuentran en el área adoquinada cerca al centro del pueblo.

cómo, a pesar de esto, se colabora, se brinda y recibe ayuda en lo que se puede (Cuidadora 1 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 8 2023), o como la gran presencia de afrodescendientes no permite la existencia de esta discriminación (Cuidadora 1 2023).

Hay ciertas coincidencias y diferencias en las experiencias de las cuidadoras afrodescendientes:

Una temporada vivió y trabajó en Guayaquil incluso la tuvo a la niña en Guayaquil [...]. Los patrones de ella como no tenían hijos y la niña era así blanca, [...] era bonita, entonces se la querían robar porque decían que no era hija de mi mamá, porque mi mamá era negra. Pues sí, ella que tenga una hija blanca se les hacía raro, entonces se la querían robar y ella porque no quería que le roban, pues obviamente entonces ella se vino otra vez aquí a Plan Piloto (Cuidadora 1 2023).

No, yo no aquí no he visto discriminación, porque todo viene cuando usted lo permite [...]. Mire, cuando yo he sido presidenta, parece que ha habido un poco machismo de los hombres...Machismo y un poco de racismo porque sí me han dicho: esta “negra” cómo puede estar así de presidente, pero no lo escuché yo. Pero como yo siempre me he parado donde quiera y me he defendido y he defendido con altura. Porque mi palabra ha sido siempre: A dónde está el blanco, a donde esté el ojos gatos con corbata, está la Teresa Salas, yo no les doy chance (Cuidadora 7 2023).

Las cuidadoras entrevistadas entienden con claridad la lógica de la equidad de género y como en su realidad ellas tienen una responsabilidad mayor en lo que corresponde a la crianza de infantes y a la atención del hogar: “yo me hice cargo de 5 sobrinos, él era viudo y recién había muerto la esposa; unos tres, cuatro meses, y yo me comprometí con él, y de ahí vine con los niños y yo después como a los 2 años tuve a mi hija la primera” (Cuidadora 4 2023). La doble y triple carga es una experiencia común. Los hombres se deslindan de estas actividades; en el hogar se reproducen estas costumbres enseñando a las hijas lo que les corresponde en el hogar por ser mujeres (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 4 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 9 2023). Aunque, en algunos casos, esto también se hace como prevención frente a distintas violencias tradicionalmente asociadas a los hombres (Cuidadora 4 2023; Cuidadora 7 2023).

Cuando se habla sobre violencia basada en género se lo hace con un cierto sentido del humor en general, a pesar de ser una realidad compartida por la mayoría de cuidadoras. Se suele mencionar al licor como principal responsable de estos episodios (Cuidadora 2 2023; Cuidadora 4 2023; Cuidadora 7 2023). Para la mayoría de las personas entrevistadas los hombres no estaban presentes en el hogar por abandono o por fallecimiento y la responsabilidad es principalmente de las mujeres (Cuidadora 1 2023;

Cuidadora 2 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 7 2023; Cuidadora 8 2023; Cuidadora 9 2023; Cuidadora 10 2023).

La familia ampliada representa otro nivel de exigencia al rol de las mujeres; siendo una práctica común que se encargue la crianza de los nietos a las abuelas, con poco o nulo apoyo económico (Cuidadora 7 2023; Cuidadora 9 2023; Cuidadora 11 2023). “Si alguien se enferma de la casa siempre es a mí, todos me llaman así sean mis hermanos, todos, me dicen mira esto me pasa y si yo los puedo llevar al hospital yo los llevo. No sí, en esa parte si los ayudo bastante, cualquier cosa, cualquier problema ellos siempre me consultan a mí y me dicen esto... Yo soy como la mamá de ellos en todo” (Cuidadora 2 2023)

3. El cáncer y otros embodiments en Plan Piloto

“Ella caminaba, así como Jefferson Pérez, camina, camina, todo el día podía pasar caminando” (Cuidadora 1 2023)

En el ámbito de la salud individual y en la respuesta de las familias se plasma la naturaleza de estas sociedades, la atención que se reciben desde el sistema público de salud es la posición del estado frente a esta realidad y es el espacio más diverso de las experiencias individuales.

“La verdad de maravilla, los doctores eran bien atentos con ella, una de las pacientes más queridas porque cuando todavía estaba en sus en sus cinco sentidos ella era bien chistosa” (Cuidadora 1 2023). “Bueno ya lo atienden a uno, de la peor manera, hay que humillarse hasta el último, para qué, no sé si el servicio público es igual como la policía, uno debe humillarse, porque si uno va con propiedad, porque en realidad es un derecho, es un derecho que uno tiene de la salud, pero si uno va a pedirlo como derecho, lo atienden a uno de la peor manera” (Cuidadora 4 2023). “Sí es bueno o sea dependiendo, los doctores que vengan, entonces son amables, sí son bastantes, personas muy buenas, tienen mucha paciencia (...). En los servicios públicos siempre se ve esto: a veces a uno cuando no tiene las posibilidades, tiene que, como quien dice, soportar, pero a veces también he corrido con suerte” (Cuidadora 8 2023).

Aún así, hay condiciones estructurales que no pueden ser mejoradas desde el servicio de salud:

La última vez que yo me fui con una radiografía, el doctor me dijo que no podía hacer nada porque desgraciadamente la columna la tengo desviada, y que... trate de no hacer fuerza, que no cargue cosas pesadas, para que no se me siga desviando la columna, pero que no podía hacer nada que los dolores igual van a continuar siempre, porque no me puede mandar a una mecánica para que me den con un combo para que se me enderece la columna. así me dijo el doctor. Entonces ya con eso ya me desilusioné y ya me vine a la casa y ya no seguí ni tratamiento ni nada y ya me quedé así. Porque yo les dije a mis hijos, para qué voy a seguir gastando, si nunca voy a tener una solución [...], igual en mi casa yo tengo que lavar y yo tengo que barrer, si voy a trabajar, por sentarme no me van a pagar, yo tengo igual que hacer algo ¿no? para que me paguen pues, entonces dejé de irme (Cuidadora 9 2023).

Las ideas sobre el origen de la enfermedad determinan la percepción de la propia responsabilidad y parte del tratamiento con el que se interviene. Existen *enfermedades de Dios*, que se presentan de forma natural y aquellas que son fruto de un *daño* o una “puerqueza”, que son consecuencia de algún tipo de magia (Cuidadora 3 2023; Cuidadora

4 2023; Cuidadora 7 2023). La explicación de este segundo grupo de enfermedades cuenta que según la biblia la maldad existe. Eso entre vecinos se traduce a envidias o rencores que no pueden ser superados. Por ejemplo, si alguien es aceptado en un trabajo que alguien más quería, si el éxito económico es muy evidente distanciando a una familia del resto, o si alguien se involucra con una persona comprometida; son razones que explicarían un *daño* (Cuidadora 7 2023).

Algo que es general para estas enfermedades es que suceden cuando alguien con quién yo tengo contacto permanente, a quién yo veo y saludo todos los días, me desea el mal y ha hecho algo para hacerme un *daño*. Esta ruptura en los valores comunitarios es la fuente misma de la enfermedad.

Los rituales con los que se causa un daño son muy diversos pero usualmente incluyen algo que represente a la persona de forma muy cercana; por esto se suele utilizar ropa interior o cabello. Y un elemento que represente el mal que se desea, agujas, cuerdas etc. Si este es el caso, el tratamiento debe ser también simbólico y suele incluir baños y rezos que protegen y limpian de las malas intenciones. Si estos procesos no se llevan a cabo a tiempo se vuelven inefectivos; por eso el diagnóstico temprano es vital, pero también muy complejo (Cuidadoras 6 2023; Cuidadora 7 2023).

Las *enfermedades de Dios* responden a la medicina moderna o a la medicina natural basada en plantas tradicionales, pero las que surgen por un *daño* no, por esto, entre las cuidadoras, incluso las más escépticas, suele haber algún indicio de duda sobre el origen de la enfermedad, por el rápido curso con la que ésta se presenta principalmente (Cuidadora 3 2023; Cuidadora 4 2023; Cuidadora 6 2023).

Finalmente, la experiencia con el cáncer supera en muchas formas las creencias y sitúa a las cuidadoras y sus familias en una posición extrema.

Cuidadora 1 hablando sobre su madre que falleció con cáncer al estómago:

Yo la llevé hasta la 10 de agosto al seguro que ella tenía, entonces todo el camino vomita, y vomita. Estaba así a cada rato se paraba a vomitar y como ella siempre ha sido ágil [...]. Ahí la cuidamos y todo eso y ahí después ya le mandaron a hacer los exámenes la biopsia y todo eso y ahí recién nos enteramos que tenía cáncer [...]. Estaba internada, luego ya la mandaron a la casa porque supuestamente se sintió un poco mejor, supuestamente, y bueno: “ya llévela a la casa”, nos la trajimos a la casa y el estómago se le infló más porque ahí en el hospital le sacaban un líquido que ella tenía, entonces ella se le infló más el estómago y ella no comía tanto, ya incluso ella no podía ni pararse. Entonces ella comenzó a vomitar sangre y lo que vomitaba y vomitaba como olor a podrido. Entonces ella se fue poniendo más, se fue poniendo peor...

En ese lapso que ella tuvo la gastritis y que nunca se hizo curar prácticamente por los médicos, medicamentos, nada de eso. Entonces ahí fue cuando ya después de eso fue

evolucionando y evolucionó la úlcera, imagino y el cáncer y todo eso, porque nunca se hizo ver la gastritis por eso fue que evolucionó el cáncer así de una forma rápida.

Cuidadora 2 hablando sobre su hija que falleció con cáncer linfático:

Ya me dieron el diagnóstico que la niña tenía cáncer linfático. pero o sea, nunca me dijeron que estaba en una etapa final. Solo lo que me dijeron: tiene cáncer linfático. Le hicieron las quimioterapias, la niña estaba reaccionando muy bien, ya tenía color, porque era así como palidita así, y que la niña estaba reaccionando súper bien y... cuando de un rato al otro le dio taquicardia. Entonces me la mandaron a una clínica donde había terapia intensiva de niños, al frente del hospital mismo, de ahí la internaron y el doctor me dijo, él me dijo que a mí me habían mentido, la niña ya estaba en la etapa final, que la niña tenía más posibilidades de morir que de vivir... y así fue, se murió un 19 de febrero del 2012

El psicólogo igual incluso decía: no, que porque era niña, que los niños se recuperan más rápido. Entonces yo le decía al doctor que si ya sabían ellos que por qué a uno le tenían que estarle mintiendo, o sea tenía que haberme dicho la verdad desde un comienzo. La que pasó con la niña fui yo, y ya cuando ya iba a fallecer, o sea cuando ya estaba en las últimas como quiera, ahí le llamé al papá que vaya, ahí el fue se avanzó a despedir como quiera. Pasamos 19 días en el hospital en Quito.

Cuidadora 3 hablando de su madre que falleció con cáncer de útero:

Ella se hizo poner un espiral y ahí le causó lesiones. Ella iba a constantes controles al hospital, pero ahí le dijeron que tenía que sacarse el útero, se fue a Cemoplaf, no, al Midec. Ahí vivía el señor... era médico. Él le dijo: si se va Solca ya le van a hacer eso, esto, lo otro, va a citas médicas. Yo le opero dijo, en mi clínica, en ese tiempo le cobró 500 USD. Le operó, le sacó el útero de ahí ya. Pero este señor no mandó esas muestras a Solca. A los 2 años le salió un dolor aquí en la pierna. cuando ella fue a hacerse ver donde él, ahí sí le dijo que: usted se ha descuidado y la enfermedad se le ha ido a la pierna. Tenía un tumor de 6 cm, ahí como ya no podía hacer nada se fue a Solca, ahí sí mi mamá se fue a solca. Ese doctor dice que ella ella no era para sacarle el útero sino que él, le extrajo mucho músculo de la pierna y se le llevó una parte de tejido, y ahí le causó una lesión, se le hizo un tumor [...], le hicieron el estudio todo, que ella no era para el sacarle el útero; era una pequeña verruguita que tenía, y había que nomás quemarle, a veces hacerle radioterapia, aplacarle ahí, Ella dice que mi mamá todavía viviera.

Cuidadora 4 hablando de su esposo que falleció con cáncer en los huesos, con un tumor que empezó como una bolita en la nuca y se expandió hasta la cadera:

Pasó 3 años en eso, hasta que se fue agravando más, fueron haciendo completamente hasta llegar a taladrar completamente el hueso de aquí (señala la cadera), en las 2 partes de lado y lado, y hasta sacaron algo de sangre, ahí ya fue que ya lo mandaron. Supuestamente para darle la contra al cáncer. Pero yo digo: ¿para qué tanto? Porque después quisieron seguirle, volver a hacerle otra vez. Dijo mi esposo: no, ya no quiero nada más. Porque sí le dolió, entonces ese era como un taladro dice [...]. Tramal sí, eso ya cuando le comenzaba el dolor se le daba, y le cogía era... como una angustia completamente así, pero fea fea, decía: me muero y se ponía pálido pálido pálido, como tres, cuatro veces se nos dio completamente.

Cuidadora 8 hablando de su esposo que falleció con cáncer al estómago:

En Quito me pasé todo el tiempo que él estuvo internado, del mes de septiembre, y ahí me pasé, él se operó en él... ¿cuando se operó? A ver, en septiembre, el 17 de septiembre, él se fue para allá, de ahí hasta los exámenes y todo eso, lo operaron el 25, la primera operación, de ahí la otra esa si fue el primero de octubre, de ahí estuvo todos esos días entubado.

Pero cuando ya le hicieron la aparatomía, me dijo el doctor que era aparatomía porque ahí se atendió un tiempo mi mami. Dijo: yo me voy para la casa, no, ya no quiero hacerme ver, nos venimos. De ahí vuelta le comenzó los dolores, dice: hija llévame. Le llevé vuelta y ahí ya la hicieron para, para según operarle, ya le internamos esperando que baje el médico. Ahí me dice: ya no pudimos hacer nada, y nomás avísele a los familiares. Yo me quedo: como... y habían 2 señoras y dicen: usted no le crea lo que dice el médico jaja, ellos no son dioses, usted ponga la fe en Dios.

El sufrimiento, la depresión, el estrés son habituales cuando se atiende a una persona con cáncer en etapa terminal; más aún cuando se trata de un familiar con quién hay toda una historia de afectos. Sin embargo, éstas no son las únicas consecuencias, en más de un caso hay afectaciones severas en la salud de las cuidadoras que deben mencionarse como: anemia por desnutrición, migrañas, fatiga crónica, gastritis (Cuidadoras 1 2023; Cuidadora 3 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 8 2023).

Justo me habían botado del trabajo, al mes que se muere mi hija, se muere mi tío con cáncer en el estómago. Ahí también, otro trámite, porque él como también iba a las quimioterapias, me tocaba atenderle a ella y ayudarle a él también; ir a ver la medicina para que le pongan las quimioterapias. Todo eso, entonces igual mi tío al mes... Sí al mes habrá sido, se murió también él, con cáncer en el estómago, a los cuatro meses se murió también la hermana de mi papá con cáncer al... al páncreas creo, al páncreas. Ese año fue fatal para nosotros (Cuidadora 2 2023).

La mayoría de estas cuidadoras tenían que seguir atendiendo a una familia luego del fallecimiento del enfermo. Para quienes perdían a un proveedor o una figura de autoridad, esta falta genera una fuente de preocupación constante e insomnio, frente a la perspectiva de la desestructuración del hogar (Cuidadora 8 2023). El impacto del deterioro que puede ser muy extremo en algunos casos, conlleva un peso para las cuidadoras: “fue muy doloroso yo nunca había visto eso, sí para mí fue bastante duro, ahí fue que me salió esa como migraña” (Cuidadora 3 2023).

Ella ha estado sintiéndose mal, pero no decía, sí ella tenía un dolor y esto. Él fumaba, él fumaba mucho, pero cuando mi ñaña, ya él ya murió, ya recayó ella, entonces le dijo en el hospital: señora usted fumaba? le dijo sí, sí pero tiene un nombre los que por ejemplo usted fuma yo recibo, pasivo algo así, ah dice porque él fumaba mucho, entonces ella todo recibió, le han dicho así [...] se le derramó la bilis ya al último, era amarilla, amarilla amarilla, como esa regla, así, se puso al último. (Cuidadora 6 2023, hablando de su hermana que cuidó también a un paciente terminal en la ciudad, lejos de la comunidad)

4. Cuidados en Plan Piloto

“Ellos me cuidan, para qué, en eso sí, estoy enferma se levantan a hacer café o la merienda” (Cuidadora 8 2023)

El trabajo no remunerado es una categoría conceptual que se halla en desarrollo desde hace algunos años, volviéndose incluso parte de la legislación de algunos países, sobre la lógica de que son estas actividades las que sostienen en gran medida la producción y que, negar este vínculo entre capitalismo y cuidado puede ser entendido como una externalización de costos (Batthyány 2021, 12). Pero esta mirada no se ha limitado a la economía, sino que la reproducción de la vida misma se da gracias al cuidado (Arriagada Acuña et al. 2020, 13).

Otras perspectivas señalan al cuidado como fuente de bienestar social que puede ser visto desde lo sociológico o desde la política pública; como derecho, usualmente analizado desde el feminismo y partiendo de la posibilidad de decidir cuidar o no; por último, desde la ética, asociado a la naturaleza y al vínculo emocional. Esta última línea ha sido criticada por el feminismo ya que partió de definiciones tradicionales de género, pero últimamente ha sido releída desde la universalidad de los vínculos y lo confuso de los afectos (Arriagada Acuña et al. 2020, 15–25).

En una comunidad como Plan Piloto los roles de género tienen muchas características conservadoras de lo que es femenino y lo que es masculino. Todas las entrevistadas están de acuerdo en que la forma ideal de compartir el trabajo en el hogar sería mitad y mitad, pero esto no ha sido la experiencia de ninguna de ellas. En este contexto, los valores comunitarios como la solidaridad matizan una realidad que sin estos sería difícil de sobrellevar.

En general, las niñas aprenden las tareas que hace la madre y los niños las del padre, aunque eso implique injusticias en la repartición de quehaceres. “Porque él cuando ya, cuando no le lloraban sí muy bien, ¡uy! Al menos los niños varones sí, pero cuando ya lloraban: tú eres la mamá. Y me lo daba, no era aparente, entonces me tocaba hacerlo a mí, y cuando no estaba igual, si se enfermaban me tocaba a mí” (Cuidadora 8 2023)

El problema viene desde la madre, que nosotros pensamos que el hombre no tiene que hacer, que eso tiene que hacer la mujer y no el hombre, y nosotros no le inculcamos verdaderamente a los hijos que ellos también tienen el mismo derecho, porque uno siempre está diciendo ve tú tienes que barrer a la mujer, tú tienes que cocinar, tú tienes que lavar, tu tienes que hacer, y al hijo varón casi no le toca eso (Cuidadora 7 2023).

Incluso en las familias, que tienen a una mujer y un hombre en rol de madre y padre respectivamente, y en donde se comparten algunas tareas, existe la noción de que lo que hace el hombre es una ayuda; lo que permite inferir que la responsabilidad corresponde a la mujer. “Por ejemplo, ahora mismo me fui a La Concordia y ya no dejé haciendo almuerzo, ellos habían llegado primero y ya tenían ayudando a hacer algo, yo vine y terminé de hacer, o sea así a veces nos compartimos” (Cuidadora 6 2023). Esto sin considerar que la presencia de un padre no es lo común en las familias de las cuidadoras entrevistadas

Los espacios en donde hay mayor equidad en la distribución de tareas es en donde hay dos mujeres a cargo del hogar; hermanas o, madre e hija.

Ahorita que yo estoy trabajando, entonces yo como no paso aquí, desde la mañana hasta las 2:00 de la tarde, ella (su hermana) se levanta, lo arregla al niño para llevarlo a la escuela y ella se encarga el desayuno y hacer el almuerzo. Yo no paso aquí de lunes a viernes y cuando yo paso aquí, yo hago el desayuno, el almuerzo, la merienda, o sea todos los oficios y ella se encarga de lo que es la tienda porque llaman así a cada rato. Ella se encarga de atender y verla a la niña y yo me encargo de los oficios de aquí de la casa. Ella se encarga de la niña del negocio y de retirar al niño (Cuidadora 1 2023).

Como estamos solas las 2 pues, como yo salgo a trabajar ella (su hija) se queda sola en la casa ella... hace los quehaceres domésticos. Yo ya en la tarde ya me encargo de hacerle algo para comer. Ella lava su ropa y de su hija, yo lavo la mía y de mi hijo. Así estamos (Cuidadora 2 2023).

La responsabilidad frente a estos cuidados se ha impuesto con tal firmeza que en algunos casos implica el descuido del propio bienestar:

Esos 3 nietos grandes que tiene ella crió. Ella nunca se dio cuenta de su salud, ya cuando cayó enferma, ella igual... hasta ahora está ahí una tina, que siempre tengo ese recuerdo: ahí usted le veía con esa tinísima de ropa en el río, lavando en el río sacos de ropa. Entonces imagínese: ella hacía pero nadie se acordaba de ella; ni el marido mismo de decir: yo le voy a llevar a hacerte ver, vamos a hacerte chequear. (Cuidadora 9 2023)

El desayuno de ella era las 11:00 de la mañana, el almuerzo de ella a 3, 4 de la tarde o sea ella nunca tenía un horario específico para comer, ella mejor prefería estar barriendo, estar lavando ropa, estar trapeando todo eso antes de comer. Mi abuelita en eso sí le regañaba, decía: ¡anda come! Incluso mi abuelita se le llevaba el plato de comida le decía: come. Estaba lavando: come primero. Y ella decía: ya déjeme ahí que ya como. Ella terminaba de lavar hasta el último trapo y de ahí se sentaba a comer. (Cuidadora 1 2023)

La crianza de los hijos es el proceso en donde se conjugan la mayor parte de las ideas y de las prácticas sobre el cuidado:

Toda mi vida me dediqué a trabajar para mis hijos, porque yo tenía que trabajar para educarlos y mantenerles, yo me dediqué al trabajo, al servicio, a la cocina, y me olvidé que tenía que coger un pedazo de terreno para ellos: eso fue mi fracaso, no cogí ningún

terreno. Lo único que pude coger es esto, para construir una casa y vivir con ellos nada más. Porque si yo hubiera puesto mi mirada para conseguir una finca, no hubiera estado trabajando para dar de comer a mis hijos, no supieran quizás ni leer ni escribir porque me hubiera dedicado la finca, para que mis hijos trabajen. (Cuidadora 7 2023)

Tenía que criar a mis hijos primero, como mi esposo no pasaba aquí, él venía cada 2 semanas. Entonces siempre me dediqué también a trabajar y ellos todos son estudiados, y el que no quiso pues ya se quedó en chofer, tiene por ahí su carro para ir trabajando [...], una vez la habían mandado a mi esposo a hacer una encuesta de gastos para pagar creo, entonces se puso a preguntarme que: ¿en qué gastaba? ¿en qué gastaba? Y ya a la tarde me dice: ¿oye? ¿te alcanza lo que yo te doy? Yo le digo: ¿por qué?. Porque yo he sumado y me sale tanto. Le digo: ¿pero es que tú me ves que yo paso vaga? Yo trabajo. Al menos en ese tiempo tenía un hijo en tratamiento, en cada receta me costaba 70 y era en dólares, 70, 80, 60, los exámenes 15, 25 y los tenía estudiando afuera. (Cuidadora 9 2023)

Así se han sostenido y normalizado unas prácticas que afectan desproporcionadamente a las mujeres. “Las mujeres tenemos el poder porque... más no sé pues. O sea mis tías han tenido casi la mayoría de mujeres pues ya, será porque la mayoría de mis tías también son madres solteras” (Cuidadora 1 2023).

Esto también conlleva ejercicios de solidaridad entre mujeres: “le dije a mi ñaña que vaya pues, porque era la mayor, ella me dijo no, vamos las 2, le dije bueno y le llamamos a mi prima para que también vaya con nosotros y fuimos las 3 y ahí el doctor ya nos dio el resultado, dijo que tenía cáncer terminal (mi mamá)” (Cuidadora 1 2023)

Para los hombres es habitual el preocuparse de las actividades recreativas o de sus parejas antes que del cuidado del hogar o la crianza de los niños (Cuidadora 5 2023; Cuidadora 9 2023). La excepción a esto se da cuando la mujer responsable del hogar enferma, entonces, en los casos en que no haya una hija mayor para hacerse cargo, el padre o los hijos toman la responsabilidad (Cuidadora 6 2023): “sí a él le tocaba cocinar el cocinaba, hacer lo que tenían que hacer, hasta que yo estuviera bien” (Cuidadora 4 2023).

En esta lógica de cuidados de niños, de hogares, de comunidades; estas mujeres se vuelven inevitablemente las cuidadoras de los enfermos y los moribundos. Sea la madre que acompañó sola las tres semanas que su hija estuvo internada antes de fallecer, la esposa que cuidó por tres años a su esposo mientras lentamente decaía y se volvía incapaz de atenderse, la hija que ponía en pausa su vida para alimentar y acompañar a su madre, o la señora contratada para atender a la familia y a la enferma que ya no podía atenderles porque el dolor no se lo permitía más.

La compasión debe mencionarse como otro de los componentes que movilizan el cuidado y que da una profundidad distinta al vínculo entre cuidadora y enfermo. “Ella no

llamaba es a nadie joven, a nadie llamaba, sólo repetía y repetía mi nombre, y yo me decía ¡Dios mío lindo! ¿qué será que me quiere decir? Le cogía la manita y le decía: señora, yo sigo aquí a su lado, que desea dígame algo y yo le escucho” (Cuidadora 9 2023)

Cuando me acerqué a la cama que estaba acostado, entre mí comencé a orar, comencé a pedir a Dios que le perdone por tanta cosa que uno comete en la vida, y comencé a peinarle así a peinarle así (figura pasar sus dedos entre su pelo), entre mí y rezaba: ya le va a pasar, ya le va a pasar, y entre lo que yo le iba a seguir diciendo que ya la va a pasar él fue como durmiéndose, y se quedó...y ahí falleció, él ha querido mi perdón y como caricias que lo haga, pero con ese dolor que tenía, y se acabó (Cuidadora 7 2023).

En el espacio alrededor de la enfermedad y la muerte hay también una respuesta comunitaria que permite que se den los cuidados. Si bien la familia ampliada se deslinda en parte de la responsabilidad de atender al enfermo, en cambio, hay una respuesta económica que permite que se sigan solventando los gastos médicos, especialmente de los familiares que han migrado y se les dificulta volver (Cuidadora 3 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 7 2023). La comunidad responde también; en la ruralidad es costumbre compartir verdes u otros productos agrícolas con los vecinos, frente a la enfermedad esta práctica se fortalece y si hace falta dinero para el transporte o medicinas es común que se realicen rifas o colectas para reunir los fondos (Cuidadora 1 2023; Cuidadora 5 2023; Cuidadora 11 2023).

Al final, la cercanía y sentido de comunidad que se da en un pueblo como Plan Piloto brinda un soporte para que muchas personas puedan tener un final digno. “Es triste pensar que mi abuelito se murió con cáncer y sufrió los últimos meses de su vida, pero es más triste pensar en el amigo de mi abuelito que también ha tenido cáncer y nadie se enteró, se murió solito, nadie le acompañó” (Cuidadora 11 2023).

5. Las cuidadoras de Plan Piloto

Las mujeres que participaron en el presente estudio son un reflejo de la diversidad de Plan Piloto; la tabla 8 muestra una síntesis de quiénes son y el tipo cáncer que tuvo la o las personas que cuidaron.

Tabla 8
Caracterización de las cuidadoras y los enfermos terminales que atendieron

Grupo étnico	Edad cuidadora	Tipo de cáncer	Tiempo de cuidado	Cuidadoras
Afrodescendiente	>60	Estómago	1-6 meses	1
Montuvia		Útero		
Mestiza		Óseo	>2 años	1
Mestiza	30-40	Estómago	1-6 meses	1
		Colon	6-12 meses	2
		Hígado		1
	<30	Tejido blando	>2 años	1
		Linfático	<1 mes	1
Mulata	<30	Estómago	1-6 meses	1
		Estómago		2

Fuente y elaboración propias

Solo una de las cuidadoras fue contratada para brindar las atenciones necesarias al final de la vida, todas las demás estuvieron a cargo de alguien de su familia, generalmente, madre, padre o esposo, en un caso, de los tres en distintos momentos. La mayoría de las personas cuidadas presentaron un deterioro constante con un aceleramiento en los últimos 2 meses de vida, cuando el paciente pierde habitualmente buena parte de su autonomía. La excepción fue un caso de cáncer linfático en una niña de siete años; el tiempo entre el diagnóstico y su fallecimiento fue menos de un mes, debido a diagnósticos previos equivocados.

Ese cuidado es dado forma por muchos elementos de las vidas de las cuidadoras, si bien la cercanía al paciente, la vida familiar, los roles de género y las experiencias con la maternidad son esenciales (Cuidadora 4 2023; Cuidadora 7 2023; Cuidadora 8 2023); la actividad productiva a la que se hallaba vinculada la cuidadora en la etapa terminal de su paciente también marca la experiencia.

Dos de las cuidadoras entrevistadas se hallaban en medio de sus estudios universitarios durante la etapa terminal de la enfermedad, en ambos casos de su madre, los cuidados brindados debían ser equilibrados con las responsabilidades académicas:

Yo estudiaba desde las 8:00 de la mañana hasta las 2:30, mi ñaña como trabajaba en la Tecnoban, ella dejaba haciéndole el desayuno de mañanita a las 6, a las 5 se levantaba le

dejaba hecho el desayuno y yo a las 7 en puntito, o antes, le iba a llevar el desayuno, le hacía que coma, le daba cambiando el pañal y me venía a las clases acá porque ahí era imposible recibir las clases. Ahí mientras tanto, la veía mi abuelita me imagino, por qué no molestaba mi mamita tanto, solo a veces, pero no, no molestaba. Ahí se quedaba acostada yo me venía a recibir las clases, mientras recibía las clases yo le estaba haciendo el almuerzo y a las 12 ya, a veces se me hacía tarde, 12:30 iba y le dejaba el almuerzo, le dejaba almorzando otra vez cambiando de pañal lo que quería y ahí me venía otra vez a las clases sí y después ya en la noche otra vez ya le iba a dejar la merienda. (Cuidadora 1 2023)

Las consecuencias de este ritmo se manifestaron en un cuadro de anemia y en otro caso similar en una migraña crónica consecuencia del estrés por un mayor deterioro de la paciente y las responsabilidades consecuentes (Cuidadora 1 2023; Cuidadora 3 2023). Para ambas el conocimiento sobre la enfermedad de su paciente era escaso y el rol de los médicos aún es visto con suspicacia.

Una de las cuidadoras, profesional en educación que se hallaba sin empleo en el momento de estos cuidados, tenía los recursos para solicitar la información pertinente sobre la situación y pronóstico de su paciente, su relato es detallado en las comunicaciones con los médicos, los exámenes que solicitaron, los costos y como se negaban a responder ante sus inquietudes por el decaimiento de su niña. Incluso ahora, para ella es central la falta de precisión en el diagnóstico y la cualidad fulminante del tipo de cáncer que atendió y de la que no recibió advertencia. Su cuidado se enfocó hacia la interacción con el sistema de salud (Cuidadora 3 2023).

Para un grupo importante de cuidadoras, encargadas principalmente del cuidado del hogar y la familia, parejas de trabajadores agrícolas y cuyos pacientes fueron precisamente estas parejas o personas en primer grado de consanguinidad (Cuidadora 4 2023; Cuidadora 6 2023; Cuidadora 7 2023), el cuidado, aunque demandante, no es descrito como una responsabilidad exclusiva de la cuidadora, se narran diversos episodios de colaboración familiar, sugiriendo otras formas de organización. La etapa terminal es descrita como un espacio de profunda cercanía: “comencé a pedir a Dios que le perdone por tanta cosa que uno comete en la vida, y comencé a peinarle así, a peinarle así, entre mí y rezaba... ya le va a pasar, ya le va a pasar, y entre lo que yo le iba a seguir diciendo que ya la va a pasar él fue como durmiéndose, y se quedó [...] él lo que ha querido es mi perdón y como caricias que le haga, pero con ese dolor que tenía... y se acabó” (Cuidadora 7 2023).

Las cuidadoras que se encontraban en una situación de trabajo más o menos formal describen un cuidado menos presente y más relacionado con la intervención del sistema de salud, sus pacientes pasaron la mayor parte de su etapa terminal en centros de salud y

los cuidados estaban principalmente relacionados con las decisiones médicas y con la socialización de diagnósticos y pronósticos con los pacientes y el resto de la familia. En estos casos las mujeres cargaban con la responsabilidad del cuidado de hijos, la cual implicó una disminución de la atención brindada a estos últimos (Cuidadora 5 2023; Cuidadora 8 2023; Cuidadora 10 2023).

La única cuidadora contratada para esta función relata sobre la cercanía que pudo experimentar con su paciente, aunque los cuidados eran continuos, una vez cumplidas sus pequeñas exigencias, el tiempo era gastado en compartir detalladamente todos los gustos y preocupaciones de quién conoce la cercanía del fin (Cuidadora 9 2023).

Discusión

El proceso histórico que ha conducido a la consolidación mayoritaria de grandes propiedades de producción agroindustrial en la ruralidad de la costa ecuatoriana y sus consecuencias para las comunidades rurales es un fenómeno bien documentado y conocido. Esto se produce mediante políticas específicas basadas en un modelo de desarrollo productivo (Rhon y Pástor 2016, 16) que han presionado a los pequeños productores a asociarse para poder competir o a desaparecer (Brassel, Breilh, y Zapatta 2011, 70). Los procesos de asimilación de pequeñas UPAs por parte de los complejos agroindustriales continúa y las regulaciones estatales sostienen la posición de ventaja de los grandes tenedores de tierras.

Los centros poblados en la ruralidad de la costa Ecuatoriana que proveen de la fuerza laboral a estos complejos agroindustriales viven en el descuido estatal, los espacios de organización comunitaria en Plan Piloto se están perdiendo progresivamente. Aunque la postura discursiva de los estados de América Latina y el Caribe sostiene una perspectiva moderna sobre la ruralidad, la centralización y la poca representatividad de los actores de estos espacios mantiene características de antaño (Fernández, Fernández, y Soloaga 2019, 10). Las capacidades de auto organización se han visto reducidas en las últimas décadas, en parte por una inserción estatal poco orgánica y en parte por la permanente precarización de la vida en los espacios rurales.

La agroindustria aprovecha la poca presencia del estado para generar las mayores ganancias posibles en desmedro de la comunidad y sus ecosistemas, las cuidadoras de Plan Piloto con acceso a un empleo formal fuera de la agroindustria tienen una mejor condición de vida en general. La visibilidad de algunas empresas agroindustriales les ha obligado a dar los beneficios básicos de ley a sus empleados pero esto no es la norma, la mayor parte de empresas con capitales con extranjeros tiene prácticas predatorias con una ruralidad desconectada de sus espacios urbanos próximos (Fernández, Fernández, y Soloaga 2019, 20). Muchas de las prácticas de circulación y consumo en el espacio urbano han sido desconectadas de su ruralidad para favorecer a los grandes productores agrícolas.

La matriz de triple inequidad es una de las manifestaciones de la jerarquización de la realidad, si bien a nivel macro Plan Piloto es un territorio en posición subalterna, dentro de sus fronteras hay una realidad de interculturalidad. Las consideraciones tradicionales frente a la diversidad resaltan las dificultades socioeconómicas de los grupos

culturales distintos (Gaudin 2019, 40), sin embargo la colaboración es una forma esencial para sostener la vida en estas comunidades, el compartir productos agrícolas es práctica común en Plan Piloto, frente a una enfermedad crónica en etapa terminal, se profundiza la práctica e incluye apoyo económico y presencia de la comunidad.

Aún así, existen diferencias entre las cuidadoras en Plan Piloto, estas se encuentran dentro de una de dos fracciones de una misma clase, las que tienen un empleo formal o jubilación que son todas mestizas y las que no, en donde se encuentran mestizas, afrodescendientes y mulatas. La condición de formalidad del trabajo coincide con la propiedad de UPAs. El racismo es una práctica que dificulta la integración en los distintos ámbitos de la vida social, las condiciones estructurales generan estancamiento en las economías y la dificultad de alcanzar condiciones de equidad (Gaudin 2019, 39).

El cuidado en Plan Piloto no se limita a los hijos y usualmente incluye a sobrinos o nietos sin la suficiente ayuda en recursos y tiempo de otros adultos. En el espacio familiar se combinan de forma no necesariamente clara emociones como el afecto, la responsabilidad, la obligación y el sentimiento de injusticia (Arriagada Acuña et al. 2020, 369). La falta de validación del cuidado como trabajo y la mayor cantidad de personas dependientes del cuidado en el ámbito rural, principalmente por la tasa de natalidad, implica mayores espacios de responsabilidad para las cuidadoras.

Las experiencias con las y los trabajadores del sistema de salud son muy diversas pero en todos los casos están marcadas por la falta de insumos y la dificultad de acceder a los centros de salud por la distancia. La negligencia y el encarnizamiento terapéutico solo fueron relatados en dos de los once casos. En zonas rurales es común que una fracción pequeña de la población puedan acceder al sistema de salud y esto se ve agravado para los grupos étnicos no mayoritarios (Gaudin 2019, 39). Los fondos destinados a la ruralidad son históricamente menores y la consecuencia es la menor disponibilidad y la menor calidad de los servicios.

La organización más equitativa del trabajo se da en los hogares donde dos o más mujeres comparten la responsabilidad del cuidado y la manutención, usualmente por abandono paterno del hogar, este apoyo se manifiesta en otros ámbitos de sus vidas también. La normalización del cuidado y la empatía para las mujeres facilita la reciprocidad de estos comportamientos y quienes reciben los cuidados, principalmente en el caso de los niños, perciben a las personas de este sistema como intercambiables (Arriagada Acuña et al. 2020, 258). La redistribución y reducción de los trabajos de

cuidado puede generar nuevas formas de organización comunitaria y de manejo de las responsabilidades grupales.

La actividad económica que se realiza paralelamente al cuidado define los recursos que se pueden invertir en el cuidado y el tipo de atenciones brindadas, pero no se corresponde con la cercanía y la delicadeza frente a la vulnerabilidad del paciente, práctica generalizada entre las cuidadoras. Muchos de los ámbitos de la vida de una cuidadora se desarrollan en función de la relevancia de sus cuidados para su contexto, socialmente hemos asociado el cuidado con la identidad femenina (Arriagada Acuña et al. 2020, 195). Nociones sobre la humanidad y la compasión deberían ser centrales en como nos definimos como especie ya que nuestra subsistencia depende de estas.

Conclusiones

Los procesos críticos en el cuidado de pacientes oncológicos en estado terminal en el espacio rural del cantón la Concordia, específicamente en la parroquia Plan Piloto, son aquellos relacionados al territorio como el acceso a la tierra; los que se relacionan con el rol del estado como la falta de servicios públicos y los límites puestos a la autogestión comunitaria; los que se relacionan al proceso productivo como los efectos de la agroindustria mediante el uso de agrotóxicos y la explotación laboral o, el tener un empleo formal; la relacionados a clase-etnia-género que han formado una comunidad solidaria, un compartir con distintos grupos étnico-culturales y una responsabilidad casi exclusiva de las mujeres frente al cuidado. Por último, aquellos de la enfermedad misma que según su curso exigen mayor o menor esfuerzo de la cuidadora.

Las cuidadoras de Plan Piloto son todas mujeres de clase trabajadora al igual que sus familias, el acceso a un empleo formal ha permitido mejores condiciones de vida a un grupo pequeño entre ellas. Hay una consciencia de las diferencias entre la población afrodescendiente y mestiza. Pero en ambos casos, la disposición y cultura del pueblo permite la vida en comunidad más allá de estas diferencias de clase-etnia. Todas ellas han llevado y llevan la responsabilidad del cuidado, sin importar la consciencia de que esto es injusto.

En el espacio frente a la muerte y con el deterioro que implica el cáncer para el paciente y su familia, la respuesta del sistema de salud representa una barrera compleja para los cuidados paliativos en la mayoría de los casos, mientras que el apoyo de la familia ampliada y de la comunidad son indispensables para sobrellevar el proceso.

Junto al trabajo que realiza el sistema público de salud hay una cultura con sus propios ideales de bienestar; las creencias y prácticas mágicas dan sentido no solo a la enfermedad y la muerte sino a las afectaciones que puede estar sufriendo la convivencia en la comunidad. La respuesta comunitaria en recursos y atención cuando alguien enferma y muere sostienen la vida misma. Morir con dignidad es un valor de la comunidad de Plan Piloto.

Obras citadas

- Armas, Amparo, Jackeline Contreras, y Alison Vásconez. 2009. *La economía del cuidado, el trabajo no remunerado y remunerado en Ecuador*. Quito: Comisión de Transición Instituto Nacional de Estadísticas y Censos Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer.
- Arriagada Acuña, Irma, Rosario Aguirre Cuns, Jeanine Anderson, y Karina Batthyány. 2020. *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. <https://elibro.net/ereader/elibrodemo/171337>.
- Batthyány, Karina. 2021. *Políticas del cuidado*. Buenos Aires: CLACSO. <http://public.ebib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6781394>.
- Beauvoir, Simone de, Teresa López Pardina, y Alicia Martorell. 2019. *El segundo sexo*. Barcelona: Debolsillo
- BN Periodismo, dir. 2024. “¿Trabajo por horas en Ecuador? | Consulta de Noboa y el trabajo | BN Periodismo | Noticias Ecuador”. <https://www.youtube.com/watch?v=TqJgPLqQ-Qc&t=779s>.
- Brassel, Frank, Jaime Breilh, y Alex Zapatta, eds. 2011. *¿Agroindustria y soberanía alimentaria? hacia una ley de agroindustria y empleo agrícola*. Quito, Ecuador: Sistema de Investigación sobre la Problemática Agraria en el Ecuador.
- Brassel, Frank, Stalin Herrera, Michel Laforge, y SIPAE, eds. 2008. *¿Reforma agraria en el Ecuador? viejos temas, nuevos argumentos*. Quito, Ecuador: Sistema de Investigación sobre la Problemática Agraria en el Ecuador.
- Breilh, Jaime. 1993. *Género, poder y salud: aportes críticos a la construcción (intergenérica) de una sociedad sin subordinaciones*. 1. ed. Serie “Mujer”, no. 3. Ibarra: CEAS : UTN.
- . 2013. “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)”. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, n° 31: S13–27.
- . 2014. “Epidemiología crítica Latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica”. En *Tras las Huellas de la Determinación, Memorias del Seminario Interuniversitario de Determinación social de la Salud*, editado por María Carolina Morales y Juan Carlos Eslava. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

- . 2017. “INSOC Cuestionario para la investigación de la inserción social en población. Fundamentos teórico explicativos”. Dirección Nacional de Derechos de Autor y Conexos.
- . 2019. “Ciencia crítica sobre impactos en la salud colectiva y ecosistemas (guía investigativa-pedagógica para operacionalización de las 4 ‘S’ de la vida)”. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 3 (37).
- . 2020. “Sars-Cov2: Rompiendo el Cerco de la Ciencia del Poder. Escenario de Asedio de la Vida, los Pueblos y la Ciencia.” *Posnormales* 3: 31–90.
- . 2021. *Critical Epidemiology and the People’s Health*. Editado por Nancy Krieger. 1^a ed. Oxford University Press. doi:10.1093/med/9780190492786.001.0001.
- Campoverde Merchán, Felipe, Nicolás Campoverde Arévalo, y Editor: Katherine García Matamoros. 2020. “La tasa de Mortalidad General del Ecuador del INEC subestima erróneamente al Cáncer: Artículo Original”. *Oncología (Ecuador)* 30 (3): 178–91. doi:10.33821/488.
- Canelos, Franklin, y Peter Brouwer. 1980. “Colonización y vías de desarrollo, el caso de la parroquia Pedro Vicente Maldonado”. Flacso. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/xmlui/bitstream/handle/10469/640/TFLACSO-05-1980FCC.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.
- Carrión, Lucía, y María Cuvi. 1985. *La Palma Africana en el Ecuador: Tecnología y Expansión Empresarial*. Vol. 4. Colección Investigaciones. Quito: FLACSO.
- Casalí, Pablo, David Jaramillo, Andrea Toledo, y Vallejo Fabían. 2023. *La seguridad económica de los adultos mayores en Ecuador: situación actual y desafíos para la política pública Análisis de la trayectoria e inserción laboral de las personas adultas mayores*. Quito: OIT. <https://www.ilo.org/sites/default/files/2024-05/Seguridad%20económica%20de%20personas%20adultas%20mayores%20en%20Ecuador.pdf>.
- Colectivo de Investigación y Acción Psicosocial Ecuador. 2015. *Íntag: una sociedad que la violencia no puede minar. Informe psicosocial de las afectaciones en Íntag provocadas por las empresas mineras y el Estado en el proyecto Llurimagua*. Elizabeth Bravo. Quito, Íntag: El Chasqui Ediciones.
- Crespo, Eduardo. 1995. *Introducción a la psicología social*. Madrid: Universitas.
- EC. 2008. *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial 449.
- Echeverría, Bolívar. 2011. *Bolívar Echeverría Ensayos Políticos*. Pensamiento Político

- Ecuatoriano. Quito: Ministerio de Coordinación de la Política y Gobiernos Autónomos Descentralizados.
- El Universo. 2006. “Recintos no constan en el mapa político”, agosto 7.
- Elejabeitia, Carmen de. 1987. *Liberalismo, marxismo y feminismo*. 1a ed. Historia, ideas y textos 13. Barcelona: Anthropos.
- Engels, Friedrich. 1891. *El origen de la familia, la propiedad privada y el estado*. 4ta ed. Moscú: Editorial Progreso.
- FAO. 2024. “Las mujeres y el trabajo decente”. *Empleo rural decente*. <https://www.fao.org/rural-employment/work-areas/women-and-work/es/>.
- Federici, Silvia, Verónica Hendel, y Silvia Federici. 2010. *Calibán y la bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación primitiva*. Historia 9. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Fernández, Juan, María Ignacia Fernández, y Isidro Soloaga. 2019. *Enfoque territorial y análisis dinámico de la ruralidad: alcances y límites para el diseño de políticas de desarrollo rural innovadoras en América Latina y el Caribe*. CEPAL. Documentos de Proyectos. Ciudad de México.
- Ferreira Salazar, Cynthia, Karina García García, Leandra Macías Leiva, Alba Pérez Avellaneda, y Carlos Tomsich. 2013. *Mujeres y hombres del Ecuador en cifras III: serie información estratégica*. Quito: Editorial Ecuador.
- Fiscalía, General del Estado. 2023. “Caso Furukawa”. <https://www.fiscalia.gob.ec/caso-furukawa/>.
- FLACSO. 2015. “Archivo de lenguas y culturas del Ecuador, Tsafiki”. <https://flacso.edu.ec/lenguas-culturas/lenguas/tskiy/informacion-general/>.
- GAD Parroquial, Plan Piloto. 2019. “Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial Plan Piloto 2030”. http://www.gadplanpiloto.gob.ec/media/planpiloto/rendicion_archivos/PDOT_consolidado-Plan_Piloto_2019-2023_2030_Uu5oes1.pdf.
- Gaudín, Yannick. 2019. *Nuevas narrativas para una transformación rural en América Latina y el Caribe La nueva ruralidad: conceptos y medición*. Ciudad de México: CEPAL. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44665/4/S1900508_es.pdf.
- Gil Hernández, Franklin, ed. 2018. *Feminismos y estudios de género en Colombia: un campo académico y político en movimiento*. Primera edición. Biblioteca abierta; Colección general Estudios de género 463. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.

- Gómez-Nadal, Paco. 2017. *Indios, negros y otros indeseables. Capitalismo, racismo y exclusión en América Latina y el Caribe*. Quito: Abya Yala.
- Guest, Greg, Arwen Bunce, y Laura Johnson. 2006. “How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability”. *Field Methods* 18 (1): 59–82. doi:10.1177/1525822X05279903.
- Gutiérrez, Prudencia, y María Rosa Luengo. 2011. “Los feminismos en el Siglo XXI. Pluralidad de Pensamientos”. *BROCAR*, n° 35: 335–51.
- Harvey, David. 2004. *La condición de la posmodernidad: investigación sobre los orígenes del cambio cultural*. Buenos Aires: Amorrortu.
- . 2005. “Espacios de esperanza”. Tres Cantos (Madrid): Akal.
- Hernández, Mario. 2008. “Desigualdad, inequidad e injusticia en el debate actual en salud: posiciones e implicaciones”. <https://xdoc.mx/preview/desigualdad-inequidad-e-injusticia-en-el-debate-actual-en-salud-5f39966d13064>.
- Hidalgo Flor, Francisco, y Michel Laforge. 2011. *Tierra urgente*. Quito: Ediciones La Tierra : SIPAE.
- Houtart, François. 2011. “El concepto del Sumak Kawsay y su correspondencia con el bien común de la humanidad”. *Ecuador Debate*, n° 86: 57–76.
- INEC. 2013. “Encuesta de superficie y producción agropecuaria continua 2013 síntesis metodológica”. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Estadisticas_agropecuarias/espac/espac%202013/Sintesis_metodologicaESPAC2013.pdf.
- . 2019. “Encuesta Nacional de Relaciones Familiares y Violencia de Género contra las Mujeres”. Quito. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/violencia-de-genero/>.
- . 2022. “Encuesta de Superficie y Producción Agropecuaria Continua ESPAC”. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZTEyY2NiZDI0YjIzYi00ZGQ1LTlkNGEtNDE1OGViM2Q1N2VlIiwidCI6ImYxNThhMmU4LWNhZWMtNDQwNi1iMGFiLWY1ZTI1OWJkYTExMiJ9&pageName=ReportSection>.
- . 2023. “Resultados del Censo Poblacional 2022”. <https://geo.cepal.org/censo-ecuador/>.
- Julián, Isabel, Antony Donat, y Isabel Díaz. 2013. “Estereotipos y prejuicios de género: factores determinantes en Salud Mental.” *Norte de salud mental* 9 (46): 20–28.
- Kenny, Katherine E. 2015. “The Biopolitics of Global Health: Life and Death in Neoliberal Time”. *Journal of Sociology* 51 (1): 9–27.

doi:10.1177/1440783314562313.

- Lefebvre, Henri. 1991. *The Production of Space*. Oxford, OX, UK ; Cambridge, Mass., USA: Blackwell.
- Lukács, György, y Manuel Sacristán. 2021. *Historia y conciencia de clase: estudios sobre dialéctica marxista*. Tres Cantos (Madrid): Siglo XXI.
- MAGAP. 2015. “Memoria técnica, cantón La Concordia, Bloque 1.4, cobertura y uso de la tierra, sistemas productivos, proyecto: ‘levantamiento de cartografía temática escala 1:25.000, lote 1’”. MAGAP. http://metadatos.sigtierras.gob.ec/pdf/Memoria_tecnica_Coberturas_LA_CONCORDIA_20150415.pdf.
- Maldonado-Torres, Nelson. 2008. “La descolonización y el giro des colonial”. *Tábula Rasa*, n° 9 (diciembre): 61–72.
- Mann, Charles C, Miguel Martínez-Lage, y Federico Corriente. 2013. *1491: Una nueva historia de las Américas antes de Colón*. Estados Unidos: Seven Stories Press.
- Martínez Franzoni, Juliana. 2008. *¿Arañando bienestar? trabajo remunerado, protección social y familias en América Central*. 1. ed. Colección CLACSO-CROP. Buenos Aires: CLACSO.
- Martinez, Luciano. 2005. “Trabajo flexible en las nuevas zonas bananeras de Ecuador”. *La Gobernabilidad en América Latina: balance reciente y tendencias a futuro. Los 43 aportes más representativos de las unidades académicas de la FLACSO en el 2004*. <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Ecuador/flacso-ec/20121026032831/valle.pdf>.
- Martínez, Rodrigo, Vereinte Nationen, y Economic Commission for Latin America and the Caribbean. 2005. *Hambre y desigualdad en los países andinos: la desnutrición y la vulnerabilidad alimentaria en Bolivia, Colombia, Ecuador y Perú*. Santiago de Chile: Eclac. http://www.cepal.org/publicaciones/DesarrolloSocial/0/LCL2400P/sps112_lcl2400_esp.pdf.
- Marx, Karl, Ignacio Perrotini, Riccardo Campa, y Corp e-libro. 2014. *El capital. crítica de la economía política: el proceso de producción del capital tomo I, libro I*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Mascheroni, Paola, Alfonsina Albertí, y Sofía Angulo. 2022. *estado del arte sobre cuidados en contextos de ruralidad en América Latina y el Caribe*. CLACSO; ONU Mujeres. Buenos Aires; Nueva York. <https://www.clacso.org/wp->

- content/uploads/2022/12/Informe-Final-de-Cuidados-rurales.pdf.
- Morales-Borrero, Carolina, Elis Borde, Juan Carlos Eslava, y Sonia Concha-Sánchez. 2013. “¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas”. *Revista de Salud Pública* 15 (6): 797-808.
- MSP. 2012. *Manual del modelo de atención integral del Sistema Nacional de Salud familiar comunitario e intercultural (MAIS-FCI)*. https://www.kimirina.org/images/kimirina/documentos/publicaciones/Manual_Modelo_Atencion_Integral_Salud_Ecuador_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf.
- OPS. 2020. “Determinantes sociales de la salud”. <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>.
- Polo Almeida, Patricia. 2020. “Determinación social de la salud en el territorio: miradas de los trabajadores bananeros en Tenguel (Ecuador)”. *Revista Ciencias de la Salud* 18 (mayo). doi:10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.9073.
- Presidencia de la República. 2010. *Código orgánico de organización territorial, COOTAD*. <https://www.cpcs.gov.ec/wp-content/uploads/2020/01/cootad.pdf>.
- Rhon, Francisco, y Carlos Pástor. 2016. *50 Años de Reforma Agraria. Cuestiones pendientes y miradas alternativas*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar; Ediciones la Tierra.
- Rizzo, Nadia. 2012. “Un análisis sobre la reproducción social como proceso significativo y como proceso desigual”. *Sociológica*, nº 77 (diciembre): 281–97.
- Rubio, Blanca. 2009. *Explotados y excluidos: los campesinos latinoamericanos en la fase agroexportadora neoliberal*. 3a edición. Quito, Ecuador: SIPAE, Sistema de Investigación sobre la Problemática Agraria en el Ecuador.
- Salazar, Lina, Laura Castillo, Albena Jaramillo, y Soledad Balduzzi. 2024. “Día Internacional de la Mujer: Comprendiendo el trabajo de cuidado en la vida rural”. *Hablemos de Sostenibilidad y Cambio Climático*. marzo 8. <https://blogs.iadb.org/sostenibilidad/es/dia-internacional-de-la-mujer-comprendiendo-el-trabajo-de-cuidado-en-la-vida-rural/>.
- Salcedo, Salomón, y Lía Guzmán. 2014. *Agricultura familiar en América Latina y el Caribe. Recomendaciones de Política*. Santiago, Chile: FAO
- Santos, Milton. 2000. *La Naturaleza del espacio: técnica y tiempo, raíz y emoción*. Barcelona: Ariel.
- Silva, Artenira da Silva e, Almudena García-Manso, y Gabriella Sousa da Silva Barbosa. 2019. “Una revisión histórica de las violencias contra mujeres”. *Revista Direito e*

- Práxis* 10 (1): 170–97. doi:10.1590/2179-8966/2018/30258.
- Solíz T., María Fernanda. 2018. *Fruta del Norte, la manzana de la discordia: monitoreo comunitario participativo y memoria colectiva en la comunidad de El Zarza*. Primera edición. Quito, Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar, Ecuador : Ediciones La Tierra.
- Toledo, Victor. 2013. “El metabolismo social: una nueva teoría socioecológica”. *Relaciones*, nº 136: 41.71.
- Vargas, Gilbert. 2012. “Espacio y territorio en el análisis geográfico”. *Reflexiones* 91 (1): 313–26.
- Vásconez, Alison. 2021. “Reflexiones sobre políticas públicas y el enfoque Intergeneracional”. *Ensayos*, nº 4 (mayo).
- Vega, Cristina, y Encarnación Rodríguez. 2014. “Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos”. *Íconos*, nº 50 (septiembre): 9–26.
- Vergara Figueroa, Aurora, y Katherine Arboleda Hurtado. 2014. “Feminismo Afrodiaspórico. Una agenda emergente del feminismo Negro en Colombia”. *Universitas Humanística* 78 (78). doi:10.11144/Javeriana.UH78.fafn.
- Vizueté-Sandoval, Karla. 2023. *La sobrecarga del trabajo no remunerado en las actividades de cuidado para las mujeres: recomendaciones de justicia laboral*. Quito-Ecuador: Friedrich-Ebert-Stiftung, ILDIS.
- Weber, Max. 2003. *La ética protestante y el espíritu de capitalismo*. Argentina: Prometeo libros.

Anexos

Anexo 1. Documento de consentimiento informado



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
CEISH - PUCE

Av. 12 de octubre 1076 y Veintimilla
Apartado postal 17-01-2184
Telf.: (593) 2 299 17 00
Quito – Ecuador www.puce.edu.ec

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTUDIO OBSERVACIONAL

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: PROCESOS CRÍTICOS EN EL CUIDADO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL EN EL ESPACIO RURAL DEL CANTÓN LA CONCORDIA. Tercera versión del protocolo de investigación del 26 de abril de 2023.

NOMBRE DE INVESTIGADOR PRINCIPAL; Fernando David Muñoz Betancourt

NOMBRE DEL PATROCINADOR; Investigación llevada a cabo sin patrocinios

NOMBRE DEL CENTRO O ESTABLECIMIENTO EN EL QUE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN; Parroquia Plan Piloto, La concordia

EVALUADO Y APROBADO POR: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

INTRODUCCIÓN: La salud, una vida y muerte dignas son obligaciones del estado, pero eso se cumple poco y menos en las comunidades pequeñas. Ciertas enfermedades, como el cáncer, a más de no ser atendidas requieren de muchos cuidados provistos por las familias. Normalmente, una persona en especial se hace cargo de la mayor parte de esos cuidados.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: El presente estudio busca conocer aspectos importantes del cuidado de pacientes que tuvieron cáncer y fallecieron, a través de las vidas de sus cuidadoras primarias, sus familias y su comunidad; con su historia y su espacio. Las cuidadoras participantes serán personas que hayan tenido alguien a su cuidado al final de la vida, quieran y se sientan en condiciones de compartir sus experiencias.

PROCEDIMIENTOS: Las participantes llenarán una encuesta de información general y posteriormente serán entrevistadas en el lugar de su preferencia sobre sus modos de vida, estilos de vida y sobre la experiencia de cuidar a un enfermo en etapa terminal.

RIESGOS Y BENEFICIOS: Recordar temas delicados como el fallecimiento de alguien allegado puede causar sufrimiento en la participante; el investigador es un profesional en psicología clínica que puede brindar la contención necesaria durante la entrevista de ser el caso; si esto resultara insuficiente se le podrá derivar con un profesional en psicología en la ciudad de Santo Domingo, el costo de hasta dos sesiones será cubierto por el investigador. Participar en el estudio puede generar un espacio para hablar de temas difíciles de compartir.

Los resultados obtenidos serán compartidos con la comunidad en forma de una copia del informe final del estudio y una charla colectiva con quienes quieran participar.

COSTOS Y COMPENSACIÓN: La investigación no tendrá ningún costo para quienes

participen y tampoco recibirán compensación económica o material de ninguna forma.

CONFIDENCIALIDAD DE DATOS: Todos los datos recolectados se utilizarán de manera anónima, general y no podrán ser relacionados con ninguna persona en particular. Si algo específico suyo va a incluirse en los resultados solo puede hacerse en una forma en que usted esté de acuerdo con todos los detalles.

DERECHOS Y OPCIONES DEL PARTICIPANTE: Como la participación en el presente estudio es de carácter voluntario y libre, usted puede retirarse del estudio en cualquier momento y/o pedir que no se utilice su información o una parte de ésta. Sin ninguna consecuencia para usted.

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Fernando Muñoz Betancourt, investigador principal; e-mail: fermuoz@yahoo.com;
 Celular: 0984844990

Dr. Galo Sánchez del Hierro, presidente del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, e mail: gasanchez@puce.edu.ec,
 Teléfono: (02) 2991700, ext. 2917.

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo,..... con C.C....., declaro que he sido informada y comprendo los riesgos y beneficios de participar en la presente investigación. Todas las inquietudes que tuve me han sido respondidas y sé que si decido retirarme del estudio en cualquier momento estoy en mi derecho y no habría ninguna consecuencia para mí o mi familia. Al firmar este documento NO RENUNCIO a ninguno de los derechos que por ley me corresponden. Una copia de este documento se queda conmigo.

Nombre de la participante	Firma o huella de la Participante	Fecha
Fernando Muñoz Betancourt Investigador que aplica el consentimiento	Firma del investigador	Fecha

B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO: En el



caso de que decidiera renunciar a mi participación en esta investigación, revoco mi autorización para el uso de la información que se obtuvo sobre mi y/o mi familia y solicito que ésta se elimine. Sin consecuencias para mí o mi familia y con igual goce de derechos según la ley.

Nombre de la participante	Firma o huella de la Participante	Fecha
---------------------------	-----------------------------------	-------

Anexo 2: Aprobación del estudio por el Consejo de Ética de la PUCE



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
CEISH - PUCE

Quito, 27 de junio de 2023
Oficio CEISH-459-2023

Señor Doctor
Fernando Muñoz Betancourt
Estudiante de la Maestría en Epidemiología y Salud Colectiva
Universidad Andina Simón Bolívar Católica del Ecuador

Estimado Dr. Muñoz:

El Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la PUCE, con fecha 22.06.2023 evaluó el protocolo titulado: **PROCESOS CRÍTICOS EN EL CUIDADO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL EN EL ESPACIO RURAL DEL CANTÓN LA CONCORDIA**, código EO-188-2022, V3. Recibido inicialmente el 11.11.2022 y evaluado en la sesión del 01.12.2022. Recibido nuevamente el 25.01.2023 y evaluado en la sesión del 16.03.2023. Recibido nuevamente con los cambios el 28.04.2023.

Tomando en cuenta que este proyecto cumple con los criterios éticos, metodológicos y jurídicos, los cuales fueron evaluados por el CEISH, se **APRUEBA** por el tiempo propuesto para su desarrollo que es de cuatro (4) meses. Del mismo modo deberá presentar el informe final de la investigación al término de este tiempo.

Con esta aprobación no se podrán hacer cambios al estudio, salvo con el consentimiento específico del CEISH.

Igualmente, con el fin de dar seguimiento, se solicita:

- **Comunicar por escrito** al CEISH-PUCE el momento del inicio de la investigación (acta de inicio).
- **Solicitar al CEISH** la evaluación y aprobación de **enmiendas o cambios** al protocolo aprobado, consentimiento informado, en caso de que se realicen cambios.
- **Informar por escrito** cualquier situación o circunstancia grave no prevista, que se presente durante el desarrollo de la investigación.
- Entregar **informe parcial a la mitad** de la ejecución de la investigación y el **informe final** en un plazo máximo de **40 días hábiles** contados a partir de la finalización de la investigación.
- El CEISH **podrá solicitar** informes adicionales en caso de considerarlo necesario.
- **Solicitar la renovación** de la aprobación del estudio 30 días hábiles antes de que se cumpla el periodo de aprobación o al año de su desarrollo (**en caso de que dure más de un año**).

Con nuestra consideración y estima,
En nombre del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos.



Galo Sánchez del Hierro, PhD
Presidente Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos
Pontificia Universidad Católica del Ecuador.



Anexo 3: Oficio presentado al Teniente Político de Plan Piloto para la realización del estudio

La Concordia, 7 de julio de 2023

Licenciado
Manuel Banda
Teniente Político
Parroquia Plan Piloto
La Concordia

Presente.

De mi consideración:

Le saluda Fernando David Muñoz Betancourt, con CC: 180380036-4, estudiante del programa de Maestría en Epidemiología y Salud Colectiva de la Universidad Andina Simón Bolívar. El motivo de este oficio es el de formalizar lo conversado en su despacho con respecto a mi intención de realizar un trabajo de investigación para optar por el título de Magister en la parroquia bajo su Tenencia. Con este oficio adjunto:

- La aprobación del protocolo de investigación por parte del Comité de Ética de la Pontificia Universidad Católica de Quito; entidad autorizada por el MSP
- El consentimiento informado que describe el estudio "Procesos Críticos en el Cuidado de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal en el Espacio Rural del Cantón La Concordia" y los derechos de las participantes

Por su atención y diligencia le agradezco. Quedo pendiente a cualquier indicación sobre este tema.

Atentamente:



Fernando Muñoz
Psicólogo Clínico
CC: 180380036-4
Cel: 0984844990
Mail: fermuoz@yahoo.com

Anexo 4: Instrumentos utilizados para la recolección de información**Tesis/informe de investigación****Procesos Críticos en el Cuidado de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal en el Espacio Rural del Cantón La Concordia****FICHA DE IDENTIFICACIÓN Y DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Nombre:

Edad:

Responda según lo que usted considere

Autoidentificación étnica:

- Afrodescendiente
- Mulata/o
- Mestiza/o
- Indígena
- Montuvia/o
- Blanca/o
- Otro Especifique.....

- Educación: Sin educación académica
- Primaria Incompleta
- Primaria Completa
- Secundaria Incompleta
- Secundaria Completa
- 3er nivel Incompleta
- 3er nivel Completa
- Superior o más

- Trabajo: Trabajo no remunerado, TNR
- TNR y actividades económicas esporádicas
- TNR y actividades la mayoría de los días de la semana
- TNR y trabajo tiempo completo
- TNR y trabajo bajo figura de contrato y beneficios de ley
- TNR e independencia económica por rentas
- TNR y dirección de microempresas
- TNR y dirección de medianas y grandes empresas

- Vivienda: Habitaciones compartidas por 3 o más personas
- Una habitación por cada 2 personas
- Habitaciones para cada persona o pareja
- Propia Arrendada Donada Otro
- Cuántas personas viven en su casa?.....
- Qué parentesco hay con ellas?.....
- Construcción
- Bloque y varilla Caña Madera Mixto
- Techo

Losa () Zinc () Otro () Hay goteras? ()

Agua

Del río () Pozo () Agua lluvia () Cisterna () Tanque () Potable ()

Alcantarillado

Pozo séptico () Red pública () Cuencas hídricas () Otro ()

Tesis/informe de investigación

Procesos Críticos en el Cuidado de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal en el Espacio Rural del Cantón La Concordia

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA:

Ahora cuénteme sobre otros servicios básicos por favor

La luz? Internet? Las calles?

Cómo atiende el centro de salud? Dónde se hacen ver cuando no atienden?

Cuál ha sido su experiencia con el seguro? Qué cosas la han contado?

Qué hace la policía en el pueblo? El teniente política?

Hay líderes del pueblo? Qué hacen?

Quisiera que me cuente sobre los trabajos que se hacen aquí en el pueblo

En qué trabaja usted? Sus padres, abuelos? Su pareja (si hay)? La gente del pueblo?

Cómo son sus (las) jornadas de trabajo? Horarios?

Qué se come en el trabajo?

Y de ahí al diario qué se come?

Y papas fritas, doritos, colas así?

Cuánto pagan en su trabajo? Para qué alcanza? Pagan a tiempo? Aseguran al iess o al seguro campesino?

Qué tal es ese trabajo para usted?

Ahora me gustaría saber de los alrededores

Sabe usted de dónde viene el agua del río? Qué tal es esa agua?

Qué botan en el río las personas, las fincas?

Usted tiene tierra propia? Negocio propio? Otras fuentes de ingresos? Podría conseguir?

Cuénteme por favor de cómo es la vida en el pueblo

La gente del pueblo se reúne? Quiénes? Cada qué tiempo?

La gente se organiza para conseguir cosas para el pueblo (alcantarillado, caminos, agua, etc)?

Para las fiestas? Cuénteme sobre las fiestas?

Se toma? Cuánto? En qué otros momentos a parte de las fiestas se toma? Hay problemas por el trago?

Y aparte del trago? Se consume otras cosas?

Quisiera contarme ahora un poco de su familia?

Cómo llegó usted a PP? De dónde? Su familia?

Cómo es ser mestiza, afro (negra), mulata, blanca...? Le han tratado distinto alguna vez por serlo?

Qué tiempo viven aquí?

En su familia: Cómo se reparten los quehaceres de la casa?

Quién cuida a los niños?

Qué se hace con el tiempo libre?

Las mujeres y los hombres hacen cosas distintas?

Cuando alguien enferma quién le cuida?

Cuénteme cómo se llevan... (probar nombres según lo relatado)?

Ha habido gritos, insultos, golpes alguna vez? Quisiera contarme?

Ya estamos terminando y le agradezco mucho por su tiempo, me gustaría saber sobre el tiempo que cuidó a su familiar enfermo

Quién cuidó a su familiar? Alguien más de su familia se había enfermado como su familiar?

Cómo se enteraron?

Cómo le atendieron en el centro de salud? En el seguro? Sistema de salud

Le hicieron tratamientos tradicionales? Qué tratamientos? Quién hizo?

Que cosas no más hacía para cuidarle? De qué hora a qué hora?

Cómo se cubrieron los gastos de la enfermedad?

Que pasó después de que falleció?

Qué piensa ahora cuando se acuerda de esa época?

Muchas gracias pos su confianza y su sinceridad