



SENTIDO DE VIDA Y DE CUERPO EN PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE EN
EL MUNICIPIO DE MANIZALES 2015.

DORA LUZ BETANCOURTH GIRALDO

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

OCTUBRE DE 2017

SENTIDO DE VIDA Y DE CUERPO EN PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE EN
EL MUNICIPIO DE MANIZALES 2015.

DORA LUZ BETANCOURTH GIRALDO

Informe final para optar al título de magister en Discapacidad

Directora

BELLAZMIN ARENAS QUINTANA

FT. Mg. En Educación y Desarrollo Humano

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

OCTUBRE DE 2017

CONTENIDO

<i>En memoria</i>	viii
<i>Dedicatoria</i>	ix
<i>Agradecimientos</i>	x
Resumen.....	xi
Abstract.....	xiii
Capítulo Uno.....	1
Relación de antecedentes	3
Capítulo Dos	12
Un recorrido por el problema de Investigación.....	12
Construcción del problema de Investigación	12
Formulación de la pregunta de investigación.....	24
Capítulo Tres.....	25
Persiguiendo objetivos, hallando justificación.....	25
Objetivos	25
Objetivo General.....	25
Objetivos Específicos.....	25
Justificación	26
Capítulo Cuatro.....	32
El camino: La estrategia metodológica.....	32
Método, enfoque y Tipo de estudio	32
Método Mixto	32
Tabla 1 Métodos Mixtos de investigación	33
Enfoque: cualitativo-comprensivo	34
Modelo Hermenéutico.	35
Unidad de trabajo.....	39
Unidad de Análisis.....	39
Fuente. Elaboración propia investigadora.....	41
Técnicas e instrumentos de recolección de información.....	41
Ficha sociodemográfica.	42
Fuente. Elaboración propia investigadora.....	42

Escala Dimensional de Sentido de Vida	42
Historia de vida	45
Proceso de acercamiento a la población participante.....	48
Ordenamiento de datos	48
Fuente. Elaboración propia investigadora.....	51
Fuente. Elaboración propia investigadora.....	51
Capítulo Cinco: Referente teórico.....	53
Caminando por los sentidos: Sentido de vida y sentido de cuerpo	53
El Sentido de Vida: ¿Un sol naciente?, ¿una brújula?, ¿un norte?	53
Construcción de Sentido	54
El sentido de vida y como se construye.	55
Hologramas del sentido de vida.	58
Sentido de Cuerpo: El otro sentido	61
Configuración funcional	62
Concepciones en torno al cuerpo.	63
Artritis Reumatoide. Una categoría interviniente	67
Un acercamiento a la Artritis Reumatoide.....	67
Aparición y evolución de la Artritis Reumatoide	71
Un aspecto relevante. El tratamiento no farmacológico de la AR	76
Capitulo Seis	77
Percepción de enfermedad e Incidencia de los aspectos psicológicos en la AR.....	77
Emociones negativas.....	79
Emociones positivas.....	82
Redes psicosociales: Un apoyo fundamental para el tratamiento de la Artritis Reumatoide.....	88
Capitulo Siete Discusión y Hallazgos:	91
Miradas y anhelos de Nuevos Descubrimientos.	91
Capítulo Ocho A manera de conclusiones	105
Proposiciones finales	105
A manera de cierre	114
Capitulo Nueve	116
Perspectivas en cuanto a recomendaciones.....	116
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	120
ANEXO 1	126

Escala dimensional de sentido vida (EDSV)	126
ESCALA DIMENSIONAL DEL SENTIDO DE VIDA	126
INSTRUCCIONES	126
ANEXO 2	129
Consentimiento informado.....	129
ANEXO 3	131
Cuestionario Sentido de vida	131
ANEXO 4	135
Categorías Sentido de vida y cuerpo.....	135
Anexo Excel.....	135
Historias de Vida.....	135

Contenido Tablas

Tabla 1 Métodos Mixtos de investigación	33
Tabla 2 Ficha sociodemográfica.	42
Tabla 3 Recolección de la información.....	51
Tabla 4 Categorías	51
Tabla 5 Datos sociodemográficos	91
Tabla 6 Emociones predominantes en los Participantes	97
Tabla 7 Aspectos significativos para los participantes	98

Contenido de ilustraciones

Ilustración 1 Síntesis Enfoque, modelo y diseño	37
Ilustración 2 Estrategia metodológica.....	41
Ilustración 3Diseño del estudio.....	50
Ilustración 4 Proceso de Análisis	52

En memoria

BEATRIZ EUGENIA BETANCOURTH GIRALDO.

Porque tu cuerpo ya no respondía a las necesidades de un espíritu grande y un alma tan noble.

*A ti que partiste mientras yo terminaba mi trabajo de grado al cual aportaste tanto,
sin que vieras un nuevo sol naciente.*

Dedicatoria

A: BEATRIZ EUGENIA BETANCOURTH GIRALDO.

A Una mujer hermosa y valiente, una guerrera de luz que afronto con la frente en alto

más de 25 años de una dolorosa condición de salud causada por A.R.

A quien me inspiro a hacer esta maestría, porque en mí conservaba la esperanza de ayudarte más y mejor

*A quien nunca imagine que tendría que dedicarle mi tesis de grado como homenaje póstumo,
aunque por tu enfermedad, y a pesar de ser tan joven, en muchos momentos me asaltaba el temor de que ya no
estuvieras más con nosotros*

A ti, a quien amaré por siempre y a quien cada día extraño enormemente.

A ti, a quien sé que veré en la eternidad.

Agradecimientos

*A mi hijo, JUAN DAVID ROJAS BETANCOURTH,
Fuente de inspiración permanente y con quien comparto escenarios académicos*

A ti, por tus juicios y amor por la investigación.

A mi familia.

Mi más grande regalo de Dios y mi motivación constante

A mi directora Bellazmin Arenas Quintana

Por su acompañamiento, por sus valiosos conocimientos,

Por su guía permanente.

Por sus noches de desvelo mientras compartíamos pantalla y documentos

A la doctora Eugenia Nieto

Quien dio las bases en este proceso

A Criss,

Por motivarme cuando quería abandonar este proceso

A Caro,

mi sobrina, por su noble corazón y su valiosa ayuda.

Resumen

Realizar una investigación sobre el Sentido de Vida y cuerpo, en personas con Artritis Reumatoide, responde a la motivación y necesidad de unir de manera coherente los conocimientos adquiridos durante la formación académica en la maestría en discapacidad, con el mundo real que rodea a las personas en esta condición específica de salud. Por diversas razones, una de las cuales es la atención que de manera integral deben recibir y cubrir todas sus dimensiones como persona, es decir, abordar su aspecto biológico, psicológico y social.

Si bien es cierto, tanto el Sentido de vida como el sentido de cuerpo, se haya inscrito en la dimensión psicológico o mental, también es cierto que ésta es permeada por el bienestar físico, biológico y social, de tal manera que es la intención de este estudio procurar develar el mundo de la subjetividad, de sus emociones, representados para este caso en el sentido de vida y cuerpo que otorgan a su existencia las personas con Artritis Reumatoide (A.R.).

Con el propósito de alcanzar el objetivo general de esta investigación: Comprender el sentido de vida y de cuerpo que presentan un grupo de personas con Artritis Reumatoide en la ciudad de Manizales, se utilizó una metodología mixta, donde se privilegió el enfoque cualitativo comprensivo, como unidad de análisis se tuvo en cuenta sus percepciones e historias y narrativas que permiten develar los aspectos significativos en torno a las categorías de sentido de vida y de cuerpo que han construido. Como técnicas e instrumentos para la recolección de información se utilizan la entrevista estructurada y la historia de vida. Como resultados del estudio se obtiene una caracterización socio-demográfica del grupo de personas con A.R y un acercamiento a la comprensión de los hallazgos que den cuenta del Sentido de vida y de cuerpo desde las dimensiones objetivas, subjetivas e intersubjetivas del grupo de personas participantes en el

estudio y que permiten plantar nuevas formas de abordar y asumir esta condición de salud desde una perspectiva integral que responda a las expectativas y sentidos que las personas construyen de sí mismo y de sus condiciones de vida.

En cuanto a los resultados podría citarse uno de los más significativos para este estudio, el sentido de vida cambia en el momento en que los dolores y los impedimentos para realizar actividades de la vida diaria, no les permiten realizarlas con la agilidad de épocas anteriores. Lo que lleva al deseo de que debería cambiar radicalmente la situación de salud, como condición primaria para no sentir ni sufrimiento ni dolor, ni la angustia y soledad que se siente a causa de la enfermedad.

Palabras clave: Artritis reumatoide, cuerpo, corporeidad, sentido de vida, sentido de cuerpo.

Abstract

The purpose of conducting research on both body and life's sense about people who have been suffering rheumatoid arthritis is the response to motivation and need to coherently link knowledge acquired during Masters Studies of disability with the Surrounding real World to human's beings suffering from this kind of diseases conditions.

For Many reasons in which one of them is the attention that in an integral way they must receive and overtake all their dimensions as a human being meaning to deal with the psychological social and biological aspects.

Although it is true both the sense of life and the sense of body have been inscribed in the psychological and mental dimension, it is also true that it is permeated by physical, biological and social well-being, such that it is the intention of this study to attempt unveiling subjectivity's world, out of their emotions, represented for this case in the sense of life and body that give to their existence people with Rheumatoid Arthritis (RA)

With the purpose of reaching the general objective of this research: To understand the meaning of life and body presented by a group of people with Rheumatoid Arthritis in the city of Manizales, a mixed methodology was used, where a comprehensive qualitative approach was favored, as unit of analysis was taken into account their perceptions and stories and narratives that allow us to unveil the significant aspects around the categories of meaning of life and body they have built. As techniques and instruments for the collection of information, the structured interview and the life history are used.

As techniques and instruments of work there must be used the structured interview and life's summary as results of the Study. A sociodemographic characterization of the group of people with RA is obtained and approach to the understanding of the result's search that tells about of both sense of life and body from the objective, subjective and intersubjective dimensions of the group of people participating in the study, and that allows us to propose new ways of approaching and assuming this condition of health from an integral perspective that responds to the expectations and senses that people make themselves, and their living conditions.

As for the results, one could mention one of the most significant for this study, the meaning of life changes at the moment when the pains and impediments to daily activities of life, do not allow them to perform them with the agility of previous times. Which leads to the desire that the health situation should radically change, as a primary condition to feel neither suffering nor pain, nor the anguish and loneliness felt by the disease

Key words:

Rheumatoid Arthritis (RA), body, corporeity, sense of life, sense of body.

INTRODUCCIÓN

Realizar este estudio se convirtió en un reto que condujo desde los antecedentes, que desde diversas miradas aportan a esta temática de una manera valiosa, hasta el camino del diseño metodológico y luego encontrar la luz en los hallazgos, en la discusión y conclusiones, que se tejieron a través de las historias de vida que se construyeron desde las narrativas que son el sustento de esta investigación sobre el sentido de vida y cuerpo. Fue así que, con el propósito de fundamentar esta investigación se realizó una revisión de fuentes secundarias que arrojó resultados significativos acerca de estudios sobre la AR., de las anteriores investigaciones revisadas se eligieron 8 y se presentan como algunos de los pilares en los cuales se fundamenta, por considerarlos los más cercanos al tema tratado, tanto por su aspecto metodológico como por su contenido, por la forma en que se maneja la información sobre los actores, la manera en que perciben el sentido de vida, o la conciencia de la vida como es llamada en algunos casos, o el propósito de la vida en tantos otros y de igual manera por el acercamiento que hacen a la conciencia del cuerpo, que son precisamente las dos grandes categorías a tratadas en esta investigación.

El sentido de vida realmente es interno, único y personal, podría ser que en tantos aspectos, en muchos pensamientos y en diversas circunstancias se sienta una afinidad con otras personas, otros seres maravillosos, quizá el propio dolor o la alegría inmensa los una, pero finalmente el sentido de vida lo halla cada ser en su esencia íntima, quizá con motivación extrínseca, pero ante todo con mucha fuerza interior, lleva implícito el misterio del ideal y de los sueños. Los aportes

de Viktor Frankl (1991), en su libro “*El Hombre en Busca de Sentido*” abren paso a la relación que existe entre el significado de enfermedad y el sentido de vida, como en este caso, la artritis reumatoide. Se debe tener en cuenta que Frankl (1) escribió

“...Y yo me atrevería a decir que no hay nada en el mundo capaz de ayudarnos a sobrevivir, aun en las peores condiciones, como el hecho de saber que la vida tiene un sentido”

La perspectiva de sentido de cuerpo, se abordó desde una reflexión soportada en la hermenéutica, con la cual se buscó comprender como el concepto de cuerpo responde a una construcción histórica y cultural, ya que la existencia humana proyectada como seres corporales “tanto para los demás como para sí mismo, posibilita comprender a todos los seres humanos, tanto las personas con capacidades como con discapacidad como seres humanos con capacidades comunicativas e intersubjetivas.”

Capítulo Uno

Relación de antecedentes

Empezar el camino de este estudio se convirtió en un reto que condujo a caminos de antecedentes importantes e interesantes, que desde diversas miradas aportan a esta temática de una manera valiosa. Fue así que, con el propósito de fundamentar esta investigación se realizó una revisión de fuentes secundarias que arrojó resultados significativos acerca de estudios sobre la AR., de las anteriores investigaciones revisadas se eligieron 8 y se presentan como algunos de los pilares en los cuales se fundamenta, por considerarlos los más cercanos al tema tratado, tanto por su aspecto metodológico como por su contenido, por la forma en que se maneja la información sobre los actores, la manera en que perciben el sentido de vida, o la conciencia de la vida como es llamada en algunos casos, o el propósito de la vida en tantos otros y de igual manera por el acercamiento que hacen a la conciencia del cuerpo, que son precisamente las dos grandes categorías a tratadas en esta investigación.

- The meaning of living with rheumatoid arthritis – a single case study based on one woman’s eight-year diary Nilsson, Annika Häggström, Elisabeth (2009)

Uno de los más significativos por su contribución a este estudio, ya que uno de los aspectos importantes es su argumentación acerca de las prácticas previas sobre las experiencias con artritis reumatoide (AR), puesto que afirma como frecuentemente son abordados desde una perspectiva biomédica, dejando de lado aspectos importantes como el estudio de caso y la

historia de vida de las personas, tema éste que influenció la decisión de analizar e interpretar el diario de una mujer, que abarcó ocho años de su vida con AR.

Es una investigación de caso en profundidad con un diseño fenomenológico-hermenéutico; en el cual la participante es una mujer adulta de 60 años de edad, diagnosticada de AR ocho años atrás; es casada, tiene 3 hijos y 5 nietos; es auxiliar de enfermería, que trabajaba de medio tiempo en una clínica ortopédica, y que, debido a su enfermedad obtiene la pensión por discapacidad desde 2001. El objetivo de este estudio fue indagar cómo ha percibido ella el significado de su vida a partir de su nuevo estado de salud, ocasionado por la AR; utilizando su diario personal que abarca los últimos ocho años de su vida desde que fue diagnosticada con A.R.

Esencialmente se analizaron en este estudio a través del testimonio de la persona, dos categorías, que a su vez incluían cinco subcategorías como son:

- Primera categoría: "Sentir duda, el dolor y la identidad perdida"

Esta abarca el gran reto que representa para la persona vivir con artritis reumatoide, un desafío que se traduce en términos del cuerpo, el alma, la identidad y las relaciones sociales en la vida cotidiana.

De allí surgen las siguientes subcategorías:

1. "Estar triste por el dolor físico constante y la pérdida de la función corporal",
2. "Estar triste por sentimientos de cansancio constante",
3. "La pérdida de identidad causa falta de confianza" y
4. "Estar triste y decepcionado cuando está en reuniones con sus cuidadores y colegas"

- La segunda categoría, la denominaron: “Ser lo suficientemente bueno”

Allí se refleja un largo proceso en el que a mayor confianza de la persona con A.R. en sí misma, más se reflejaba el significado o sentido que esta mujer tenía de su vida.

De allí surgió la quinta y última subcategoría:

5. “Disfrutar de las cosas pequeñas en la vida”

Como resultados de este estudio, se obtiene que el significado de vivir con artritis reumatoide por un número de años pueda haber creado la sensación de no ser lo suficientemente bueno, y también de perder la propia identidad. El proceso de implementación de una imagen cambiada de sí mismo y también de la aplicación de una buena imagen de sí mismo parece ser un proceso muy largo y difícil para una persona que vive con AR., de allí que en la discusión se recomienda, como aspecto muy importante para el personal que atiende a las personas con AR que tengan en cuenta procesos de autoimagen, autopercepción y confianza, ya que tiene influencia sobre la autoestima de éstas personas con AR. De igual manera, entre los hallazgos más importantes, se describe cómo después de varios años de vivir con artritis reumatoide, la enfermedad sigue afectando todas las dimensiones de la vida de esta mujer; en esencia, su vida tiene muchos momentos de estrés que perduran por largos períodos de tiempo; ella tiene que planificar sus días de acuerdo a su nivel de dolor; esta parece ser la causa de que sufra gran cantidad de decepciones cotidianas y de permanecer con temor de aceptar su diagnóstico de la AR. Ese miedo también aparece en su relación con su familia pues teme ser una carga y sufre decepción al no sentir tolerancia o paciencia suficiente por parte de ellos.

Otro de los resultados significativos de este estudio es la desilusión que siente esta mujer respecto de la comunicación y el trato de los médicos y enfermeras, lo que sumado a las otras dificultades, la llevan a tener más temor de perder el control sobre su vida; lo que cada día afecta negativamente la confianza en sí misma y su sentido o significado de vida, por lo tanto sus estrategias para el manejo del día varían de acuerdo a las circunstancias como la intensidad del dolor y manejo de su autoestima.

En el Master of Science in Nursing, Laquinta, Monica L. (2001), se realiza una investigación denominada *The Phenomenological Lived Experience of Rheumatoid Arthritis*, en la cual expresa que estudios cualitativos anteriores acerca la experiencia fenomenológica vivida por las personas con Artritis Reumatoide, (RA) han arrojado aspectos comunes, tales como el significado de vida, la toma de conciencia, la búsqueda de ayuda, aprender a vivir con la enfermedad, y la incertidumbre (Brown y Williams, 1995; Ryan, 1996; Shaul, 1995, 1997; Yoshida, 1996). En ellos, advierten los investigadores que también se detectaron tres brechas o falencias en dichos estudios que incluían:

1. La falta de una orientación personalizada y apoyo de la salud por parte de los proveedores de atención,
2. Las diferencias de género y
3. El papel activo del paciente en el manejo de la enfermedad (Brown & Williams, 1995; Ryan, 1996; Shaul 1995, 1997).

Debido a estos hallazgos, Laquinta, Monica L. (2001), decide abordar dos de las tres lagunas mencionadas anteriormente:

- (a) La atención de enfermería personalizada, para dar respuesta al numeral 1: La falta de orientación personalizada y apoyo de la salud por parte de los profesionales de ésta área. Y,
- (b) del paciente como gestor activo de la enfermedad, procurando dar respuesta al número 3: El papel activo del paciente;

Al incluir en este estudio fenomenológico: El significado de la experiencia vivida por las personas con A.R., se observa que, finalmente, sus efectos son una exploración de:

- (a) La esencia o significado de la experiencia vivida con A.R., tal como se describe por las personas que sufren de la enfermedad,
- (b) El papel y la influencia de la enfermera, y
- (c) El concepto del paciente como co-administrador de la enfermedad.

A través de este estudio fenomenológico basado en el método de Colaizzi (1978), se analizaron los datos una vez finalizadas las entrevistas grabadas de audio de seis participantes que tenían un diagnóstico definitivo de AR, entre 7 y 38 años de presentar esta condición de salud. Los participantes se seleccionaron bajo una muestra intencional y los datos revelaron seis categorías de análisis, incluyendo el duelo mientras crecía, persuadiendo a sí mismo y a otros de la autenticidad de la AR, confrontando sentimientos negativos, cultivando la resiliencia, la navegación por el sistema de salud, y el autor intelectual de los nuevos modos de vida. Se percibe una extensa y maravillosa descripción de la experiencia vivida de la AR en la que se

representa la dramática transformación de sus vidas y su cuerpo como de una oruga a una mariposa.

Además de los aspectos considerados, este estudio proporciona a las enfermeras información valiosa relacionada con el cuidado personalizado, integral y humanista en su aplicación a la realidad vivida día a día del paciente, lo que puede en última instancia, mejorar los resultados generales de la calidad de la vida del paciente; esto en respuesta a una de las falencias que se enunciaron líneas atrás.

En este andar por las huellas del conocimiento, otro antecedente importante es el planteado por Roy Dianne, (2001) denominado "*Living with rheumatoid arthritis*"

En él se estudió el fenómeno de vivir con artritis reumatoide, utilizando una metodología fenomenológica hermenéutica basado en la teoría de Martin Heidegger y Hans-Georg Gadamer; es de considerar que esta investigación ofrece una comprensión del significado del fenómeno que tiene para los 25 participantes vivir con artritis reumatoide y además ilustra el impacto que ha tenido en sus vidas. Se muestran las diferentes experiencias que tienen para estas personas, pues en el estudio se incluyen 11 personas con A.R., seis que pertenecen a una fundación de personas con A.R., ocho eran adultos con papá o mamá con A.R., aportando así a una nueva interpretación de la complejidad del fenómeno de vivir con A.R.

El estudio de Revenson, Tracey A.; Felton, Barbara J. (1990), *Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis*, presenta un aporte importante toda vez que manifiesta como debido al dolor y la discapacidad funcional característicos de la A.R., las personas que tienen esta condición de salud han sido identificadas como una población médica en riesgo de trastorno psicológico. A través de esta investigación se reconoció mediante el auto-reporte, el grado de la discapacidad funcional y la forma en que los esfuerzos de

afrontamiento contribuyen al ajuste psicológico entre los pacientes adultos con AR., durante un período de 6 meses. Entre los resultados adaptativos se incluye que pueden mantener un sentido de vida, de valor, el dominio, y actitud positiva a pesar de la enfermedad.

Los análisis de regresión múltiple jerárquica indican que el aumento de la discapacidad se relacionó con la disminución de la aceptación de la enfermedad y el aumento de afecto negativo, mientras que los esfuerzos de afrontamiento se relacionan con aumentos en el afecto positivo. Los resultados de esta investigación se convierten en un apoyo sencillo para el individuo en cuanto al papel del afrontamiento que se realiza como un esfuerzo para asumir la enfermedad, y aunque la discapacidad no se revierte fácilmente, el conocimiento acerca de las estrategias para disminuir su impacto psicológico puede proporcionar una base útil para el diseño de intervenciones psicológicas que promuevan el afrontamiento.

El estudio Social Support, Social Disability, and Psychological Well-Being in Rheumatoid Arthritis. Realizado por los investigadores Doeglas, Dirk, Suurmeijer, Theo , Boudien Krol, Sanderman, Robbert, van Rijswijk, Martin, and van Leeuwen Miek, (1994), del departamento de Reumatología de la universidad de Groningen, describe a la artritis reumatoide (A.R), como una enfermedad que puede causar una discapacidad social y que, como consecuencia el bienestar psicológico de los pacientes con AR se ve afectando por el estrés que la enfermedad les causa; es allí donde el apoyo social se convierte en un regulador entre la discapacidad social y el bienestar psicológico de la persona. El objetivo fue comprender el efecto psicológico principal causado por la artritis relacionada con el efecto producido por el apoyo social, para lo cual se recolecto la información en 54 personas con A.R., mediante una entrevista de dos horas en la casa de cada persona.

Los resultados evidenciaron que a mayor apoyo social menos depresión presentaban las personas con A.R., cuando mayor acompañamiento positivo tenían a diario las personas, mayor bienestar psicológico manifestaban; concluyendo así que el apoyo social evidentemente tiene un apoyo psicológico positivo sobre las personas; entendiendo apoyo social, como el intercambio de recursos entre al menos dos individuos, uno llamado proveedor, que desea el bienestar de otro llamado receptor.

Continuando con la búsqueda de antecedentes que han aportado significativamente a este estudio, se halla la investigación titulada: *El sentido de la discapacidad en el escenario de las familias con hijos con espina bífida*. Realizada en la maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, y de la autoría de Abisambra Issa I. Hoyos Giraldo Fredy F. Marín Castaño J. (2012). En este estudio de diseño metodológico cualitativo con un enfoque comprensivo se incorporan hallazgos desde las vivencias de las familias, bajo el método del análisis hermenéutico, en el cual se interpretan las situaciones de los integrantes de las familias. Se propone con esta investigación responder al interrogante acerca del sentido de la discapacidad en las familias que tienen hijos con espina bífida que asisten a los programas de una Fundación de Medellín. El objetivo principal fue comprender el sentido de la discapacidad en el escenario de la familia con hijos con espina bífida, encontrando categorías que dan estructura a dichas familias, cómo se sostienen y se apoyan para afrontar esa dinámica que involucra de una u otra manera a todos los miembros de la familia.

En cuanto a los antecedentes relacionados con la categoría de sentido de Cuerpo, uno de los principales aportes se encuentra en el estudio realizado por Agamez T. J y Arenas Q. B. (2005), acerca de la Representación mental de cuerpo que poseen los estudiantes de fisioterapia de la Universidad Autónoma de Manizales, en él plantean las autoras que el cuerpo es, en efecto un

entramado de significaciones en las que la acción de la conciencia no se puede separar de lo sensible, lo biológico y posteriormente lo espacial y lo temporal, ya que el sujeto, además de manejar y conocer su cuerpo, mediatiza sus relaciones con el entorno a través de él. “La interacción entre lo corporal y la corporeidad, es decir, la relación entre el objeto material y la significación que cada sujeto construye de su cuerpo en un contexto histórico cultural”. Agamez, T.J.; Arenas Q.B. (2005). En el contenido teórico-conceptual de este estudio sobre sentido de vida y de Cuerpo, se tejen conceptos importantes que son nutridos por percepciones como las que las autoras e investigadoras aportan a la comprensión de cuerpo.

Asimismo, nutre el actual estudio, una investigación realizada por Varela, G. A. M. (2012). acerca de *La concepción de corporalidad para las personas con limitación en la actividad entre 40-60 años de la ciudad de Manizales 2012*, en este estudio fenomenológico, se buscaba interpretar cómo las personas en situación de discapacidad perciben su propio cuerpo, cómo valora su cuerpo (volición), cómo siente su cuerpo (afectivo) y cómo conoce su cuerpo (cognitivo).

Los antecedentes referenciados aportan una mirada significativa a la comprensión teórica en esta investigación evidenciando como el tema ha sido abordado, desde campos y áreas del conocimiento, que aún no se han resuelto, y que se podrían abordar en la presente investigación, ya que como aporte nuevo se puede comprender ese sentido de cuerpo y el sentido de vida en esta población, es así como se pudo encontrar que los estudios realizados dan cuenta de desarrollos en áreas de la salud, desde la medicina, la fisioterapia, la psicología, la enfermería y, además las ciencias cognitivas y desde perspectivas de la fenomenología y la hermenéutica que aportan a la comprensión y abordaje metodológico de las categorías de estudio como son sentido de vida y de cuerpo.

Recoger la información suministrada en estos antecedentes, es caminar por las huellas de estudios con enfoque cualitativo y metodología esencialmente fenomenológica hermenéutica, lo que resulta significativo, pues deja ver cierta atracción por estudios comprensivos, descriptivos, que procuran representar e interpretar la realidad de las personas que se encuentran viviendo en situación de discapacidad por una condición específica de salud, y que se inclinan más a la mirada interpretativa de las vivencias y las situaciones a las cuales se enfrenta estas personas; sin embargo, en la revisión de antecedentes se hace igualmente notorio que existen vacíos en el conocimiento en el contexto de la A.R. y, más aun, en cuanto a la ausencia de interés por aspectos como el sentido de vida o el sentido de cuerpo que poseen las personas con A.R., es así como si bien es cierto algunos estudios se interesan por la limitación en la actividad, pocos demuestran entusiasmo o motivación a realizar investigación sobre las restricciones en la participación, dejando descubierta un área importante dentro del campo de la discapacidad. De igual manera, se detectó que actualmente existe interés por aspectos psicológicos, tan importantes en la vida de las personas, como comprender el efecto psicológico de vivir con artritis reumatoide, así como relacionar las emociones negativas o positivas, los estados de ánimo y el estrés con el efecto producido por el apoyo social. Puede pensarse que es allí donde se puede entender como una condición especial de salud, puede causar una discapacidad social.

Finalmente, es muy significativo, en una revisión de antecedentes para un estudio acerca del sentido de vida y cuerpo en personas con A.R., darse cuenta como el cuidado personalizado, integral y humanista en su aplicación a la realidad vivida día a día del paciente, genera confianza y mayores expectativas en las personas e inclusive puede mejorar los resultados generales de la calidad de la vida, es así, como la experiencia fenomenológica vivida por las personas con Artritis Reumatoide, (RA) ha dado como resultados aspectos comunes, tales como el significado

de vida, la toma de conciencia, la búsqueda de ayuda, aprender a vivir con la enfermedad, y la incertidumbre, todo esto, además de inferir sobre aspectos como la representación mental de cuerpo.

Capítulo Dos

Un recorrido por el problema de Investigación

El tema que hoy nos ocupa articula dos grandes ejes temáticos, que dicho sea se convierte en las dos principales categorías que finalmente son la razón de ser de este estudio. Así las cosas, en el problema de investigación se sitúan la concepción de cuerpo y de corporeidad como base para la construcción del sentido de cuerpo y de sentido de vida y como estas se conciben en una condición de salud específica ante la presencia de una enfermedad como la AR.

Construcción del problema de Investigación

El cuerpo, puede ser entendido, a la luz de las disertaciones de Foucault (1992). Como la superficie de inscripción material de todos los sucesos, el sitio donde se graban todos los desfallecimientos, las felicidades, los placeres; no es cualquier cuerpo, es el cuerpo humano que se construye socialmente al participar de la vida cultural. La reflexión fenomenológica que se hace sobre su materia deviene en corporalidad. Una corporalidad original e individual; el cuerpo es un mapa, un objeto signifiante que adquiere sentidos y significados en sus puestas en escena, Cachorro G. (2008). También es concebido el cuerpo como objeto biológico o de conocimiento, cuerpo tratado y concebido como máquina, convertido como objeto de estudio científico (Paez

Castellanos, 2008, p. 23), en tanto la concepción de cuerpo sujeto como una construcción social en la cual el cuerpo es una imagen inconsciente que se construye diariamente con las experiencias de vida de cada persona, con sus relaciones con el mundo y su percepción de este, “el cuerpo como construcción social se hace presente en los hábitos, las reglas, y en las imágenes y en una idea tamaño ligado a fuerza y poder.” (Paez Castellanos, 2008, p. 144)

En la construcción del concepto de cuerpo, devienen las configuraciones etimológicas y las usanzas antiguas, para este caso se mencionó los aportes de la lengua hebrea y griega, que finalmente se pasa en algunas ocasiones al latín; en su orden, para los hebreos, existían tres concepciones que afirman su visión unitaria del hombre: así entonces el termino Basar del hebreo, pasa a ser traducido al griego como Sarx y al latín como Caro, que se entiende en ocasiones como cuerpo, pues su interpretación literal es carne. Otra palabra hebrea: Nesfesh, pasó a ser traducido en la práctica griega como Psyché y para la cultura latina como Anima. En su origen, significaba cuello, órgano para respirar, se entendí como una entidad espiritual y corpórea a la vez; Ruah: fue traducido al griego como Pneuma y al latín como Spiritus, literalmente significa respiración, viento aliento de vida. Gevaert, (1995:73).

Se observa asimismo que para la cultura de la Grecia Clásica, se apreciaba el cuerpo como el centro de atención, esto se corrobora en los escritos de homero en donde la salud, la belleza, la juventud, la habilidad corporal son elementos vitales para el ser humano y a los cuales se les rinde culto siendo elementos deseados y anhelados por todos. Además, recordando un poco la mitología griega se nota como el cuerpo es protagonista de cada una de las narraciones épicas; de igual manera, en la Grecia de Pericles “la desnudez de los cuerpos será admirada y no tendrá ninguna connotación negativa. [...] el cuerpo desnudo griego era anunciador de la condición de fortaleza personal” (Planella, 2006, p. 60)

Para la cultura griega no se halló en la corporeidad diferencia o contraposición entre cuerpo y alma, Atenas se inclinaba por la educación corporal e intelectual, sin embargo, en otro momento histórico para los griegos la existencia de un conjunto de palabras para designar al cuerpo y el alma era desde la distinción o separación de las mismas. Algunas de las palabras o términos designados para el cuerpo: soma, somatos: que hace referencia al individuo y es la palabra más concreta que se relaciona al cuerpo humano. sarx, sarkos: significa carne, cuerpo vivo ” (Planella, 2006, p. 64)

Ahora bien, pertenece al concepto de corporeidad, “la integración permanente de múltiples factores que constituyen una única entidad. Factores psíquico, físico, espiritual, motriz, afectivo, social e intelectual constituyentes de la entidad original, única, sorprendente y exclusiva que es el ser humano: Soy yo y todo aquello en lo que me corporizo, todo lo que me identifica. Nuestra corporeidad está presente aun cuando nosotros no lo estamos físicamente...” Grasso A. (2008). “Usando el cuerpo, el humano construye su corporeidad que le permite construir la imagen de sí mismo (muy relacionada con la identidad), comunicar con los otros semejantes y ser, estar, sentir y expresar en el mundo y para el mundo que lo rodea. La corporeidad no es completamente un cuerpo-cuerpo, sino un juego relacional de cuerpo a cuerpo para construir a partir de impresiones sensorio-motrices el cuerpo propio” (Fuenmayor Ruiz)

Recapitulando, se puede comprender que el cuerpo sujeto surge como constitución de las relaciones entre el mundo interior, material y social; sujeto establecido en su vivencia particular enraizada en el sustrato simbólico del colectivo, que se construye en la interacción de las dimensiones de cuerpo objetivo, cuerpo subjetivo y cuerpo intersubjetivo, Agamez y Arenas (2004). La concepción de cuerpo se configura desde la dimensión corporal y la corporeidad; en la esfera corporal se haya el cuerpo físico, el cuerpo soma, el cuerpo objetivo; en la corporeidad

se ubica el cuerpo psicológico, el cuerpo trascendente, el cuerpo subjetivo e intersubjetivo. El cuerpo físico está supeditado por aquellas reglas biológicas por las cuales también están sujetas los demás seres vivos, y el cuerpo mental, se supone en algunos casos como el alma, la voluntad o el ánimo y que se considera diferente al de los demás seres vivos ya que está dotado de inteligencia y voluntad; es esta voluntad precisamente la que puede brindar energía, entusiasmo, motivación y carácter para que la persona tenga sentido en su vida.

Intentando un acercamiento a la corriente existencialista, se puede comprender que el ser humano está conformado por el soma (cuerpo), psique (mente) y logos (espíritu), desde esta perspectiva, *el Logos es tomado en su acepción de "sentido", es decir, la dimensión del ser humano que es capaz de trascender, donde radica la voluntad y la libertad. Sólo ésta es capaz de elevarse por encima de las circunstancias, decidiendo libremente sobre las muchas situaciones y eligiendo por propia voluntad, aquella que nos permite encontrarle un sentido y actuando conforme a ella de manera responsable. (Flores, E. 2009),*

En esa dimensión trascendente, la persona es un ser consciente, racional y libre, y, por eso mismo, es también un ser social, que se ve afectado por el medio que lo rodea.

En cuanto a la parte biológica, está constituida por un cuerpo, *soma* como lo dirían los griegos y *corpus* como lo definirían los romanos; *corpus* físico, un cuerpo energético, vital; y, una *psyché*, según los griegos, que es precisamente la parte animada del ser, *el ánimo* para los romanos; lo que antiguamente era conocido como el alma, ahora es entendido como aquello formado por los fenómenos y los procedimientos que ocurren en la mente. Es aquí donde encuentra ilación esa parte del cuerpo objetivo (físico) y el cuerpo subjetivo, (cuerpo psicológico), para un estudio como este donde se desea conocer el sentido de vida y cuerpo de

las personas que han llegado a un estado o condición especial de salud por AR; pues la enfermedad que se radica en el cuerpo, en la parte física, puede tener su origen en la psiquis, y allí, en esa misma mente, es donde se anida o se desarrolla el sentido de vida que pueden dar las personas a su existencia después de una dura enfermedad. Por eso siempre se hará la conexión imprescindible entre alma y cuerpo, porque el cuerpo psíquico o mental ocupa un espacio y un tiempo en el ser, como un procedimiento mental.

Puede decirse que por tradición suele suceder que la relación más estudiada de la psiquis con la salud es, precisamente la que se refiere a la propia salud de la psiquis o salud mental, no obstante, y para bien, en los últimos años se ha ido ampliando esta temática, hacia la investigación del papel concreto de las variables psicológicas en diversas enfermedades crónicas.

Procurando entrelazar este aspecto del sentido de vida con algunas enfermedades crónicas, se ha sostenido que la Artritis Reumatoide-AR, se manifiesta, con mayor probabilidad en personas con tendencias al auto sacrificio, resentimiento, la escrupulosidad, la depresión, la autoculpabilización y deseos de ser castigados por debilidades propias y la incapacidad de manifestar abiertamente los sentimientos de hostilidad e ira Reig A (1991) y, por supuesto, estas características y rasgos de personalidad pueden afectar el sentido que las personas otorgan a sus vidas.

Es preciso reconocer en cuanto el sentido de vida, que éste se construye en la conciencia humana, en la conciencia del sujeto, que está individuado en un cuerpo y ha sido socializado como persona, (Berger y Luckmann: 1996, p.3). La conciencia en sí misma no es completa, ella es siempre conciencia de algo. Existe solo en la medida que dirija su atención hacia un objeto, hacia un propósito, se llega a una decisión y se configura un nivel superior de sentido a través de

la evaluación secuencial de los valores e intereses involucrados. Ahora bien, en este estudio se hace alusión a la conciencia, para ampliar un poco la perspectiva del sentido, ya que en algunos estudios el sentido de vida es entendido como conciencia de vida, lo que resulta interesante, dado que también en algunos estudios sobre el sentido de cuerpo se denomina también conciencia del cuerpo.

La conciencia, según Llinas, R. (2011). Está asociada con una actividad neuronal que se extiende a través del sistema tálamo-cortical y sus regiones asociadas y, para que exista experiencia consciente, es imprescindible que muchos grupos de neuronas interactúen de forma rápida y recíproca en el proceso denominado reentrada y, también es necesario que la actividad de estos grupos neuronales permanezca diferenciada. La conciencia es un instrumento eficaz en la lucha por la supervivencia y la reproducción de los individuos; Damasio argumenta que la presión de selección inicial que condujo al desarrollo de la conciencia pudo provenir de su contribución a la homeostasis corporal, al mantenimiento de las constantes físico-químicas apropiadas para la vida en el interior de los organismos, mientras que Llinás, pone el énfasis en la necesidad de generar una estructura que centralice y coordine el movimiento de los organismos. En suma, lo que se argumenta frente a este tema es que la conciencia es consecuencia de un proceso evolutivo que se ha venido estudiando desde esa perspectiva y que cada vez se está posicionando desde la neurología y las ciencias neurobiológicas.

En suma, según planteamientos de Llinas (2013), la ilustración más elemental para comprender la conciencia, es definirla como un proceso fisiológico, que le permite al individuo moverse de modo inteligente, la conciencia se entiende como una propiedad distribuida a lo largo de las funciones cerebrales y no como pensaba Descartes, que en su momento presumió que la conciencia podría ubicarse en un punto, en el cual estaría localizado el individuo.

Lo anterior, podría ser la explicación cuando se habla de sentido de vida, pues suele hacerse alusión a algunos términos que en muchas ocasiones son usados como sinónimos y que de hecho cumplen esa función de manera válida y objetiva, como por ejemplo, el significado de la vida, conciencia de vida y el propósito de vida.

Se podría entender que el sentido está en el diario vivir de las personas y que se adquiere a través de cómo se evalúan las experiencias de sí mismo y de los otros, en pues se explica y se regula de una manera que tenga sentido la conducta del individuo en su relación con la comunidad, tanto en la vida diaria como en la superación de crisis.

Abisambra I., Hoyos G.F., Marín C. J., (2009)

De allí, que el Sentido de vida se puede entender como esa construcción que se realiza en la cotidianidad de las personas, en su mundo diario, en la comparación que cada ser realiza de sus experiencias propias con las de los otros, en cuyo caso se hablaría del sentido de vida construido como un paralelo entre la mismidad y la otredad, en esa analogía que se representa entre el mundo interior propio de cada persona y el mundo del otro; de los demás, y que ayuda a resignificar cada día el propio concepto del significado de la vida para cada quien.

De igual manera, el sentido de vida es un constructo en el cual influyen significativamente diversos elementos como la familia, la política, la condición socioeconómica, la formación académica, las creencias, las comunicaciones, el lenguaje; esto indica que el sentido se forma realmente con influencia del entorno en el cual se sitúa la persona, en el cual habita y se desenvuelve, y porque no decirlo en el cual podría encontrar limitaciones o restricciones. Esto, por supuesto, cuando se hace alusión al mundo externo, como contexto cotidiano de las personas,

porque existe también un dominio subjetivo en la construcción de sentido, que es precisamente el mundo interior, el ámbito mental o psicológico del individuo, que es justamente una de las partes integrales del ser humano.

Desde esta representación cobra sentido lo enunciado por Berger y Luckmann (1996, p. 7), cuando afirman que el sentido de vida, se puede considerar bajo dos perspectivas, la primera de esas miradas lo denominan depósitos históricos de sentido y la segunda estaría representada por las biografías de sentido. De acuerdo a estos autores, los depósitos históricos de sentido, hacen referencia a las experiencias y acciones que pueden surgir en alguna parte, en algún momento, como la acción consciente de un medio ambiente natural y social. Esto se traduciría en un cumulo de experiencias mediatizadas por el entorno sociocultural, surgidas de situaciones específicas en un momento y en un lugar dado.

Los problemas y situaciones a los que se ve enfrentado el individuo lo pueden vivenciar otras personas, quienes pueden buscar soluciones a nivel subjetivo e intersubjetivamente; tales soluciones pueden darse de diferentes formas, a través de señales, instrumentos, elaboraciones, pero sobre todo a través de las formas comunicativas de un idioma, quedando así disponibles para otros. (Abisambra., Hoyos & Marín, 2009)

Converge aquí esa parte de almacenamiento histórico, con las biografías de sentido, pues a partir del lenguaje como una forma de expresión, como una manera de comunicar diversas experiencias, se construyen las historias de vida que se comunican o transmiten mediante narrativas, en las cuales se tejen las vivencias personales que se ha establecido a través de toda la

vida y en donde confluyen acciones y situaciones del pasado que bien podrían verse relegadas en circunstancias y escenarios presentes y ser proyectadas en contextos futuros.

Se mencionó una condición especial de género narrativo en la parte concerniente a las biografías de sentido, puesto que precisamente en esta investigación se construirán las historias de vida de las personas participantes a partir de sus testimonios que se consignaran en forma de narrativas, como esa manera de comunicar mediante el lenguaje sus experiencias de vida.

Con relación al sentido de vida y de cuerpo que configuran las personas con Artritis Reumatoide, V. Frankl, (2005), afirma que el sentido de la vida, no se puede proveer, no es algo que se da a una persona, no se regala, cada quien lo ha de encontrar desde su individualidad irrepetible. En esta perspectiva la escuela existencialista, para la cual el ser humano está constituida por el soma (cuerpo objetivo), psique (mente) y logos (espíritu), es desde este paradigma que se despliega una nueva perspectiva, una mirada que admite al hombre posibilidades que posiblemente hayan olvidado, como por ejemplo tener en cuenta una parte esencialmente humana: el logos, el espíritu o sentido de vida, para este caso.

Ahora bien, este paradigma existencialista se puede combinar con las tendencias contemporáneas en la Psicología Positivista planteadas por Martin E. P. S. (2003) y Coleman, D (2001) que abren las puertas del interrogante ¿Se puede aprender a ser feliz? Que si se adapta al contexto de esta investigación podría resultar ¿Se puede aprender a tener sentido de vida, se podría reparar, perfeccionar, encontrar o mejorar el sentido de vida y el sentido de cuerpo, aun en medio de condiciones específicas de salud, como en el caso de las personas con A.R.?

A la luz del camino recorrido hasta ahora y de los interrogantes que surgen de allí, es necesario reconocer, de acuerdo a la revisión de antecedentes, que se evidencia un vacío en el campo del conocimiento en cuanto al sentido de vida y de cuerpo en las personas con A.R., pues si bien existen algunas investigaciones al respecto, los resultados sugieren que poco se está haciendo en relación al abordaje integral de las personas con esta condición de Salud; las personas refieren que después de vivir durante varios años con esta condición, se presenta miedo, inseguridad, falta de control sobre la vida de la persona, ansiedad y falta de confianza, además del dolor permanente, circunstancias todas que afectan su sentido de vida y de cuerpo, y que modifican la planeación del día a día de estas personas.

Los estudios sobre el tema muestran que a pesar de los avances científicos, del desarrollo de la tecnología, esa parte tan importante del sentido de vida y cuerpo quizá se ha descuidado un poco, pues ante las crisis internas de no reconocer su propio cuerpo al ver transformada su imagen y al perder su sentido de vida, no se han tomado acciones efectivas para reparar esa parte del cuerpo psicológico que se ve afectado seriamente.

Lo anterior a razón de que los resultados de algunas investigaciones demuestran que el significado de vivir con AR puede generar la sensación de no ser lo suficientemente bueno asociado a sentimiento de culpa, reproche entre otros; como también el sentimiento de perder la propia identidad. El proceso de implementación de una imagen cambiada de uno mismo y también de la aplicación de una buena imagen de sí mismo parece ser un proceso muy largo y difícil para una persona que vive con AR., Nilsson, Annika y Häggström, (2009), de allí que los profesionales que atienden a las personas con AR deben tener en cuenta cómo fortalecer procesos de autoimagen, autopercepción y confianza.

Ante esta condición, es necesario considerar que de conformidad con los antecedentes consultados para este estudio, hay evidencia de que después de varios años de vivir con artritis reumatoide, la enfermedad afecta diferentes dimensiones de la vida de las personas con A.R., llevándolos a situaciones de estrés prolongados, debido a los umbrales de dolor, al miedo de reconocer y aceptar el diagnóstico, al temor de convertirse en una carga para sus familiares, así mismo se afecta la comunicación no solo con la familia, sino además con el personal tratante, médicos y enfermeras; todas estas circunstancias llevan a la personas con A.R., a tener un temor permanente sobre perder el control sobre su vida, afectando la autovaloración y la confianza en sí mismo; lo cual afecta a su vez el sentido de su vida, de su imagen y de su cuerpo.

A la luz de estas situaciones a las que se enfrentan las personas con A.R. se resalta la importancia de la fundación FUNDARE, a la cual pertenecen las 8 personas que se convirtieron en los actores de este estudio.

Fundare es una entidad sin ánimo de lucro con presencia nacional, proyección social, de carácter permanente, duración indefinida y con autonomía administrativa en cada uno de sus capítulos; brinda apoyo social mediante planes y programas, empoderando a la población de personas con enfermedades reumáticas, para obtener una mejor calidad de vida; es reconocida por el Sistema de Salud Nacional, la industria farmacéutica y la población en general, como una organización posicionada en el presente y con proyección hacia el futuro, para su funcionamiento se interrelaciona con importantes redes de apoyo nacionales e internacionales. Ofrece educación en salud, a pacientes, cuidadores y familiares, mediante charlas y talleres orientados a obtener un mejor y más equilibrado estilo de vida, a través del desarrollo de hábitos y destrezas, que faciliten su autonomía y funcionalidad. Otro servicio importante es la consejería jurídico-administrativa en deberes y derechos de salud y el cumplimiento de las prestaciones médicas y

económicas de ley, según la actual constitución nacional colombiana. Esta organización nace como respuesta a las necesidades de una cantidad importante de pacientes afectados por Artritis Reumatoide, Síndrome de Sjögren, Lupus Eritematoso Sistémico, Espondiloartropatías, Fibromialgia y otras dolencias de carácter reumático. El objetivo principal es propender por el conocimiento y la divulgación del impacto de las enfermedades reumáticas en la población colombiana y, en consecuencia, adelantar programas que beneficien a las personas con alguna de estas condiciones de salud y apoyen a los profesionales de la salud.

Por estas razones entre sus tareas esta: afiliar a nivel nacional a todos los pacientes con enfermedades reumáticas, ya sean independientes o cobijados bajo cualquier entidad sin ánimo de Lucro, Ligas, Fundaciones, Capítulos y Asociaciones, para formar grupos de presión dignos de tener en cuenta tanto por el gobierno como por la sociedad civil.

También proporcionar a sus miembros una atención integral, gestionando las citas médicas especializadas, los procedimientos quirúrgicos, los medicamentos y todos los recursos terapéuticos que los pacientes requieran para el adecuado manejo de sus patologías.

Asimismo, asesora a quienes requieran medicamentos o tratamientos a nivel de POS y no POS y deban reclamarlos ante los entes de la salud o los estamentos judiciales, y como se había mencionado en sus tareas educativas, ofrece apoyo y acompañamiento a los pacientes y sus familias, en lo que respecta a la información necesaria para convivir con su afección, mejorar su calidad de vida, conocer los nuevos medicamentos y actualizarse en los avances científicos, pues sabiendo manejar la enfermedad se logra una mayor adherencia a los tratamientos. Es decir, lo que FUNDARE, persigue es velar por los derechos fundamentales a la salud y la vida que contempla la constitución colombiana y porque el sistema de salud cumpla sus deberes con los afiliados.

Formulación de la pregunta de investigación

¿Cuál es el sentido de vida y de cuerpo que presentan un grupo de personas con Artritis Reumatoide en la ciudad de Manizales?

Capítulo Tres

Persiguiendo objetivos, hallando justificación

Objetivos

Objetivo General

Comprender el sentido de vida y de cuerpo que presentan un grupo de personas con Artritis Reumatoide en la ciudad de Manizales

Objetivos Específicos

- Identificar las condiciones socio-demográficas del grupo de personas con A.R., participantes en este estudio
- Interpretar el Sentido de vida en la población participante en el estudio
- Develar el sentido de cuerpo para la población participante desde las dimensiones de cuerpo objetivo, subjetivo e intersubjetivo.
- Comprender el sentido de las relaciones entre el sentido de vida y el sentido de cuerpo que tienen las personas con Artritis Reumatoide participantes en el estudio

Justificación

Comprender cuál es el sentido de vida y de cuerpo en las personas con Artritis Reumatoide (A.R.), implica preguntarse por el sentido de la vida, que se describe como la percepción de la trayectoria satisfactoria o insatisfactoria de la vida. Descubrir el sentido de la vida es alcanzar una meta, y proyectarse en el tiempo y a ver a donde lleva, tener una percepción de su orientación general y de su destino final. Yepes, S. et al. (2003). La vida cobra sentido cuando se tiene una tarea, un trabajo, una ocupación o una función que desempeñar o que cumplir en ella; cuando se tienen motivos para vivirla, independientemente de cual sea el grado de satisfacción que se sienta; esto es lo que precisamente conduce hacia la estabilidad, ilusión y por tanto, a un cierto estado de bienestar que se podría traducir en felicidad de poder vivir cada día que comienza.

Por lo tanto, cuando hay motivos para ser feliz el deseo de vivir se manifiesta cada día, como una forma de refrendar un sí a la vida, de seguir adelante; mientras que si faltan las ansias de vivir, el ánimo decae, y surge la infelicidad, es allí entonces cuando hay que intentar reparar esa falta de motivación y de ilusión de vivir buscándole el sentido. La ausencia de interés, de fuerza vital y de voluntad es el comienzo de la pérdida del sentido de la vida. No obstante, surge una inquietud, nacida de una condición específica de salud de las personas con A.R., es así como sobre relevancia indagar, para comprender su sentido de vida y de cuerpo, pues la Artritis Reumatoide como enfermedad que se desarrolla en el sistema autoinmune, crónica, multisistémica y degenerativa, puede llegar a alterar la valoración frente a la vida, el proyecto de vida y las posibilidades de realización del ser humano.

Todo esto incide en los procesos de afrontamiento de la patología por parte de las personas que la presentan, es importante favorecer y desarrollar en ellos procesos de abordaje y rehabilitación a partir de los resultados de esta investigación, por tanto, los hallazgos son útiles para el equipo de rehabilitación tanto como para la comunidad científica al comprender de manera más profunda como una condición de salud puede afectar este sentido vida y de cuerpo y también como se ha reconstruido y resignificado a partir de las vivencias y las experiencias de las personas que presentan AR, ya que el Sentido de la Vida es un asunto que custodia únicamente a las personas, a los seres humanos; cualquier otro ser vivo no puede examinar como tampoco interrogarse por el sentido de vida; de conformidad a lo enunciado por Frankl (1994, p.107):

el deseo de significado es realmente una necesidad específica, no reducible a otras necesidades, y está presente en mayor o menor grado en todos los seres humanos.....En algunos casos, la frustración del deseo de significado juega un papel relevante en el origen de la neurosis o en el intento de suicidio, actuando de factor etiológico.

En cuanto al sentido de cuerpo, es de indudable importancia para esta investigación toda vez que, la A.R., por su efecto degenerativo suele causar transformaciones en el cuerpo, principalmente en las manos, rodillas y pies, afectando no solo las características formo fisiológicos y funcionales sino también la dimensión psicomotrices, afectiva y emocional de las personas que presentan esta condición de salud, como bien se evidencia en la parte teórica conceptual de este estudio; desde esta perspectiva, cobra valor comprender las diferentes dimensiones del cuerpo, el cuerpo objeto, entendido como cuerpo instrumento, el cual posee

características técnicas mediadas por intencionalidades de eficacia y eficiencia, una dimensión objetiva y objetual de la estructura material cuya relación con el entorno implica un ejercicio de poder, manipulación y transformación”, Agamez J, Arenas B. (2005, P: 225). También es preciso estudiar las otras dos dimensiones del cuerpo: el cuerpo subjetivo y cuerpo intersubjetivo, para así acercarse a la comprensión de sentido de vida y de sentido de cuerpo.

Lo que respecta a la investigación acerca de la A.R., realmente ha ocupado la atención de la comunidad científica durante más de 60 años, comprobando que tiene una distribución universal, cuya prevalencia global o promedio es del 1%. Algunos estudios como el de Sorensen K., (1983), han evidenciado una prevalencia mayor, que pueden responder a diferencias raciales y metodológicas en los criterios diagnósticos; los resultados de estos estudios demuestran que esta condición de salud se presenta con mayor frecuencia entre los 40 y 60 años, con un tope para mujeres entre los 45 y 54 años, mientras que en hombres se observa un aumento progresivo de acuerdo a la edad. (Aho, Koskenvou, Toumien et al. ,1996)

Esto demuestra que la AR es de frecuente prevalencia y distribución mundial que afecta mujeres y hombres, potencialmente afecta severamente la supervivencia, capacidad funcional y calidad de vida de la persona, tanto como la capacidad de conservar un empleo satisfactorio. La mortalidad por causas directas o complicaciones derivadas de la artritis reumatoide ha aumentado significativamente, sin que se hayan modificado esta tendencia en las últimas cinco décadas.

De igual manera, el impacto económico derivado de esta patología ha sido subestimado en los países latinoamericanos. Medina F, Contreras V, Valenzuela M. (1997), mientras que en Estados

Unidos es considerada una de las principales causas de pensión por invalidez y pérdidas económicas directas e indirectas. Históricamente se ha reconocido la importancia de los estudios médicos de la A.R., en la actualidad, se ha descrito también que constituye un trastorno precipitado por estímulos ambientales de particular significado psicológico, de igual manera, existen determinados factores psicosociales que pueden desempeñar un papel importante en la artritis reumatoide y esto es actualmente reconocida, a pesar de que ha habido una relativa tardanza para que los psicólogos se ocupen del tratamiento y alivio del paciente reumático. Mc.Cain,G. (1998), amén de esto se considera de utilidad realizar un estudio de esta naturaleza.

Toda vez que ya desde la década del 50 se enuncian las características psíquicas en las personas con AR., se hace cada vez más necesario develar estos aspectos, pero sobre todo indagar las consecuencias psicológicas en la forma en que se pueda afectar el sentido de vida de quienes tienen esta condición de salud, y para este propósito se ha decidido realizar un estudio de tipo cualitativo comprensivo, con algunos momentos de investigación mixta, bajo un enfoque hermenéutico basado en la historia de vida de un grupo de personas con limitaciones en las actividades de la vida diaria y restricciones en la participación. Al respecto Alexander F., desde 1950 planteó que la AR. es uno de los mayores desórdenes psicosomáticos, despertando el interés de los teóricos que comenzaban a ofrecer explicaciones para establecer las relaciones entre variables psicológicas y patológicas de la enfermedad.

En cuanto a la utilidad y beneficios de este estudio para la población participante, lo primero es ir más allá de la mirada biomédica, abriendo una panorámica amplia para que la persona con A.R., sea mirada no necesariamente como una persona enferma, sino como una persona con una condición de salud que requiere acompañamiento psicológico, social, familiar, educativo; es por

esto, que atendiendo a la proyección científica y social de esta investigación con el propósito de beneficiar a las personas con A.R., se proyectaron conferencias en congresos del colegio colombiano de psicólogos, así como talleres y charlas sobre el sentido de vida y cuerpo en personas con A.R. en algunas universidades de Manizales así como espacios experienciales y de formación con los participantes de la Fundación de Artritis Reumatoide. (FUNDARE).

Acompañar y trabajar con personas que viven con AR amerita un apoyo continuo, a un punto tal del tratamiento en lo que concierne a ayudar a incorporar una buena imagen tanto para la persona que vive con esa condición, como para los familiares, ya que inciden en el paciente respecto de si mismos, de su imagen y su propio ser. Esto se convierte en un proceso permanente de trabajo en equipo con ellos mismos, profesionales, familiares y otras personas que viven en la misma situación. El proceso de asumir y afrontar una imagen cambiada de uno mismo y también la aceptación de una buena imagen de sí mismo parece ser una tarea muy larga y difícil para una persona que vive con AR. y esto incide indiscutiblemente en su sentido de vida.

Finalmente, en lo que concierne a la factibilidad del estudio, se contó con la participación activa, la disposición de participar y el consentimiento de los informantes claves, lo que facilitó la ejecución de esta investigación; toda vez que están convencidos que con investigaciones como estas se realiza un aporte desde el ámbito educativo en cuanto al conocimiento del sentido de vida y cuerpo, es decir, a la forma como expresan, describen y sienten esos aspectos importantes de su vida y como sus estados emocionales frente al sentido de vida y cuerpo, podría afectar su condición de salud; , con la sensibilización, toma de conciencia y retroalimentación de la investigación mediante algunas actividades programadas como retribución a su tiempo y la información suministrada a través de las narrativas de sus historias de vida.

Capítulo Cuatro

El camino: La estrategia metodológica

“El investigador nunca puede despojarse de los valores que alimentan, guían y dan sentido a su ejercicio profesional. Los valores personales intervienen de manera inevitable en la selección de los problemas, en el marco teórico que se escoge y en métodos, técnicas y recursos que se emplean en la solución...son estos valores personales los que guían las interpretaciones de los resultados” (Martínez, M. 2004 p.18)

Método, enfoque y Tipo de estudio

Método Mixto

Permite una aproximación a la realidad desde una valoración objetiva a través de la Escala Dimensional del Sentido de Vida, (EDSV), pero además se requirió también acudir a métodos inductivos que permitieron la aproximación a la comprensión del sentido de vida y sentido de cuerpo y a las relaciones que entre estas dos categorías se construyen mediante las historias de vida.

Desde lo epistemológico los métodos mixtos constituyen un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación que implican la recolección y el análisis de datos tanto cuantitativos como cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para poder realizar inferencias como producto de la información obtenida, lo que se conoce como

metainferencias, y así logras mayor entendimiento de aquello que se está estudiando u observando. (Sampieri y Mendoza, 2008).

En suma, cuando se hace alusión a un método mixto, se hace referencia al uso de habilidades de investigación complementarias que no contienen entre si y que se usan estratégicamente para almacenar información importante, cuando se considera que uno solo de los métodos quizá no sea suficiente para indagar todos los datos necesarios para dar cumplimiento de manera profunda a todo lo que desea estudiarse.

Greene J. (2007) identifica tres características principales en los métodos mixtos de investigación:

1. Uso de los métodos mixtos al final, o a lo largo de toda la investigación.
2. Igualdad o priorización de una metodología sobre la otra.
3. Implementación secuencial (iterativa) o concurrente de las metodologías: cualitativa y cuantitativa.

Tabla 1 Métodos Mixtos de investigación

Diseño	Descripción
Métodos Mixtos	Posibilidad de recurrir a diferentes metodologías, técnicas, actores, en un mismo proceso investigativo
Expansión	Diferentes métodos son usados sobre diferentes fenómenos, puede ser en forma secuencial o concurrente, con igual o distinta prioridad.
Iteración	Es la interacción continua de métodos durante múltiples etapas del estudio, característicamente en forma secuencial y con igual prioridad.
Complementariedad	Uso de diferentes métodos, necesariamente interdependientes para la comprensión plena de

fenómenos complejos; implementación concurrente, destacándose la integración, en vez de la secuencialidad; y con igual prioridad.

Fuente: Adaptado de Greene (2007)

Enfoque: cualitativo-comprensivo

“Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De ahí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales. La realidad social así vista está hecha de significados compartidos de manera intersubjetiva. El objetivo y lo objetivo es el sentido intersubjetivo que se atribuye a una acción. La investigación cualitativa puede ser vista como el intento de obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación tal como nos la presentan las personas, más que la producción de una medida cuantitativa de sus características o conducta.” Jiménez-Domínguez (2000).

Se optó por el enfoque Cualitativo-comprensivo, puesto que esta investigación se interesa por el estudio de los significados, de las intenciones, así como de las motivaciones y expectativas de las personas, que conllevan a acciones humanas, es decir, se interesa en y desde la propia vivencia de las personas, con la intención de describir los contextos y situaciones en las que dichas experiencias tienen lugar, para a partir de ellos interpretar y comprender tales fenómenos.

Es por esto que, consecuente con el objeto de este enfoque, se busca la teorización de las prácticas de vida, entendiendo la teorización como el acto de comprensión de la experiencia o

práctica vivida; ello incluye un intercambio de significaciones para acceder al sentido de esas prácticas de vida. El objetivo se concentra en lo particular cuyo ámbito de referencia es lo cotidiano. (Luna, 2004). De allí que es coherente con la interpretación propia de los estudios hermenéuticos donde no se pretende dar una explicación sino interpretarla.

Modelo Hermenéutico.

Toda ciencia encierra un componente hermenéutico...

Mal hermeneuta el que crea que puede o debe quedarse con la última palabra.

Hans-Georg Gadamer

Cuando se buscó el camino para abordar el tema de este estudio, que se ajustará de la mejor manera a los objetivos propuestos, se tomó la decisión de optar por el método hermenéutico, ya que brinda una de las mejores alternativas a la habilidad de la interpretación y comprensión de las ciencias humanas.

La hermenéutica fue definida por Dilthey (1990) como “el proceso por medio del cual conocemos la vida psíquica con la ayuda de signos sensibles que son su manifestación”. Parfraseando este concepto se puede decir que la función de la hermenéutica es descubrir los significados de las cosas, descifrar e interpretar de la manera más acertada el contenido de las palabras, implícitas en los escritos, los textos, las narrativas, los gestos, es decir en toda conducta del ser humano, y que tiene como requisito preservar la característica especial en el tejido del

cual hace parte. Es así como se seleccionaron entre varios autores de este modelo hermenéutico a Dilthey, Gadamer y Ricoeur, como los más representativos de acuerdo a la importancia y los aportes que realizaron para las ciencias humanas y sociales y que, son por lo demás, citados en los antecedentes para este estudio.

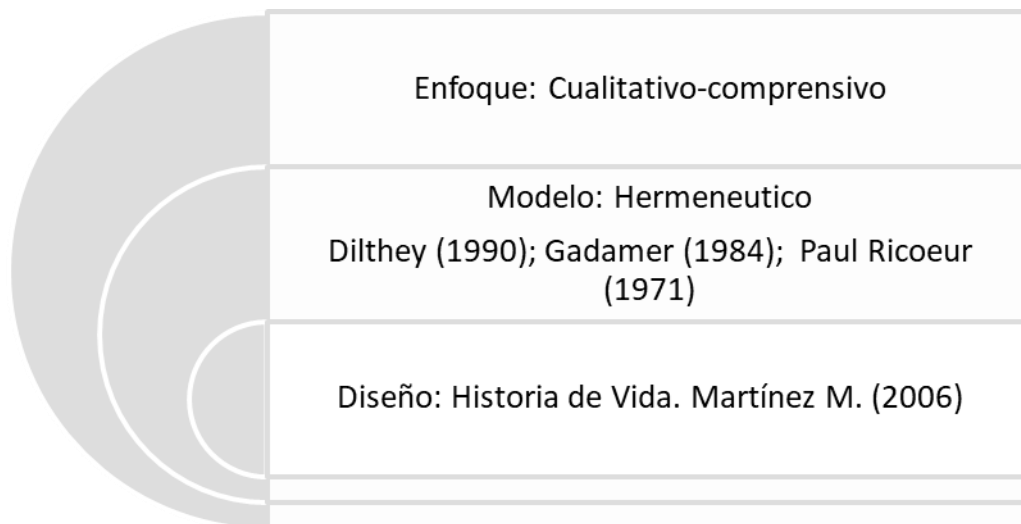
La técnica básica sugerida por Dilthey (1990) es el círculo hermenéutico, que es un “movimiento del pensamiento que va del todo a las partes y de las partes al todo”, de modo que en cada movimiento aumente el nivel de comprensión: las partes reciben significado del todo y el todo adquiere sentido de las partes. Siguiendo a Dilthey, citado por Martínez, M., (2002), exige que se observe cuidadosamente la estructura toda vez que favorece la comprensión total y coherente de los distintos elementos, en función esencialmente de su finalidad consciente e inconsciente; y busca una ciencia de las realidades humanas que produzca un conocimiento cierto y objetivo, es decir, verificable de manera intersubjetiva, consciente de que hay grados de verdad y que a ella sólo se llega por aproximación.

En cuanto a Gadamer, (2004), se rescató su valioso aporte cuando afirma que no se pueda nunca alcanzar un conocimiento objetivo del significado de un texto o de cualquier otra expresión de la vida psíquica, ya que siempre esta mediatizado por la condición humana de seres históricos: con su mirada especial, con su actitudes y conceptos permeados por la lengua, con valores, principios, normas culturales, estilos de pensamiento y modos de vida; estas características permiten al investigador realizar un acercamiento a cualquier expresión de la vida humana; no como la famosa tabula rasa de Locke, según Martínez (2002), sino con expectativas y prejuicios sobre lo que pudiera ser el objeto observado. Es por esto que, la interpretación implica una “fusión de horizontes”, una interacción dialéctica entre las expectativas del intérprete y el significado del texto o acto humano.

El último de los tres autores elegidos para sustentar el modelo hermenéutico para este estudio fue Paul Ricoeur (1971), quien planteó a la hermenéutica como el método más apropiado para las ciencias humanas, extendiéndose a las ciencias sociales, que acogieron su metodología hermenéutica a la antropología y a la sociología. Después de escudriñar las inapreciables contribuciones de la fenomenología, del psicoanálisis, del estructuralismo, de las teorías del lenguaje y de la acción, realizó valiosos aportes a la hermenéutica. Una de sus contribuciones más valiosas (1971) es el desarrollo del “modelo del texto” para comprender el significado de la acción humana; ésta es como un escrito literario, por tanto, se puede “leer” como un texto, con los mismos criterios, para comprender a su autor, es decir, para captar el significado que éste puso en él. Martínez M, (2002)

Es así como sustentado en estos tres autores se pudo descifrar el lenguaje de las narrativas contenidos en las historias de vida de los participantes de este estudio.

Ilustración 1 Síntesis Enfoque, modelo y diseño



Fuente. Elaboración propia investigadora

En el marco de la investigación cualitativa se ha optado por la historia de vida, puesto que ésta brinda la oportunidad de entender e interpretar los símbolos, como un significado de las experiencias vividas por las personas con artritis reumatoide, como ellas miran su mundo, desde que perspectiva asumen su situación, cual es el significado que atribuyen a su propia realidad. A través de la técnica de Historias de Vida, se evidenció todo aquello que las personas con A.R., experimentan en relación con los eventos o situaciones específicas que tienen que ver con su mundo interno y la manera como estos incidentes se interpretan. Se procuró comprender las concepciones de las personas, las perspectivas e interpretaciones de esta situación de salud y como percibían el sentido de vida.

Toda vez que la historia de vida puede asumirse como método o como técnica de recolección, en este caso se utilizó como técnica de recolección y el instrumento usado fue la guía de preguntas que apuntó a las dimensiones propuestas por Frankl V. (1994), sobre voluntad de sentido y frustración existencial, para construir la historia de vida recogida por la entrevista realizada a los participantes de este estudio. Así mismo, se aplicó la Escala Dimensional de Sentido de vida (EDSV), Martínez y Castellanos (2011), la cual comprende las subcategorías: Coherencia existencial y propósito vital

En cuanto a la categoría sentido de cuerpo, se valoró con una guía estructurada de preguntas, el cual responde a las subcategorías de Cuerpo objetivo, cuerpo subjetivo y cuerpo intersubjetivo.

Unidad de trabajo.

La unidad de trabajo estuvo constituida por 8 personas con A.R., que aceptaron participar en este estudio a través de su historia de vida con A.R. Estas personas pertenecen a una fundación de personas con A.R. (FUNDARE), de la ciudad de Manizales; en cuanto a la fundación FUNDARE, es importante reconocer que es una entidad sin ánimo de lucro que tiene presencia a nivel nacional y se caracteriza por su proyección social, es de carácter permanente, duración indefinida y con autonomía administrativa en cada uno de sus capítulos. Esta fundación surge como respuesta a las necesidades de una cantidad importante de personas con artritis reumatoide, síndrome de sjögren, lupus eritematoso sistémico, espondiloartropatías, fibromialgia y otras dolencias de carácter reumático. Una de las tareas más significativas de esta fundación es propender por el conocimiento y la divulgación del impacto de las enfermedades reumáticas en la población colombiana y, en consecuencia, adelantar programas que beneficien al paciente reumático y apoyen a los profesionales de la salud.

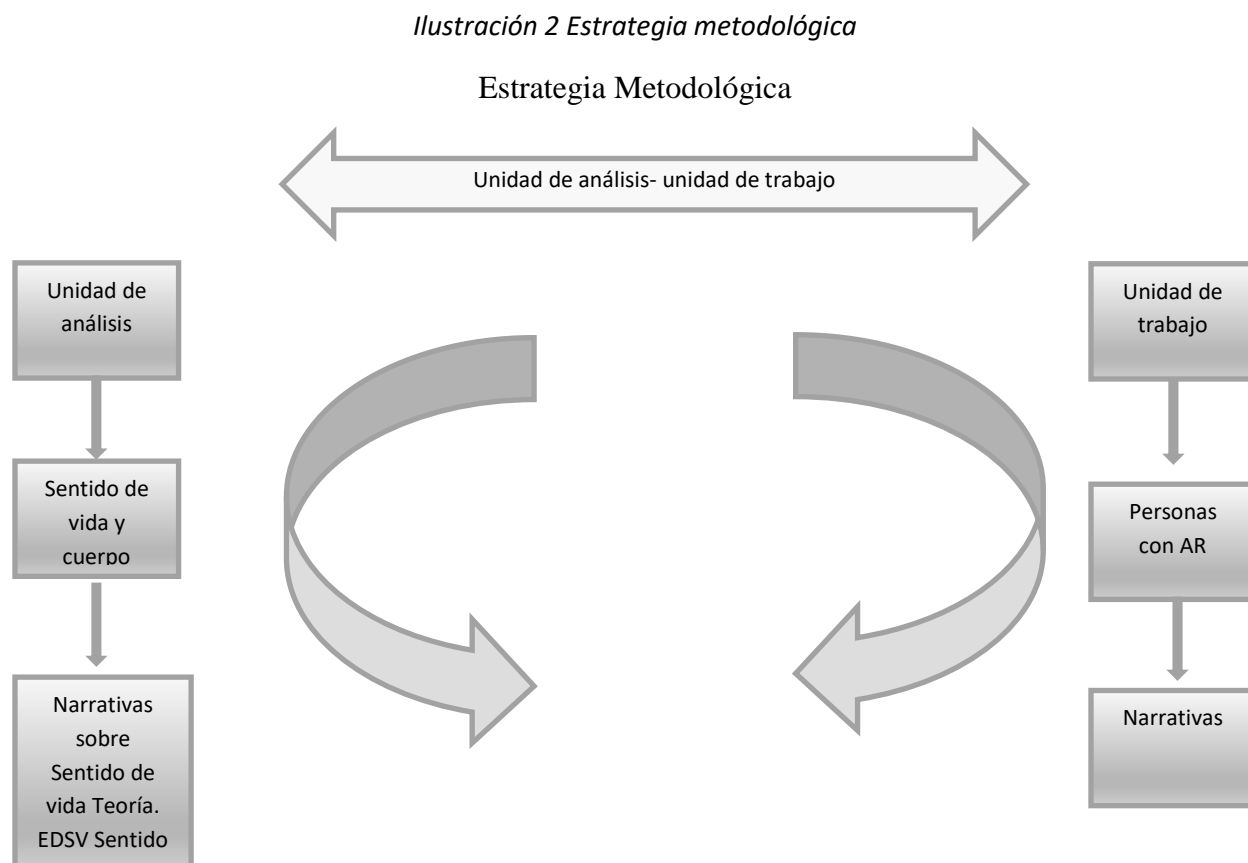
Unidad de Análisis

Para el estudio sentido de vida y cuerpo en personas con A.R., en Manizales, la unidad de análisis estuvo conformada por el sentido de vida y cuerpo; siguiendo a los autores, Azcona, M.; Manzini, F & Dorati, Javier. (2013). Si se menciona una unidad es porque se refiere a un dominio circunscripto y diferenciable con propiedades inherentes; Dominio que además es delimitado, toda vez que se pueda delinear una especie de límite que individualice una totalidad y la distinga de otras entidades, Azcona, M. (2013). Es justo lo que sucede en este estudio, lo que se toma como unidad de análisis es el sentido de vida y cuerpo y no otra situación, aspecto o

categoría; así el conjunto de entidades y relaciones que se han determinado alcanza la connotación de unidad u organización diferenciada.

Cuando se habla de análisis es debido a la presunción de que la unidad definida es susceptible de conocerse siguiendo algún tipo de procedimiento de indagación, al intentar analizar una unidad, se asume que ésta es inteligible y que para lograr conocer algo de ella debemos aplicar determinados procedimientos, Azcona, M. (2013). Como los que se siguieron en este caso y que han sido ampliamente desarrollados en este capítulo.

Se recogió la definición de unidad de análisis como tipo de objeto delimitado por el investigador para ser investigado, en el cual por tipo de objeto se entiende que el referente de cualquier unidad de análisis es un concepto, una clase de entidades y no una entidad determinada o concreta del espacio tiempo. Así, la Unidad de Análisis se refiere a un conjunto y no a un elemento del conjunto; confundirlos es caer en un error de tipificación lógica. Azcona, M.; Manzini, F & Dorati, Javier. (2013). Así, cuando Marradi, Archenti & Piovani (2007) sostienen que la unidad de análisis "tiene un referente abstracto", indican con claridad que el referente de una Unidad de Análisis no es un caso particular sino todo un conjunto (potencialmente infinito) de entidades. Esto es así porque el referente de una unidad de análisis no es un individuo concreto sino un conjunto abstracto. Es por esto, que atendiendo a estos conceptos, para este estudio la unidad de análisis es el Sentido de vida y cuerpo, que por demás esta explicar que es justo lo que se convierte en el alma, la razón de ser de la investigación.



Fuente. Elaboración propia investigadora

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Con el fin de buscar una aproximación a la realidad se trabajaron tres tipos de técnicas e instrumentos, la primera una ficha para la recolección de datos sociodemográficos; la segunda la EDSV, y la tercera las historias de vida.

Ficha sociodemográfica.

Con el propósito de caracterizar algunos aspectos importantes de los participantes en el estudio, se elaboró una ficha sociodemográfica en la cual se incluyó: Edad, género, escolaridad, ocupación, estado civil, tipo de vivienda y tiempo diagnosticado con A.R.

Tabla 2 Ficha sociodemográfica.

Edad				Genero		Estado civil		Hijos		Escolaridad			Ocupación			Vivienda		Tiempo con A.R.		

Fuente. Elaboración propia investigadora

Escala Dimensional de Sentido de Vida

Antes de describir y explicar el instrumento utilizado para el sentido de vida, como unidad de análisis, se consideró mencionar algunas pruebas psicométrica que se utilizan a nivel internacional, pero que no podían ser utilizadas en la esfera Latinoamérica ni por lo tanto en Colombia, ya que estaban diseñadas en inglés.

- Test (Purpose in LifeTest) (Crumbaught y Maholick, 1964), PIL. Es considerado el test logoterapéutico de mayor uso y difusión en el mundo (Halama, 2009; Reker, 2000)

- Logotest (Lukas, 1996)Life Purpose Questionnaire (Hablas y Hutzell, 1982; Hutzell, 1989)
- Escala Existencial (Längle, Orgler y Kundi, 2003), que tiene como objetivo documentar la dimensión espiritual de la persona
- Life RegardIndex (Battista y Almond, 1973), que busca medir el "sentido existencial"
- Personal Meaning Index (Reker, 1992), para evaluar el sentido personal, comprendido como el tener metas en la vida, una misión, un sentido de dirección y un entendimiento lógico e integrado de sí mismo, los demás y la vida en general.
- Life Meaningfulness Scale, con el cual se valoran los componentes cognitivos, afectivos y motivacionales del sentido (Halama, 2009).
- Spiritual Meaning Scale (Mascaro, Rosen y Morey, 2004), centrada en evaluar la creencia en una fuerza espiritual que guía el propósito.
- SMILE (Shedulefor Meaning in Life Evaluation) de Fegg, Kramer, L'hoste y Borasio (2008), la cual busca indagar sobre el "sentido individual de la vida"
- Belfast Test (Giorgi, 1982), cuyo principal objetivo es evaluar la dificultad para alcanzar el sentido en estados de frustración existencial o alienación. conformando diferentes posturas psicoterapéuticas acerca del sentido vital, evidenciando una clara influencia existencial y fundamentalmente logoterapéutica.

En cuanto a la escala dimensional de sentido de vida (EDSV), A la luz del tema elegido para abordar una de las categorías de estudio, el Sentido de Vida, se optó por elegir un instrumento que estuviera validado para nuestro país, que fuera amigable y cubriera los aspectos necesarios

que se buscaban cubrir para alcanzar los objetivos, Es por estas razones que se utilizó la Escala Dimensional de Sentido de vida.

La escala fue diseñada con el objetivo de estimar la percepción afectiva y cognitiva de valores que invitan a la persona a actuar de un modo u otro ante una situación particular o la vida en general, confiriéndole a la persona identidad y coherencia personal (Martínez, 2007, 2009, 2011). El desarrollo de la escala se realizó mediante la construcción del instrumento para evaluar su estructura y sus características psicométricas. Los resultados de esta aplicación indican que la prueba presenta una alta consistencia interna y una estructura de dos dimensiones, una que evalúa la coherencia existencial, y la otra, el propósito vital de las personas.

La Escala Dimensional de Sentido de Vida (EDSV), es un instrumento de aplicación individual o colectiva, que permite ser aplicado en contextos clínicos o de investigación, fue adaptada y convalidada para América latina por Martínez y Castellanos (2011), está conformada por 18 ítems de respuesta tipo Likert de cuatro dimensiones, que va desde totalmente de acuerdo hasta en total desacuerdo. Se califica sumando los puntos obtenidos por cada elección realizada, luego se busca en una tabla su clasificación de acuerdo al resultados numéricos y si es directo o inverso el puntaje, este total se divide entre 18 y este es el resultado final que brinda el dato que permite ubicar el nivel de sentido de vida del participante, el cual puede oscilar entre 0 y 54 puntos. Los resultados obtenidos se clasifican en tres grandes grupos que son:

Plenitud de sentido (2.65 – 3 ptos.)

Alto sentido vital (2.64 – 2.35 ptos.)

Medio sentido vital (2.34 – 2 ptos.)

Búsqueda de sentido vital. (0 – 1.99 ptos.)

Esta clasificación se ubica de acuerdo al puntaje que se obtenga, mientras más alto es el resultado mayor sentido vital muestra la persona y mientras más bajo, indica un pobre sentido vital. (Anexo 2)

Historia de vida

Con la intención de ampliar la parte de registro cualitativos y, atendiendo a los métodos mixtos de investigación, tal como se expuso anteriormente, se utilizó la técnica de La historia de vida recuperada a través de las narrativas, que se ha consolidado tanto como método y a su vez como técnica entre las investigaciones cualitativas, por su rigurosidad metodológica así como los aspectos éticos en el manejo de las técnicas, los procedimientos, entrevistas, recolección y análisis de datos; esencialmente en las historias de vida, se requiere del investigador conocimientos y destrezas para manejar el tema de manera sensible, reflexiva y con una atención centrada en los narradores, sin perder de vista la objetividad con que deba asumir la búsqueda de los objetivos.

En la Historia de Vida, la entrevista, se plantea como la principal técnica de recogida de datos toda vez que es a través de los testimonios orales, de las narraciones autobiográficas donde se pueden obtener el amplio grueso de información y de conocimientos. El diálogo se confiere, por lo tanto, como lo principal para trabajar en las Historias de Vida (De Garay, 1997; López, 2011, citado en Cotán Fernández, 2013. p. 157).

Pérez Serrano (2000), propone demarcar el contenido básico de la historia de vida del informante, así mismo propone tres dimensiones:

- a) las dimensiones básicas de su vida, como la biológica, cultura y social;
- b) los puntos de inflexión o eventos cruciales en los que el sujeto altera drásticamente sus roles habituales, ya que se enfrenta con una nueva situación o cambia de contexto social; y
- c) el proceso de adaptación y desarrollo de los cambios, lentos o rápidos, que se van sucediendo en el proceso de su vida.

En síntesis, la historia de vida debe responder a tres aspectos significativos, (Coffey y Atkinson, 1996).

- Cómo la historia está organizada,
- Cómo se desarrolla el relato y
- Dónde y cómo la narrativa comienza y finaliza

Con el propósito de afianzar el uso de las técnicas y los instrumentos utilizados, se hace énfasis en que se utilizó la entrevista, tal como se evidencia en el cuadro para ilustrar este aspecto, y la guía de preguntas, para enriquecer la historia de vida narrada por los participantes, de allí, que se considere mencionar algunas características de la historia de vida.

Los relatos de vida son construcciones, versiones de la historia que un narrador o sujeto interpelado en su historia relata al investigador o narratorio particular utilizando para ello la entrevista, con una guía de preguntas, para tal propósito. Para el citado autor son dignos de consideración aspectos, como el número, duración, ritmo y conducción de las entrevistas, así como la transcripción de los relatos lo más fidedignamente posible, con toda su riqueza

(lenguaje, lapsus, modismos, entre otros). La utilización de un cuaderno de campo posibilita realizar un mejor seguimiento del proceso y preparar el material para análisis.

Una de las ventajas de la historia de vida es que agudiza al investigador para que toda vez que perciba que el narrador o participante expone con poca profundidad o se ha desviado del propósito del estudio, puede recurrir al uso de preguntas que le ayuden a redirigir el proceso para obtener la información deseada (Lucca Irizarry & Berríos Rivera, 2003)

Para complementar la comprensión del Sentido de vida, toda vez que este estudio es esencialmente hermenéutico, se trabajó esta categoría con la historia de vida, a través de una guía de 10 preguntas; 9 preguntas abiertas y una que contenía 15 aspectos o situaciones a valorar entre un nivel muy bajo, bajo, medio, alto y muy alto. Esta guía igualmente contenía 10 preguntas referidas categoría sentido de cuerpo desde las dimensiones de cuerpo objetivo, cuerpo subjetivo y cuerpo intersubjetivo. (Anexo 3)

Proceso de acercamiento a la población participante

Con el fin de crear un clima de confianza y de reconocimiento de los actores que permitiera un acercamiento a sus contextos e historias de vida se realizó un proceso con los siguientes momentos.

Se organizó una reunión individual con cada uno de los actores o personas participantes para explicarle el propósito del estudio y el alcance de la información que va a ofrecer, aunque también se debe garantizar el anonimato, en este caso los participantes adujeron que para ellos no existía inconveniente en que se divulgara sus nombres. No obstante, por respeto a su privacidad se mantiene este requisito.

- La primera explicación abordó el componente ético, en el que cada participante firmó una hoja de consentimiento informado para la participación, grabación, transcripción y publicación de la historia de vida. (Anexo 4)
- Se convino horario de las sesiones según la disponibilidad de los participantes.
- Se dio explicación a los participantes acerca que se tomarían notas mientras se llevan a cabo las sesiones, además se les comunicó que estas notas se discutirán con ellos al finalizar cada sesión.
- Se informó que el participante puede retirarse de la investigación en cualquier momento, y garantizar que de así hacerlo, la información ofrecida no va a utilizarse para propósito alguno.
- Se propició una atmósfera cómoda, segura y de intimidad para cumplir con el propósito del estudio y evitar interrumpir al participante innecesariamente.
- Se transcribe textualmente cada historia de vida.

Ordenamiento de datos

Para organizar de manera sistemática los datos obtenidos de las historias de vida narradas por los participantes, primero se grabaron en audio previa autorización de cada uno de ellos, luego se transcribieron en Word y en Excel cada una de las entrevistas, posteriormente se realizó la categorización de manera artesanal también Excel.

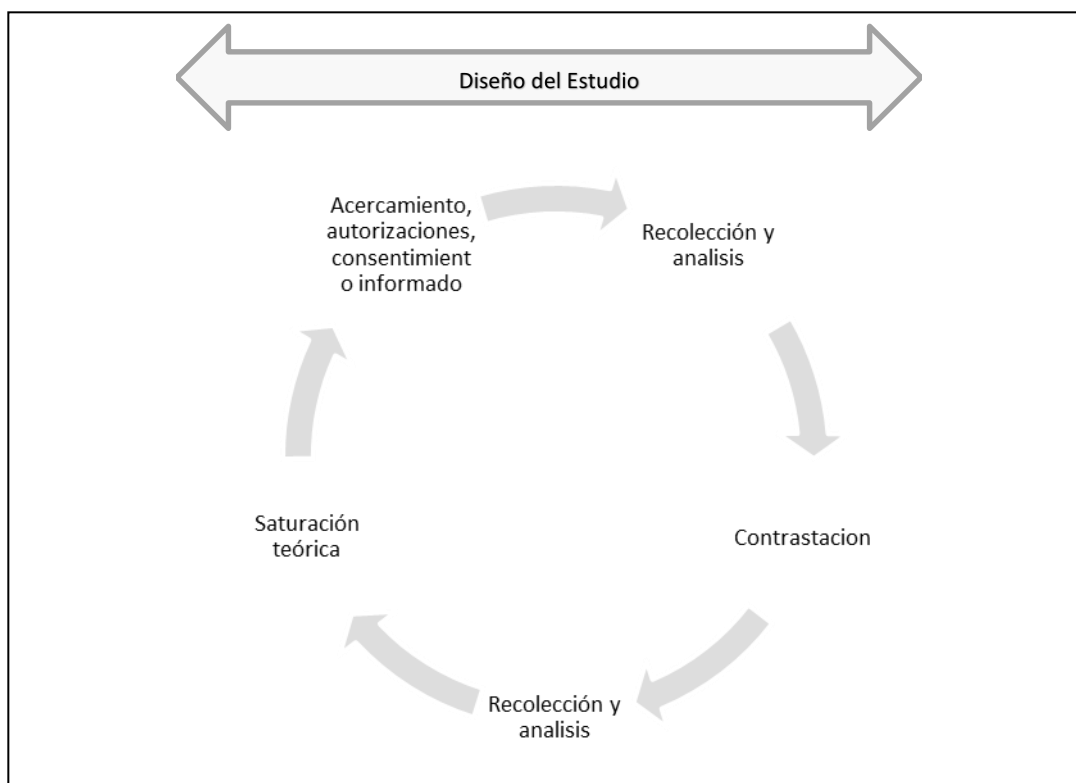
Si bien es muy importante el ordenamiento de los datos en todo proceso investigativo, de conformidad con la perspectiva metodológica abordada, más allá de hablar de un análisis de

información, se realizó un proceso de interpretación y comprensión en forma de espiral, en el cual la maestrante investigadora se convierte en intérprete que debe anticipar de acuerdo a la revisión teórica, para llegar a pre-comprender las situaciones y luego validar con los actores sociales sus interpretaciones o comprensiones de los hechos; esto, en razón al método hermenéutico abordado, el cual busca comprender las relaciones existentes entre una situación, en este caso, el sentido de vida y de cuerpo en las personas con A.R., y el contexto en el cual acontece esta realidad, insertando cada uno de los elementos de la revisión teórica o autores, con los actores o participantes del estudio.

De allí que una vez hechas estas comprensiones, los conceptos que se manejaron se convierten en procesos de categorización de sus mundos o vivencias, hecho de una manera lógica, en la cual se pone en diálogo categorías teóricas construidas por el investigador en su experiencia, con las categorías sociales representadas y validadas en el mundo de la vida, es así como surge una nueva realidad de la interacción de las partes constituyentes, floreció en la búsqueda de esa estructura con su función y significado, aparece por las relaciones que se dan entre las diferentes partes: Una condición de salud en la población participante: AR, y la comprensión del Sentido de vida y el sentido de cuerpo en dichos actores.

Proceso de comprensión

Ilustración 3 Diseño del estudio



Fuente. Elaboración propia investigadora

Es así, como atendiendo al propósito del estudio, se realizó un análisis de Contenido, como la forma más cercana e idónea para el estudio del fenómeno en cuestión, teniendo en cuenta que se considera lo que los participantes narraron en sus historias de vida, es decir, los contenidos manifiestos expresados en los textos, en sus relatos. De esta manera, es planteado por Pérez (1994, p.137): “Los contenidos manifiestos se pueden observar directamente. El mensaje debe ser examinado por sí mismo. Una de las principales ventajas de este instrumento de investigación radica precisamente en que descubre algunos aspectos insospechados y ocultos, apoyándose en el contenido manifiesto”. En este caso en particular, el fenómeno del Sentido de la Vida se pudo

descubrir en estos contenidos manifiestos, los análisis de contenidos estuvieron apoyados en la búsqueda de respuestas a interrogantes formulados a partir de reflexiones sobre la vida de los participantes, desde la propia experiencia, que brotó en entrevistas personales.

Tabla 3. Recolección de la información

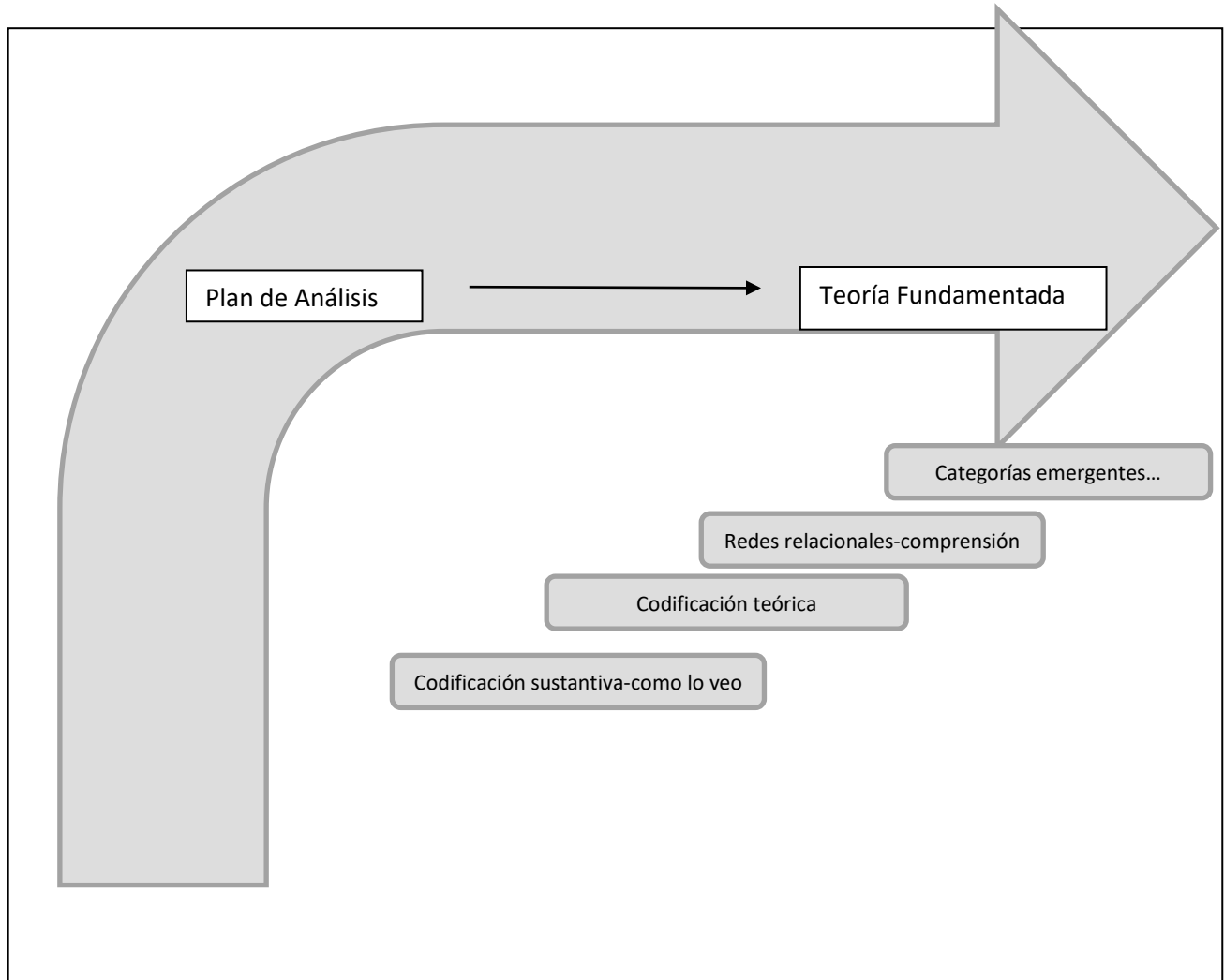
Recolección de la Información	
Técnicas	Instrumentos
Entrevista estructurada	Guía de preguntas
Historia de vida	Guía de preguntas temáticas con la cual se construyó la narrativa, (oral y escrita)
Encuestas	Escala dimensional sentido de vida

Fuente. Elaboración propia investigadora

Tabla 4. Categorías

Dimensión	Categorías	Técnica
Características sociodemográficas	Género, escolaridad, edad, ocupación	Ficha sociodemográfica
Sentido de vida	Coherencia existencial	Escala dimensional de sentido de vida.
	Propósito vital	Historias de vida
Sentido de Cuerpo	Cuerpo objetivo. Cuerpo sujeto-cuerpo soma	
	Cuerpo Subjetivo. Cuerpo psicológico	
	Cuerpo intersubjetivo. Cuerpo con los otros	

Fuente. Construcción propia



Fuente. Elaboración propia investigadora

Capítulo Cinco: Referente teórico

Caminando por los sentidos: Sentido de vida y sentido de cuerpo

El Sentido de Vida: ¿Un sol naciente?, ¿una brújula?, ¿un norte?

Introducirse por las veredas de los sentidos es iniciar una búsqueda de conocimientos nuevos y otros ya bastante trabajados y, adentrarse en el mundo del sentido de vida y del cuerpo, es recorrer un camino en el cual se identifica en muchas maneras con los autores expertos en ambos temas y, en otras tantas ocasiones se trata de buscar un punto de encuentro, de entender cada concepto, de interiorizar cada definición y de captar el mensaje que encierra tal conocimiento. En esta búsqueda de comprender el Sentido de Vida, se utilizaron dos técnicas con sus instrumentos para realizar una aproximación de la mejor manera posible a esta categoría de estudio, el primero de ellos es la Escala Dimensional de Sentido de Vida y la historia de vida a través de una guía de preguntas abiertas.

El sentido de vida, es entendido desde los enfoques humanistas, incluidas las técnicas logoterapéuticas, como uno de los componentes esenciales para disfrutar de bienestar y tener una vida sana; es por esto que las investigaciones de los últimos años han concentrado sus esfuerzos en tratar de identificar factores específicos que pueden influir en la salud, primordialmente categorías como el sentido de vida, la felicidad y la búsqueda de metas, proyecciones o visiones de futuro. Toda vez que en Latinoamérica son muy pocos los instrumentos que permiten una aproximación a la comprensión de esta categoría; en respuesta a esta situación, surge un estudio

realizado por Martínez y Castellanos (2011), cuyo propósito fue desarrollar la Escala Dimensional de Sentido del Vida, entendido como coherencia existencial y propósito vital.

Realmente a nivel internacional existen diversas pruebas para tratar de realizar un acercamiento al sentido de vida, pero no aplican para el ámbito latinoamericano toda vez que ninguna de esas pruebas ha sido diseñada en español y, en el caso de Colombia ninguna prueba ha sido validada, entre los diversos instrumentos que buscan acercarse al conocimiento del sentido de vida y propósito vital; sin embargo, la mayoría de evaluaciones que se utilizan en contexto mundial se han concentrado alrededor del propósito vital, descuidando los componentes de coherencia que le brindan unidad a la experiencia de vida de las personas y partiendo de constructos pocas veces definidos.

Construcción de Sentido

Una de las acepciones del término sentido, es aquella que se refiere a situaciones físicas y fisiológicas, en las cuales se pudiera definir como la capacidad para sentir tanto los agentes externos que establecen una dinámica con el organismo, como así también algunos fenómenos que se producen dentro de él y que causan dolor, entre otras sensaciones; de allí que se relacione con los sentidos, como la visión, el tacto, el oído, el olfato, el gusto y el equilibrio; cuya tarea es permitir al ser humano reconocer e ingresar al contacto con los fenómenos que suceden fuera del cuerpo.

De igual manera, el sentido está vinculado, además, a los fenómenos cognitivos, a la racionalización o al entendimiento; puede tratarse de un modo particular de concebir algo o del

conocimiento con que se ejecutan ciertas acciones; asimismo, puede hablarse de sentido como algo no tan físico sino más espiritual o racional, como sucede en el caso de sentimientos de amor, odio, bronca, alegría, llanto, o en el caso del sentido común. Por otro lado, ‘sentido’ también es utilizado para hacer referencia a la dirección que puede tomar un elemento.

El sentido podría concebirse como un valor para entender, calificar, apreciar o sentir los fenómenos o pensar las situaciones y también, se puede definir como la preocupación por las cosas, para sentirlas o para actuar; en otras palabras, el sentido es la manera cómo una persona se percibe a sí mismo y su relación con el entorno. El sentido tiene que ver con diferentes aspectos, con el lenguaje, con la ley, con las relaciones económicas, con el arte, con la educación y hasta con la religión; en últimas, el sentido tiene que ver con todo el entorno del ser humano y éste se construye y reconstruye en forma dinámica y una de las formas en que por excelencia se dinamiza el sentido es por medio de las interexperiencias. Abisambra Issa I. Hoyos Giraldo Fredy F. Marín Castaño J. (2012).

El sentido de vida y como se construye.

La reflexión acerca del sentido de vida se inició desde tiempos antiguos, ya desde hace más de 2.000 años, algunos filósofos griegos habían inquirido por estos asuntos, por ejemplo, Sócrates consideraba que el sentido de vida consistía en la sabiduría y la virtud; Platón, con su pensamiento idealista, pensaba que la meta eran las ideas y que éstas eran entidades reales, existentes, dadas a la inteligencia humana que fuese capaz de trascender el mundo aparente de nuestros sentidos; para él la meta o modelo a seguir era el bien, lo bello y la verdad; mientras que

Aristóteles y lo hacían desde una perspectiva ética y respondía, en términos generales, que el sentido de la vida es tener una buena vida o bien lograda. (Krauss, Rodríguez y Dixe, 2009 p.77).

Este primer acercamiento a lo que es Sentido de vida, responde de manera sucinta a lo inicialmente se consideró una postura filosófica, aclarando ante todo que no se pretendió ahondar desde esta perspectiva, solo se mencionó para enunciar el hilo histórico de como se ha construyó a lo largo del tiempo la noción de sentido de vida; fueron los representantes de las diferentes corrientes del pensamiento, quienes se plantearon esta cuestión desde el ámbito de la ética, los estoicos, los epicúreos, los escépticos, al igual que algunos considerados autoridad en la iglesia, es decir, aquellas potestades en materia teológica, como San Agustín, Santo Tomás, procuraron encontrar una respuesta desde el punto de vista religioso.

No obstante, más adelante el sentido de vida se convierte en interés de otras ciencias como la psicología, que se inclina hacía las disfunciones psíquicas y los conflictos interpersonales, más que hacia las habilidades, competencias, valores, virtudes o aun recursos internos de la persona. De allí que se busque realizar una aproximación al hilo de la historia para conocer, cómo, cuándo y dónde surge el interés por tratar un asunto de vital importancia para el desarrollo de la persona; se busca comprender la forma en que se ha ido construyendo este concepto, para lograr hacer una ilación con el tema que hoy ocupa este estudio.

El filósofo Miguel Polo Santillán, (2004), afirma que para V. Frankl, (2004) el sentido es la fuerza primaria en la vida del hombre ya que el hombre necesita vivir una vida con sentido, este es una fuerza que lo impulsa a vivir y afrontar cualquier situación. De igual manera, Nietzsche (1996) reconocía que, “cuando se tiene en la vida un porque, se vive sin dificultad el cómo”. De tal manera que, cada uno de nosotros tenemos que saber porque nuestras vidas personales

carecen de sentido en algún momento y procurar encontrar realmente el Sentido de la vida.

Como una forma de respuesta es esto, el historiador francés, Pierre Chaunu, (1989) afirma que una persona no puede vivir y desarrollarse si no percibe un sentido de su vida.

Estamos insertados dentro de un conjunto de grupos engranados, desde la célula familiar hasta la comunidad, incluso hasta una sociedad cósmica superior como la ciencia ficción, ello hace preciso percibir un sentido de la vida .La necesidad del sentido de la vida es la condición misma de existencia de una conciencia de sí. Me parece vano imaginar una vida consciente sin la percepción de un sentido en la vida. Se pueden dar muchos a la vida, lo esencial es reconocer en ella un sentido, tener siempre una dirección en todos los momentos del camino.

De allí que en la construcción del sentido de la vida de un individuo participan factores tanto psicológicos como biológicos y sociales, que bien pueden acelerar o también retardar el proceso de formación o de realización de sentido de la vida, de lo cual se deduce que si un sujeto no tiene las condiciones biológicas, psicológicas y sociales indispensables para el logro de una determinada proyección hacia el futuro no podrá realizarse en ella. Es por esto que en la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales se enmarca el sentido de vida, entendido como la forma en que cada persona asume el aquí y el ahora, principalmente en aquellas situaciones que podrían afectar el sentido de vida y el sentido de cuerpo. Según, Valdés G. Félix, Pérez S. América, García Ch. Rafael, (2000), citado por Sánchez H. Arturo J. (2005), el sentido de la vida está constituido por el sistema de objetivos, que justifican a plenitud la existencia de un individuo, analizada en su totalidad, y por sus propios ojos; y, desde una perspectiva psicológica se puede pensar que el sentido de la vida está constituido por una serie de motivos que ocupan las posiciones más elevada en la jerarquía motivacional o por subsistemas

de motivos que coexisten y que tienen la suficiente estabilidad, organización y potencial inductor de la actividad como para expresarse en actividad interna (psíquica) y/o externa, en la mayoría de las circunstancias.

Hogramas del sentido de vida.

“Los que conocen la estrecha relación que existe entre el estado de ánimo de una persona —su valor y sus esperanzas, o la falta de ambos— y la capacidad de su cuerpo para conservarse inmune, saben también que si repentinamente pierde la esperanza y el valor, ello puede ocasionarle la muerte”. (Frankl. V. 1997, p. 80).

Realizar un acercamiento a la forma en que las personas con Artritis Reumatoide manifiestan lo que es el sentido de vida para ellas, permite el entendimiento de su situación para reconocer detrás de ésta, la importancia de la persona. Buscando desarrollar esta tesis y con el propósito de realizar un tejido coherente de ideas que dé cuenta de las miradas sobre el sentido de vida que tienen las personas con discapacidad producida por A.R., se inició con algunas preguntas a las cuales posiblemente se encuentran respuestas en el desarrollo mismo de estas líneas, o que quizá por el contrario sea necesario esperar para avanzar más en el conocimiento y así procurar su comprensión, precisamente desde la propia historia de sus protagonistas.

El Psiquiatra Frankl V. (1999), procuró dar respuesta al asunto generado por el sentido de vida, demostrando la trascendencia de lo que ella encierra.

“Vida, no significa algo vago, sino algo muy real y concreto, que configura el destino de cada hombre, distinto y único en cada caso. Ningún hombre ni ningún destino pueden compararse a otro hombre o a otro destino. Ninguna situación se repite y cada una exige una respuesta distinta; unas veces la situación en que un hombre se encuentra puede exigirle que emprenda algún tipo de acción; otras, puede resultar más ventajoso aprovecharla para meditar y sacar las consecuencias pertinentes... Cada situación se diferencia por su unicidad y en todo momento no hay más que una única respuesta correcta al problema que la situación plantea” (1991, p. 82).

Históricamente las personas con Artritis Reumatoide han luchado por la supervivencia con una enfermedad degenerativa, que impacta la vida personal, familiar y social, por lo tanto, se considera importante establecer una mirada sobre la vida y sus sentidos de acuerdo a las razones que Frakl V. (1991) en su obra “El hombre en busca de sentido” argumenta. Son precisamente, esas explicaciones que darán el sustento a este trabajo; no obstante, toda vez que se intenta realizar un holograma del conocimiento de algunas categorías que intervienen ampliamente es este tema, siempre se dejara una ventana abierta a todos los demás saberes que confluyan para el enriquecimiento de éste y otros conceptos. En lo que se refiere al sentido de vida, es necesario destacar que no se puede definir de una sola forma, hay que comprenderlo e interpretarlo, depende de las situaciones, las personas y sus contextos, en ello intervienen los pensamientos, sentimientos, emociones y estados de ánimo.

“Los que conocen la estrecha relación que existe entre el estado de ánimo de una persona — su valor y sus esperanzas, o la falta de ambos— y la capacidad de su cuerpo para conservarse

inmune, saben también que si repentinamente pierde la esperanza y el valor, ello puede ocasionarle la muerte”. (Frankl, 1991, p. 80). Con esta aclaración, intentaría fluir como el agua avanza, con éxito en la vida: líquida, para interiorizar esos sentidos, ver sus vidas como una holografía, donde cada una de sus partes se evidencie plenamente, respetando ese ser que con su enfermedad se expone totalmente y pierde la intimidad.

Dudo que haya ningún médico que pueda contestar a esta pregunta en términos generales, ya que el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado. (...) Tenemos que dejar de hacernos preguntas sobre el significado de la vida y, en vez de ello, pensar en nosotros como en seres a quienes la vida les inquiriera continua e incesantemente. Nuestra contestación tiene que estar hecha no de palabras ni tampoco de meditación, sino de una conducta y una actuación rectas. En última instancia, vivir significa asumir la responsabilidad de encontrar la respuesta correcta a los problemas que ello plantea y cumplir las tareas que la vida asigna continuamente a cada individuo (Frankl, 1997, pp. 81-82)

Sentido de Cuerpo: El otro sentido

Procurar hablar de esta categoría de Cuerpo y entender el Sentido de cuerpo, representa ciertamente un riesgo intelectual bastante grande, pues se deben comprender conceptos ya bastante trabajados por diferentes áreas del conocimiento, como lo son la filosofía, la antropología, la psicología, la medicina, la fisioterapia, la licenciatura en educación física y, las artes, como las escénicas y el diseño, y no solo se deben tener presentes todas estas apreciaciones, sino además, procurar no enmarcarlas como condiciones ideales, pero si como significados y conceptos valiosos y complementarios. De esta forma, el sentido de cuerpo, podría emerger ante todo de la existencia del cuerpo, del propósito de éste, la conciencia, el significado y la percepción.

Para ayudar a anclar estas dimensiones se ha aprovechado de construcciones valiosas de los estudios que han dado soporte a esta investigación. Es así como, se observa que el cuerpo no puede ser asumido desde una mirada reduccionista de su conformación o configuración, ya que en él confluyen otra serie de significaciones, por ejemplo la íntima conexión con la subjetividad, que para algunos podría ser un concepto impalpable, inmaterial, invisible, producido solo por la imaginación. En este sentido la subjetividad se desliga de la manifestación mental del cuerpo, allí es donde la imaginación se perfecciona con la comprensión real de cuerpo, cuando se identifica, cuando se puede perciben los semblantes, la fisonomía, los rasgos externos de una persona y se observa la imagen de su aspecto o figura física y, en donde las dimensiones que escapan a las descripciones son la subjetividad corporal.

Configuración funcional

*“El cuerpo es el campo primordial donde confluyen y se condicionan todas las experiencias, mi cuerpo no está en el espacio, ni el tiempo sino que él es espacio y tiempo”
Ponty M. (1969 p 10)*

Reflexionando acerca del cuerpo, Cachorro G., (2008), “considera al cuerpo como un mapa concreto, real como el plano de una ciudad o el croquis de una casa. Pero también contiene una dimensión sagrada, tiene un ángel y un demonio, un aura, unas energías intangibles, unas fuerzas paranormales que la recorren y surcan que le corresponde a la subjetividad. No es cualquier cuerpo, es el cuerpo humano que se construye socialmente al participar de la vida cultural. La reflexión fenomenológica que se hace sobre su materia deviene en corporalidad. Una corporalidad original e individual”. (Cachorro, G. 2008)

Concepciones en torno al cuerpo.

Corresponde este acápite al acercamiento a los conceptos que acerca del cuerpo se han construido, tomando como referencia los estudios realizados por expertos que se han encargado de investigar sobre este tema, por ser precisamente objeto de su quehacer profesional, así por ejemplo, se apoyan estas precisiones en los estudios de Agamez Triana J., Arenas Q., B (2005) y Vanegas G. J.H. (2002)

De sus estudios se deduce que el cuerpo objetivo proviene de una teoría mecanicista, en la cual se concibe el cuerpo como un instrumento que sirve para hacer algo, o como *una entidad separada de mente y por tanto está al servicio de ésta*.

En tal sentido Ponty M. (1984, p. 92) afirma que la definición de un objeto involucra varios elementos, que son conocidos como partes y extrapartes y en consecuencia solo admite entre sus partes o entre él y los demás objetos relaciones exteriores y mecánicas, es decir, existe una relación causal entre el movimiento recibido y el movimiento transmitido y una relación de función a variables.

En este sentido la función del organismo es percibir o concebir el acontecimiento psicofísico y de allí generar una forma de excitación que despliega y reorganiza la estructura cerebral, es decir, representa una permanente correspondencia, manifiesta como flexibilidad o rigidez entre exteroceptividad e interoceptividad en una perspectiva fisiológica que implica una estructura de control y jerarquización del cuerpo; es allí donde emerge el concepto de control motor como proceso regulador de las relaciones exteroceptiva e interoceptivas y organizador jerárquico de la acción motora. Agamez T. Juliette, y Arenas Q., Bellazmín (2005)

En cuanto al cuerpo subjetivo, éste emerge de la necesidad de incluir el cuerpo en el análisis de las prácticas sociales, con un significado que dé cuenta de la mutua e íntima relación entre cuerpo y subjetividad, ha llevado a construir la categoría cuerpo subjetivo, es decir, como el terreno de la carne en el que el significado se inscribe, se construye y se reconstituye. De acuerdo con tal idea, el cuerpo ha de entenderse cómo la superficie intermedia entre el individuo y la

sociedad, como lugar de la subjetividad incorporada o “encarnada” que también refleja las sedimentaciones ideológicas de la estructura social inscrita en él” (McLaren, P., 1994 a). El cuerpo subjetivo se inserta en el comportamiento pero no lo hace neutralmente, sino que sucede un proceso afectivo o de identificación con las formas sociales y culturales apropiadas o encarnadas. (McLaren P, 1997) utiliza la categoría de inversión afectiva para dar cuenta que el mundo se estructura tanto semántica como afectivamente. Lo que concierne al cuerpo intersubjetivo, se considera que está conformado por una parte esencial que es la cultura, puesto que ella es quien ejerce esa relación con los otros, es allí donde se proyecta el cuerpo, como aquello que se comunica con el otro, y lo hace mediante símbolos y signos compartidos; esta trascendencia del cuerpo “se constituye en la dimensión que privilegia el sentido históricamente construido sobre y en el cuerpo, permitiendo, entre otras, lecturas de carácter estético, ético y político” Agamez T.,J. y Arenas Q., B (2005). Es así como la intersubjetividad se construye en las relaciones que establecen los sujetos, de tal modo que varios sujetos puedan coincidir en sus juicios. La relación entre varios sujetos con vistas al conocimiento da lugar a lo que se ha llamado «intersubjetividad» o lo «intersubjetivo». La intersubjetividad es una especie de puente entre la subjetividad y la objetividad. Agamez T.,J y Arenas Q., B (2005).

Si bien es real e innegable la figura del cuerpo físico, la presencia de un somático, orgánico, funcional, ese cuerpo que es precisamente el cuerpo valorado, esa inminente circunstancia de cuerpo no significa que el ser humano sea solo cuerpo; lo que representa, es que se vive en ese cuerpo como un ser vivo, psíquico y trascendente. El ser que habita ese cuerpo piensa, siente, dice, es, el cuerpo cobra vida por la esencia de la persona que simboliza, que lo habita, todas

estas concepciones estas representadas en el cuerpo que a su vez está mediatizado por los imaginarios como el lenguaje, la cultura y la sociedad y es allí donde cobra vida la corporeidad.

Cuando se piensa en la corporeidad, se asume al hombre, como unidad, porque el cuerpo humano no es solo un objeto; la corporeidad es el modo de ser humano, donde la materia y el espíritu no se separan, porque el hombre “no es dos seres, sino un ser; existe como organismo viviente que despliega su existencia en el cuerpo y a través del cuerpo” (Gevaert, 2001, p. 85) y que, siendo un ser corpóreo que vive diariamente su unidad con el cuerpo, es en este tiempo - lugar en donde toman forma concreta las posibilidades humanas; el cuerpo es la persona “dotada de un sistema perceptivo, cognitivo, afectivo, valorativo, informacional y espiritual” (Boff, 2012, p. 93), por eso en la corporeidad se da la experiencia humana: relaciones, reciprocidad y libertad. Esa misma corporeidad es la que se desliga de la comprensión de la Psicología del Cuerpo, que fue creada por Wilhelm Reich, (año), cuando plantea, que el ser humano es más que la palabra, que el símbolo o la imagen, es todo ello sustentado en el cuerpo, la postura y el movimiento.

El trabajo Psicocorporal, es decir, la palabra y el cuerpo, entremezclados, es la vía para llegar a un conocimiento íntegro, que se asocia al enfoque del psicoanálisis, cuando esta corriente atribuye a la noción de cuerpo: Un cuerpo que goza, esto significa que sufre y disfruta a la vez. Un cuerpo que se tiene. No se es un cuerpo, sino que se lo tiene, y es en este cuerpo donde reposa la vida, quedando anudada a un cuerpo que es condición de vida, sufrimiento o expansión del sujeto. Esto significa que sin un cuerpo vivo, no hay goce.

“El cuerpo psíquico es la experiencia emocional vivida en un cuerpo físico ‘animado’, es decir, en conexión con el *Ánima*.” Méndez. (2010). Se refiere a que lo anímico corresponde a una especie de enlace intermedio entre lo emocional y lo físico. Lo anímico, en relación con la

esencia, es uno de los hallazgos importantes porque plantea que una de las rutas privilegiadas para cultivar y comprender el cuerpo psíquico es a través de la integración, desarrollo y cuidado del aspecto ánima en una persona, sea hombre o mujer, lo que favorece el encuentro con el arquetipo del sí mismo o la totalidad de la personalidad. Jung (año) la denominó proceso de individuación. Esta animación del cuerpo psíquico ocurre en tanto hay una fuerza, que permanentemente provee y moviliza ambos ámbitos: el ámbito corporal y el ámbito psíquico.

Ahora bien, desde la concepción corporal esto implica darle materia al espíritu y espiritualizar la materia, para lograr un equilibrio entre dos instancias que están en un constante dialogo e interconexión, y que muestran cómo está operando una estructura psíquica en un individuo y la cultura. El símbolo en la psicoterapia junguiana es importante en tanto moviliza, da forma a esas imágenes creativas que provienen del inconsciente, dando significado y sentido a lo que acontece en el ser, permitiéndole resignificar su propio destino y su propio mito interior, en otras palabras, el símbolo es sanador porque unifica cuerpo, psique y alma. Méndez, M. (2010).

Artritis Reumatoide. Una categoría interviniente

Un acercamiento a la Artritis Reumatoide.

En el desarrollo de este trabajo las dos categorías; Sentido de vida y Sentido de cuerpo, se hallan mediatizadas o intervenidas, por la aparición de la Artritis reumatoide, lo que la convierte en la tercera categoría. En aras de un mayor entendimiento, se recurrió al hilo de la historia para reconocer que la designación de Artritis reumatoide se atribuye a Garrod quien determinó las diferencias clínicas entre esta enfermedad y la gota cuando observó una elevación del ácido úrico sanguíneo en esta última. Sin embargo, su reconocimiento como identidad clínica ocurrió después de que algunos investigadores completaron cuidadosos análisis clínicos a fines del siglo XIX y principios del XX. Fuste C. (1993)

Según Anaya, 2006, la artritis reumatoide (AR) es una enfermedad articular, autoinmune, multisistémica, inflamatoria y crónica, cuyo órgano blanco principal es la membrana sinovial. Afecta principalmente a las mujeres en una proporción 3 a 1 en el mundo en correlación a los hombres y su prevalencia en la población latinoamericana es cercana al 0,5% (Delgado-Vega, Martín, Granados & Anaya, 2006; Gutiérrez & Londoño, 2004). La prevalencia aumenta con la edad y las diferencias entre género disminuyen en el grupo de población de edad avanzada. El inicio de la enfermedad es más frecuente durante el cuarto y quinto decenios de la vida y el pico de incidencia ocurre entre los 35 y 50 años de edad en un 80% de los casos. (Ramos, 1999).

Aunque la verdadera causa es desconocida, se han identificado factores endocrinos, ambientales y genéticos involucrados en su desarrollo, que pueden variar en las diferentes poblaciones; puede decirse que existe en la A.R., un carácter hereditario, no obstante, dicha herencia es poligénica y no sigue un patrón mendeliano (Delgado-Vega et ál., 2006; Gutiérrez & Londoño, 2004). Es importante aclarar que el factor reumatoide (RA Test) aparece en el 75 % de los enfermos con AR, aunque su presencia no es patognomónico de la enfermedad, puede aparecer en múltiples enfermedades y hasta en un 5% de la población normal. (ArthritisRheum, 1996); 39: 713-722.

Uno de los aspectos de considerable importancia es la incapacidad física asociada con la AR que ente otras situaciones, afecta el campo laboral de la persona dificultándole mantener un empleo estable; *se considera que la incapacidad laboral entre los 5 y 10 años desde el inicio de la enfermedad en diferentes países es del 43% al 50%, en muchos casos no vuelven a trabajar o cuando lo hacen se encuentran con que deben ocupar un cargo de menor responsabilidad* (Cadena et ál., 2003). En Colombia, por ejemplo, es la segunda causa de perdida de años saludables por discapacidad en mujeres entre los 15 y los 44 años de edad (Caballero, 2004); a pesar de estos datos, no hay disponible en Colombia información fidedigna sobre la prevalencia e incidencia (Gutiérrez & Londoño, 2004).

De acuerdo a los resultados de algunas investigaciones, se ha podido comprobar que las enfermedades musculo esqueléticas llevan consigo gran morbilidad, discapacidad laboral y mortalidad, generando costos altos a los sistemas de salud. La artritis reumatoide representa el mejor ejemplo de desorden inflamatorio del sistema musculo-esquelético, con una alta prevalencia y alteración en la calidad de vida. Se estima que en los diez primeros años, la AR

genera, en cerca del 50 % de los pacientes, una pérdida completa del empleo, y puede llegar a ser tan alta como en un 59%. (Pineda Tamayo, Arcila, Restrepo, Tobón, Camargo & Anaya, 2004)

Para documentar aún más estos hallazgos, se cita otros investigadores de la Universidad de Boston quienes culminaron un estudio sobre discapacidad laboral entre los pacientes con AR, en el que expresaron mediante sus resultados que la prevalencia de interrupción laboral antes de los 65 años se incrementó con los años de duración de la enfermedad; con un rango de 23 % entre pacientes con AR relativamente temprana (1-3 años), 35 % en aquellos con AR de 10 años de evolución y 51% en aquellos con AR de 25 años de evolución.

También se evidenció en ese mismo estudio que un 39 % de las personas que interrumpieron el trabajo, más tarde retornaron al mismo después del período de estudio; asimismo otros resultados notables fueron que muchos casos de discapacidad laboral fueron temporales y muchos tuvieron poca relación con la AR. (Allaire, Wolfe, Niu & Lavalley, 2008)

Para los efectos de la clasificación, se dice que un paciente padece de artritis reumatoide si éste ha cumplido por lo menos 4 de éstos 7 criterios. Los criterios del 1 al 4 deben haber estado presentes durante al menos 6 semanas (Arnett, Edworthy, Bloch, McShane, Fries & Cooper, 1988).

La capacidad funcional también es evaluada por medio de una clasificación que fue diseñada por Steinbroker, la cual establece cuatro criterios:

- Grado I: capacidad completa para desarrollar las ocupaciones habituales sin limitaciones;

- Grado II: posibilidad de realizar las actividades habituales, pero con alguna limitación;
- Grado III: limitación casi total para realizar las actividades habituales y para el aseo personal;
- Grado IV: limitación total para realizar las actividades habituales y para el aseo personal

Enfermos confinados en cama o silla de ruedas.

De igual manera, existen distintos elementos conexos y que tienen un efecto significativo sobre el pronóstico de la enfermedad, por ejemplo: la educación, el estatus conyugal, el nivel socioeconómico y el inicio de la terapia luego del comienzo de los síntomas, la adicción al tabaco y la dieta. Uno de los aspectos que más atención se debe prestar es que frecuentemente la AR compromete otros órganos distintos a las articulaciones y tiene un impacto adverso en la esfera biopsicosocial (Gutiérrez & Londoño, 2004; Rojas-Villarraga et ál., 2009).

Actualmente, dado que se desconoce la etiología de AR, no hay un tratamiento específico. Ante la variabilidad en la forma de presentación y evolución, el tratamiento debe ser individualizado para cada caso. Estas personas requieren controles periódicos en los que se valorará el grado de respuesta al tratamiento, así como los potenciales efectos adversos de éste.

Si bien es cierto la A.R. puede presentarse sin duda en personas de todas las razas, países y culturas del mundo, en las investigaciones realizadas en Colombia, los hallazgos han demostrado que:

Esta enfermedad es menos severa en pacientes de raza negra, la explicación radica en parte a que las personas de raza negra atacados por A.R., no tienen los genes de susceptibilidad que tienen las personas de raza blanca y mestiza. Por el contrario, los pacientes con genes susceptibles la desarrollan más severamente, así como aquellos que

tienen los anticuerpos anticitrulina la desarrollan a una edad menor que aquellos que no los tienen (Anaya & González citados en Rojas-Villarraga, 2009).

En Colombia, se encontró que el curso de la AR y su pronóstico varía de un paciente a otro, ya que los resultados indicaron que el antecedente familiar en primer grado de AR, la presencia en suero de anticuerpos anti-CC P y un marcador genético (HLA -DR B1*0404) son los factores asociados con el deterioro articular en pacientes colombianos.

Aparición y evolución de la Artritis Reumatoide

De acuerdo a los datos de las investigaciones mencionadas en los párrafos anteriores y los resultados proporcionados por Leight, Frics & Parkh (1992) y Anaya (1999), se explica que la evolución de la AR puede ser muy variable, desde sólo un proceso oligoarticular (pocas articulaciones) de breve duración y con lesiones articulares mínimas hasta una poliartritis (múltiples articulaciones) progresiva que evolucionan hasta deformar de manera importante las articulaciones. La mayoría de los pacientes presentan una evolución intermedia entre estos dos extremos. La progresión de la enfermedad va produciendo una degeneración de los cartílagos y un debilitamiento en los tendones, lo cual produce fuertes dolores y una reducción progresiva de la movilidad (Anaya, 1999). La incapacidad creada por la artritis se incrementa por lo general en los primeros años del diagnóstico, para posteriormente volverse más lenta al final de la vida del paciente; es posible que después de treinta años de persistencia se acelere otra vez con todos sus síntomas (Leight, Frics & Parkh, 1992). También se evidenció que la AR reduce la vida de las personas que la padecen entre 3 y 13 años frente a las que no la sufren (Ramos, 1999).

Asimismo, los estudios médicos han notificado que en la AR se pueden presentar además manifestaciones extra articulares tales como:

1. la anemia, debido a la inflamación crónica, la falta de hierro y posibles hemorragias digestivas;
2. los nódulos que aparecen en áreas de extensión de las articulaciones, particularmente en codos y en las manos;
3. *Problemas oculares* tipo ojo seco, o síndrome de sjögren secundario;
4. *vasculitis*, puede manifestarse en la piel con brotes, úlceras y necrosis digital (disminución de la sangre en los tejidos de los dedos o incluso gangrena);
5. *serositis*, inflamación de las membranas que recubren el pulmón (pleura) y corazón (pericardio) causando dolor, dificultades para respirar, fiebre y tos (en algunos casos no se presenta manifestación clínica); y
6. *osteoporosis* con la pérdida de calcio de los huesos que los vuelve frágiles aumentando la posibilidad de fracturarse aún en pequeños accidentes (Anaya et ál., 2009).

Por tanto, todo el esfuerzo médico se centra en lograr la “remisión de la enfermedad”, es decir, en paliar o minimizar el deterioro y alcanzar la disminución de la inflamación por medio de diferentes fármacos (Ballina & Rodríguez, 2000). El tratamiento farmacológico se divide en *sistémico* que consiste en tomar o inyectarse medicamentos que van a actuar a diferentes niveles del organismo, disminuyendo de esa forma el compromiso de las articulaciones, y el *local* que consiste en medicamentos que se aplican a nivel de las articulaciones bursas u otras zonas para disminuir la inflamación local (Anaya & Rojas-Villarraga, 2009).

Medicación y tratamiento

Podría pensarse que gran parte de la voluntad y trabajo médico se centra en lograr la “remisión de la enfermedad”, es decir, en paliar o minimizar el deterioro y alcanzar la disminución de la inflamación por medio de diferentes fármacos (Ballina & Rodríguez, 2000). El tratamiento farmacológico se divide en *sistémico* que consiste en tomar o inyectarse medicamentos que van a actuar a diferentes niveles del organismo, disminuyendo de esa forma el compromiso de las articulaciones, y el *local* que consiste en medicamentos que se aplican a nivel de las articulaciones bursas u otras zonas para disminuir la inflamación local. (Anaya & Rojas-Villarraga, 2009)

De acuerdo con los estudios realizados por diferentes investigadores, entre ellos Ballina & Rodríguez, (2000), suele ocurrir que los diferentes fármacos en dosis altas y durante tiempo prolongado producen diversos efectos secundarios. Es así como, los *antiinflamatorios*, AINES, como por ejemplo el ibuprofeno, voltaren, ácido acetil salicílico pueden producir toxicidad a nivel del tracto gastrointestinal, renal y cardiovascular. (Ballina & Rodríguez, 2000).

Así mismo, los *corticoides* (esteroides) incrementan las infecciones, las afecciones en la piel producen efectos sobre el metabolismo, incrementa el colesterol y la glicemia y favorece la osteoporosis. Los medicamentos antirreumáticos modificadores del curso de la enfermedad (DME), como por ejemplo el metotrexate, leflunomida y los antimaláricos (hidroxicloroquina y cloroquina) pueden causar problemas digestivos, hepáticos, cutáneos y oculares. Y por último,

los medicamentos *biológicos anti TNF* (Tumor Necrosis Factor) como por ejemplo el etanercept, infliximab y el rituximab pueden generar riesgo de infecciones, alteraciones cutáneas, daños en el sistema inmune y riesgo de infecciones (Anaya & Rojas-Villarraga, 2009). En caso crítico como de dolor extremo o recrudecimiento puede ser necesario la intervención quirúrgica (Taylor, 2007).

Según los criterios anteriores, y en aras de evitar lesiones graves, los pasos recomendables a seguir, serían:

a. Diagnóstico y tratamiento precoz

En los 2 primeros años se produce un daño articular severo e irreversible. Un tratamiento precoz disminuye y previene este daño.

b. Ante sospecha diagnóstica: Remisión Precoz

Ante sospecha de diagnóstico de AR (presencia de artritis persistente de 3 o más articulaciones, ratificada por el médico), deberá ser derivado para confirmación diagnóstica por el reumatólogo, quien deberá evaluarlo antes de los 90 días.

c. Evaluación inicial de Paciente con diagnóstico confirmado:

Se debe evaluar la actividad y daño que la AR ha producido en el paciente. Se evaluarán síntomas y signos de actividad, estado funcional, evidencias de inflamación articular, problemas mecánicos articulares, evidencia de compromiso extraarticular y lesiones radiológicas.

d. Evaluación del daño articular

Todas las personas con sospecha de A.R., requieren contar al inicio con radiografías de manos y pies en proyecciones AP y oblicuas, columna cervical AP, lateral y en flexión máxima, y radiografía de tórax. Se sugiere seguimiento radiológico anual mientras exista actividad clínica.

e. Tiempo inicio de tratamiento

La persona con diagnóstico definitivo de AR deberá iniciar su tratamiento específico en un periodo de no más de 1 mes desde el momento de la confirmación del diagnóstico de AR.

f. Educación

La persona con AR requiere educación de su enfermedad y tratamiento entregada en forma individual y grupal.

g. Reposo y Ejercicio

La persona que ha sido diagnosticada con AR deberá recibir indicaciones de ejercicios, lo cual debe ser personalizado de acuerdo a las características particulares de su enfermedad.

h. Terapia Ocupacional

De igual manera, toda persona con AR debe recibir tratamiento con terapeuta ocupacional haciendo hincapié en protección articular, así como elaboración de ortesis o férulas que puedan ser necesarias.

Además de las anteriores recomendaciones que han sido referenciadas del manual de la Actividad clínica y utilización de los fármacos en pacientes con Artritis Reumatoide, existen

también otras técnicas terapéuticas no farmacológicas, que son usadas con regularidad por personas con A.R.: TENS, US, termoterapia, LASER, acupuntura no obstante, no se ha comprobado su beneficio y su uso habitual en todo paciente con AR no está recomendado, razón por la cual siempre se deben seguir las recomendaciones médicas. Prada H. Dinorah M., Martell S. Roberto, Molinero R. Claudino, Gómez M. Jorge A., Fernández Z. Omar; Hernández C. María V., Tamargo B. Teddy O., (2011). En consecuencia, es preciso que:

- a. El uso de analgésicos y AINEs sea bajo la recomendación del especialista pues a pesar de que ofrecen una ayuda sintomática para el dolor y/o la inflamación, no deben usarse como fármaco único y no reemplazan a los FARMES.
- b. El Uso de corticoides: No deben ser usados como monoterapia y su uso requiere una confirmación previa del diagnóstico. Se debe acompañar de profilaxis de osteoporosis inducida por esteroides con calcio y vitamina D. Se destaca su importancia en el manejo del dolor y la inflamación articular. Usar en la menor dosis (< 15mg) y por el menor tiempo posible).
- c. Recomendación: tratamiento con FARMES: Los pacientes con AR deben ser tratados con FARMES, en forma individualizada para cada uno. Por relación costo/beneficio el metotrexate es casi siempre la primera elección.
- d. Tratamiento con terapias biológicas (antagonistas del TNF- α) Los agentes biológicos anti-TNF alfa deben ser usados en pacientes que han fracasado al uso adecuado de 2 o más FARMES (uno de ellos debe ser MTX o Leflunomida). Se recomienda usarlos asociados a MTX (siempre que éste no esté contraindicado) y su prescripción debe ser exclusiva de médicos reumatólogos calificados.

Un aspecto relevante. El tratamiento no farmacológico de la AR

Educación:

Considerando que en la mayoría de los casos se trata de una enfermedad crónica, un aspecto importante es que el paciente acepte su enfermedad, aprenda a vivir con ella y se transforme en un colaborador activo en su tratamiento y la toma de decisiones. Cuando el tratamiento no logra un completo control de la enfermedad es frecuente que los pacientes tengan problemas emocionales; por ello, el rol del equipo de salud educando al paciente y su grupo familiar así como dando apoyo durante el proceso de la enfermedad, son primordiales.

El año 2003 se publicó un Meta-análisis sobre los efectos de las intervenciones educativas. De acuerdo a sus resultados, la educación y consejo de los pacientes, si bien tiene un efecto pequeño, es beneficiosa en cuanto a reducir el dolor y la discapacidad asociada a la enfermedad.

Capítulo Seis

Percepción de enfermedad e Incidencia de los aspectos psicológicos en la AR.

A principios de los años ochenta (s. XX) el psicólogo Howard Leventhal desarrolla el modelo de sistemas autorregulatorios. El supuesto básico de este modelo es la consideración del paciente como un procesador activo que construye o elabora una definición o representación de su enfermedad y que en función de esta representación regula su comportamiento. A partir de su modelo Howard Leventhal (1987), plantea además que las representaciones/esquemas cognitivos que los pacientes elaboran sobre sus enfermedades incluyen diferentes factores como:

1. Identidad, que hace referencia a los signos, síntomas y la etiqueta de la enfermedad;
2. Consecuencias, son las consecuencias físicas, sociales y económicas percibidas de la enfermedad, y las consecuencias emocionales sentidas;
3. Causas, etiología o las causas percibidas de la enfermedad;
4. Duración: (cronograma), marco temporal percibido para el desarrollo y la duración de la amenaza de enfermedad: y
5. Cura/control, el punto hasta que la enfermedad es receptiva al tratamiento (Quiceno & Vinaccia, 2010).

A partir de este modelo se diseñó el cuestionario de percepción de enfermedad (Illness Perception Questionnaire, IPQ) que demuestra que en los últimos cinco años un aumento progresivo de investigaciones en el área, con el objetivo de explorar la naturaleza de varias

enfermedades y la relación entre las percepciones de la enfermedad y la adaptación (Quiceno & Vinaccia, 2010).

El abordaje psicológico de las enfermedades reumáticas ha producido, especialmente desde la década del 70, una cantidad de bibliografía referida tanto a la investigación sobre los posibles determinantes de la aparición y el curso de la enfermedad, como al análisis de los efectos que esta tiene sobre el comportamiento emocional y social de los pacientes. (Avia, 1990). No solo muchas enfermedades tienen su origen primario en causas sociales, sino que un número mayor es influido decisivamente en su evolución ya sea positiva o negativamente por circunstancias sociales. Uno de los asuntos más relevantes en el estudio del dolor es su nexo con los estados emocionales. Una línea importante ha sido la investigación de la relación o conexión entre el dolor y los estados emocionales negativos como la ansiedad, la depresión, la frustración y la ira. (Martín, 1999)

En cuanto a la ansiedad existe controversia respecto a si ella aumenta o no el dolor. Una teoría defiende que a mayor nivel de ansiedad, mayor intensidad del dolor percibido (Melzack, 1973) Otros autores plantean que la ansiedad reduce el dolor y activa el organismo, en contraposición al dolor que lo desactiva (Absi y Rokke 1991; & Arntz y Col, 1991, citados por Martín 1999)

La AR afecta al individuo a nivel cognitivo, emocional y comportamental desde el momento en que recibe el diagnóstico. El paciente se ve enfrentado a varios procesos interactuantes desde los factores fisiológicos asociados que llevan a la pérdida de un gran número de funciones de la vida diaria, que afectan en mayor o menor grado el desplazamiento, el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas, alterando directa o indirectamente la independencia

económica y los roles sociales de la persona, hasta los factores psicoemocionales que también se ven implicados (González, 2004; Isik, Koca, Ozturk & Mermi, 2007).

Emociones negativas

Las personas con AR experimentan una serie de emociones negativas ante la discapacidad creada por la enfermedad (Cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez & Anaya, 2002; Smith & Zautra, 2002). En diferentes estudios se ha encontrado como principales factores psicológicos la depresión/desesperanza, la ansiedad (Azad, Gondal & Abbas, 2009; Hommel, Wagner, Chaney, White & Mullins, 2004) el estrés (Straub & Kalden, 2009) y los trastornos del sueño (Buenaer & Smith, 2007).

Al respecto, en un estudio donde se pretendió categorizar las causas del 59% de la discapacidad en pacientes con AR basándose en el modelo según el cual la patología conduce al impedimento, a la incapacidad funcional y finalmente a la discapacidad, se encontró que la discapacidad en estos pacientes podía atribuirse en un 26% a factores psicológicos, a síntomas depresivos y a otros modificadores externos, mientras que el 33% podía atribuirse directamente a la enfermedad (Escalante & Del Rincón, 1999).

La prevalencia de la depresión en la AR es superior a las tasas de depresión de la población en general (2-4%) y en atención primaria (5-10%) y sobre la base de la evaluación psiquiátrica y diagnóstico clínico de depresión la prevalencia oscila entre el 13% al 20%, y es considerablemente más elevada cuando se emplean instrumentos psicométricos de auto informe. La depresión se asocia estrechamente con dolor o mayor número de articulaciones dolorosas,

duración de la enfermedad, incapacidad laboral y funcional, que indica ausentismo laboral y consecuente pérdida económica y social, utilización de los servicios de salud, pobre adherencia al tratamiento, suicidio, distorsiones cognitivas, ser joven, velocidad de sedimentación globular (VSG) elevada, ausencia de pareja, estrés diario, ansiedad, desesperanza aprendida baja autoeficacia (Bazzichi et ál., 2005; Caballero-Uribe et ál., 2004) y calidad de vida (Cadena et ál., 2003; Hill et ál., 2007). Por otro lado, se ha encontrado que la depresión, la ansiedad y el dolor, más que ser una consecuencia son síntomas constitutivos de la etiopatología de la AR debido al efecto directo de las citoquinas sobre el sistema nervioso central (Bagnato et ál., 2006).

En cuanto al estrés causado por la AR depende del tiempo de evolución de la enfermedad y puede darse al inicio o en una recaída. Es posible que en un estadio temprano y rápidamente progresivo la percepción de estrés sea mayor, mientras que si la enfermedad se ha establecido a lo largo de los años el paciente puede aprender a vivir con la enfermedad, y, por tanto, el grado de estrés psicológico puede ser menor (González, 2004).

En pacientes con AR en comparación con grupos control sanos, la respuesta inmunológica es más fuerte frente al estrés, afectándose las funciones homeostáticas, esto puede explicar en parte el deterioro de la enfermedad (Taylor, 2007). De otro lado, la percepción de estrés es mucho mayor en estos pacientes en comparación con población en general (González, 2004).

El estrés en los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas como la AR es común y estimula mecanismos proinflamatorio afectando la salud física en general. La activación de los sistemas de respuesta del estrés influye en la estrecha relación del sistema nervioso simpático, el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (Eje HHA) y el sistema inmunológico. Entre otros

mecanismos, la pérdida de las fibras nerviosas simpáticas en el tejido inflamado y la insuficiencia de la secreción de cortisol en relación con la inflamación llevan a una mayor carga proinflamatoria en la AR. El estrés y la consiguiente estimulación de la inflamación (sistémica y local) pueden conducir a una mayor sensibilización del dolor y aún más, a los efectos de los sistemas de respuesta del estrés, es decir, el círculo vicioso del estrés, el dolor y la inflamación (Cutolo & Straub, 2006; Geenen, van Middendorp, Bijlsma, 2006; Straub & Cutolo, 2001; Straub & Kalden, 2009).

Respecto a los trastornos del sueño se ha encontrado que aqueja a un 50% de las personas con enfermedades reumáticas (Buenaver& Smith, 2007). En pacientes con AR su prevalencia es alta especialmente en personas mayores de 55 años, presentándose relaciones entre las quejas sobre el sueño con la actividad de la enfermedad, los niveles de depresión, la privación del sueño y las citoquinas (Abad, Sarinas & Guilleminault, 2008).

Algunos autores argumentan que el estrés es una variable que interfiere significativamente en la privación del sueño (Treharne et ál., 2007). Mientras que otros autores plantean que es el dolor el que interfiere en el sueño, y que a su vez el mismo trastorno del sueño exagera el dolor. Al respecto datos epidemiológicos indican que hasta un 60% de las personas con AR experimentan dolor durante la noche (Davis, 2003). Además, se ha encontrado que la fragmentación del sueño se asocia con aumento de dolor y en las horas de la mañana con rigidez en los adultos (Buenaver& Smith, 2007).

Emociones positivas

Fredrickson (1998, 2001) propuso el modelo de “ensanchar y construir” emociones positivas (“broaden and build theory of positive emotions”). Según este modelo hay tres efectos secuenciales de las emociones positivas:

1. Ampliación: las emociones positivas pueden ampliar tanto el pensamiento como la acción;
2. Construcción: debido a la ampliación, se favorece la construcción de recursos personales para afrontar situaciones difíciles, y
3. Transformación: la construcción origina la transformación de la persona, haciéndola más creativa, con un conocimiento más profundo de las situaciones, haciéndola más resistente ante las dificultades de la vida y posibilitándole una mejor integración social, esto en última instancia propiciaría y generaría la experimentación de nuevas emociones positivas (“espiral ascendente”).

La evidencia empírica sugiere, además, que existe una relación marcada positiva entre los estados psicológicos y la salud. A nivel biológico se han encontrado asociaciones de las emociones positivas con un aumento de la resistencia a la infección, menores niveles de cortisol y disminución de los marcadores inflamatorios como la interleucina-6 (Steptoe, Dockray & Wardle, 2009) y reducción en los niveles de dolor (Fredrickson & Losada, 2005).

A nivel psicosocial las emociones positivas se asocian con la protección psicosocial (mayor conexión social y apoyo social percibido), el optimismo, un estilo de afrontamiento más adaptativo, aumenta la felicidad, favorece en la madurez psicológica y la longevidad

(Fredrickson & Losada, 2005), los sentimientos de gratitud (Fredrickson, 2004), la resiliencia cuando se padece una enfermedad crónica (Philippe, Lecours & Beaulieu-Pelletier, 2009) y la religión y la espiritualidad. Ya que las emociones positivas que genera la espiritualidad fomentan la sensación de que la vida tiene sentido, ayudan a encontrar un significado positivo a los acontecimientos cotidianos y a los momentos de adversidad, y promueven el sentido de coherencia (Saroglou, Buxant & Tilquin, 2008).

Algunos estudios indican que reforzar tanto la autoestima como el lugar de control interno ha sido asociado con bajos niveles de reactividad de cortisol en situaciones de estrés (Simeon et ál., 2007). Por consiguiente, estudios de resiliencia en muestras de pacientes con AR en los que se ha evaluado el dolor corporal, han hallado que los efectos positivos de la resiliencia en relación con el dolor resultan del incremento del bienestar personal, y también de los cambios en la evaluación cognitiva de autoeficacia que promueven otras nuevas formas de afrontamientos al dolor (Strand et ál., 2006), por ejemplo, en un estudio sobre resiliencia con pacientes con osteoartritis Wright, Zautra y Going (2008) plantearon que los efectos de la resiliencia sobre el dolor fueron mediados a través de la autoeficacia, indicando que una alta autoeficacia estaba relacionada con bajo dolor y mejor funcionamiento físico, es decir, la autoeficacia funcionaría como un antídoto contra el dolor.

En otros estudios con este mismo tipo de enfermedad se ha encontrado que factores como las emociones positivas, la vitalidad, la extraversión han mostrado ser predictores que incrementan la autoeficacia, la actividad física y el afrontamiento (Wright et ál., 2008). Al respecto, Maddux y Gosselin (2003) hicieron énfasis en que una de las consecuencias más importantes del desarrollo de creencias de autoeficacia es el desarrollo de la capacidad para la autorregulación.

Los datos empíricos son concluyentes en los beneficios para la salud de la resiliencia como variable protectora y amortiguadora ante situaciones que implican altos niveles de amenaza.

Sin embargo, se hallan estudios donde se han encontrado resultados opuestos a estos aspectos positivos, es decir, a la forma en que las emociones positivas ejercen influencia en estados anímicos relajantes y pasivos, existen también estudios que evidencian, algunas respuestas negativas, Murphy, Dickens, Creed y Bernstein (1999), en Inglaterra encontraron en 62 pacientes de AR evaluados con el IPQ asociaciones entre síntomas depresivos y una percepción de consecuencias más negativas de la enfermedad, aunque estén controlando la discapacidad generada por la enfermedad; por lo cual se deduce que hubo uso de estrategias de afrontamiento negativas.

Se evidencia en los resultados de este estudio el vínculo que existe entre la depresión y una percepción negativa de la enfermedad. Sharpe, Sensky y Allard (2001), así por ejemplo en Australia y Gran Bretaña encontraron en 22 pacientes de AR un conjunto de cinco factores predecían la depresión: el nivel inicial de la depresión, la discapacidad, el dolor, las creencias acerca de las consecuencias de la artritis y las estrategias de afrontamiento. Groarke, Curtis, Coughlan y Gsel (2004); también en Irlanda se halló en 75 pacientes de AR que varios aspectos de ajuste como una buena función física, bajo dolor y baja depresión (medido con el cuestionario de impacto de la artritis -AI MS-) se asociaron con baja identidad, alta cura/control, consecuencias más graves y larga duración de la enfermedad (medido con el IPQ). Este estudio concluye que la percepción de la enfermedad tiene importantes implicaciones para la adaptación a la enfermedad y compensa los efectos del estado de la enfermedad sobre la depresión, la función física y el dolor. Bijsterbosch et ál. (2009).

Autotrascendencia

La enfermera Pamela G. Reed finalizando la década de años ochenta, desarrolló la teoría de la autotrascendencia, como un recurso psicosocial y aun espiritual importante en el desarrollo de las personas, como cualquier otra capacidad evolutiva del individuo necesaria para conseguir sensación continua de plenitud y de conexión consigo mismo y el entorno. Se define como una ampliación de los límites autoconceptuales de forma multidimensional, de la siguiente manera:

- a. hacia dentro a través de experiencias introspectivas;
- b. hacia afuera aumentando las relaciones con los demás;
- c. temporalmente, mediante la integración del pasado y el futuro en el presente (Reed, 1991); y
- d. mediante la conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible – un poder más alto– (Coward, 2007; Reed, 2003). Además, Pamela G. Reed plantea que: “dado que la autotrascendencia es de naturaleza multidimensional, podrían añadirse otras dimensiones con el fin de describir la capacidad de ampliar los límites autoconceptuales” (Coward, 2007, p. 649). Por lo anterior, la autotrascendencia y la espiritualidad pueden superponerse (Teixeira, 2008).

La autotrascendencia se le considera además como proceso dinámico que puede ser una poderosa estrategia de afrontamiento en tiempos de adversidad y vulnerabilidad, es decir, cuando la persona se encuentra ante experiencias de estrés físico, emocional y espiritual (Neill, 2005; Teixeira, 2008). Citado por Quiceno J. M y Vinaccia Stefano (2010)

Los tres conceptos teóricos del modelo de Reed (2003), son la vulnerabilidad, la autotranscendencia y el bienestar. La *vulnerabilidad* hace referencia a la conciencia de la persona de ser un ser mortal, ésta se ve aumentada en la etapa del envejecimiento u otras etapas del ciclo vital cuando aparece una enfermedad, un traumatismo o una crisis vital. La *autotranscendencia* se refiere a las fluctuaciones que tienen lugar en la percepción de los límites que hacen que las personas vayan más allá de sus puntos de vista inmediatos y restringidos sobre sí mismos y el mundo. Y el *bienestar* significa sensación de plenitud y salud, de acuerdo con los criterios que cada quien tiene de lo que considera plenitud y salud.

En estos tres conceptos se ven implicados factores *moderadores-mediadores* y *los puntos de intervención*. Los factores *moderadores-mediadores* son variables personales y contextuales como la edad, el género, las experiencias vitales y el entorno social que pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotranscendencia y entre la autotranscendencia y el bienestar. *Los puntos de intervención* son dos, que interactúan de alguna forma con el proceso de autotranscendencia: como las acciones del terapeuta que pueden centrarse directamente en un recurso interno del paciente que le capacita para la autotranscendencia o puede centrarse en algún factor personal o contextual que afecta la relación entre vulnerabilidad y autotranscendencia y entre autotranscendencia y bienestar.

A partir de este modelo se cuenta con un número significativo de investigaciones que plantean las relaciones positivas entre autotranscendencia, bienestar y calidad de vida en diferentes enfermedades crónicas como VIH/Sida, cáncer de mama, trasplante de hígado, enfermos terminales, cáncer de próstata y artritis reumatoide (Coward, 2007).

Al respecto, Neill (2002) encontró en historias de mujeres con AR que éstas revelaron la trascendencia de los límites personales y de transformación personal como nuevos modos de

vida, que incluían los “placeres simples” y “ser positivo”. Más adelante Neill (2005) encuentra en otro estudio con mujeres con diagnóstico de AR y esclerosis múltiple que los “placeres simples” y “ser positivo” además de ganar autocontrol y autodeterminación son otras formas de autotranscendencia y todo esto influye positivamente en el sentido de vida.

En este último estudio la autotranscendencia y la transformación personal serían asimilables a una forma de afrontamiento. De otro lado, Quiceno (2010) encontró altos niveles de autotranscendencia en muestras de pacientes colombianos con AR y puntos de contacto entre esta variable con la resiliencia. Finalmente, se cuenta con programas de intervención que buscan promover los pensamientos y actividades relacionadas con la autotranscendencia en las personas que tienen la necesidad de aumentar su sentido de plenitud y bienestar (Coward, 2003). Artritis reumatoide: consideraciones psicobiológicas Vulnerabilidad Autotranscendencia Bienestar Factores Personales y contextuales que median o moderan la relación entre vulnerabilidad y autotranscendencia, y entre autotranscendencia y bienestar

En cuanto a las enfermedades reumáticas y más específicamente la AR se cuenta con algunos estudios desarrollados con las diferentes versiones del cuestionario de percepción de enfermedad IPQ encontrándose que las consecuencias, la identidad, el control personal y la respuesta emocional son las dimensiones que han tenido implicaciones para la adaptación a la enfermedad y la calidad de vida física y mental (Quiceno & Vinaccia, 2010). Al respecto, Scharloo et ál. (1998) en un estudio en Holanda encontraron en 244 pacientes con diagnóstico artritis reumatoide, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y psoriasis medidos con el IPQ, que un afrontamiento pasivo, una fuerte identidad, la creencia de una larga duración de la enfermedad, la creencia de consecuencias graves y desfavorables resultados médicos se asociaron con una

peor función general y social del cuestionario MOS SF-20. Mientras que el afrontamiento en la búsqueda de apoyo social y las creencias de cura/control de la enfermedad fueron significativamente relacionadas con un mejor funcionamiento general. Además Scharloo et ál. (1999) en Holanda y Gran Bretaña encontraron en 71 pacientes con AR que la creencia en consecuencias negativas de la enfermedad se asoció con mayores visitas médicas y puntuaciones más altas en ansiedad y cansancio, lo cual influyen negativamente en la percepción de la vida de las personas . Un control menor y menos percepción de la expresión emocional se asociaron con más ingresos hospitalarios. La creencia de que la enfermedad dura por largo tiempo se asoció con altos niveles de ansiedad.

Redes psicosociales: Un apoyo fundamental para el tratamiento de la Artritis Reumatoide

Este aspecto representa el “contexto funcional de las relaciones, integrando el grado en que las relaciones sociales implican elementos afectivos o emocionales, instrumentales o de ayuda tangible, información, etc.” (Rodríguez-Marín & Neipp, 2008, p. 102). Se ha considerado, que el soporte psicosocial disminuye la propensión a padecer enfermedades, favorece la recuperación cuando se tiene alguna enfermedad, reduce el riesgo de mortalidad en enfermedades crónicas, favorece la adherencia a los tratamientos médicos y favorece en los procesos cognitivos a medida que se avanza en edad (Gómez, Pérez & Vila, 2001).

Estudios con muestras de personas con diagnóstico de AR, evidenciaron que el apoyo social tiene un peso significativo en el bienestar de estos pacientes en general (Krol, Sanderman & Suurmeijer, 1993). En Irlanda Minnock, FitzGerald y Bresnihan (2003) con una muestra de 58 personas con AR y sus cuidadores primarios encontraron que éstos manifestaron tener niveles

más altos de satisfacción con el apoyo social de familiares y amigos y, se halló además, asociaciones positivas entre el apoyo social con diferentes dimensiones físicas, emocionales y de bienestar social del cuestionario de impacto de la artritis reumatoide (AIMS). De igual manera, Strating, Suurmeijer y Van Schuur (2006) realizaron investigación longitudinal en Holanda con una muestra de 129 pacientes de AR encontrándose que a corto plazo los factores relacionados con la enfermedad (dolor articular, dolor e incapacidad funcional) y el apoyo social eran importantes en la determinación del estrés psicológico. Además, se encontró un efecto amortiguador del acompañamiento.

A largo plazo los factores relacionados con la enfermedad siguieron siendo importantes en la determinación del estrés psicológico, pero en menor medida. En conclusión, se planteó en este estudio, que es más determinante a corto plazo que a largo plazo el apoyo social en los pacientes con AR. Por otro lado, Zyrianova et ál. (2006) en Irlanda, con una muestra de 68 adultos con AR encontraron después de control que la percepción de apoyo social es un predictor independiente, altamente significativo de la depresión y la ansiedad en estas personas, así los autores concluyen la importancia del apoyo social como un factor coadyuvante en los procesos de tratamiento de ansiedad-depresión en pacientes con AR.

Más concretamente en poblaciones latinas y en Colombia el apoyo familiar es de vital importancia en personas con AR (Abraído-Lanza, 2004; Cadena et ál., 2003; González, 2004). En la cultura colombiana hay una tendencia de la familia y sus descendencias de involucrarse en el cuidado de los enfermos y brindar apoyo a nivel emocional como económico (Cadena et ál., 2002, 2003). *Resiliencia y su relación con autoestima, autoeficacia y autocontrol* La autoestima, la autoeficacia y la autorregulación o el autocontrol o la percepción de control y el lugar de control interno, son considerados por los hallazgos empíricos sobre resiliencia como factores

protectores ante el estrés y los síntomas de la enfermedad (Juth, Smyth & Santuzzi, 2008; Smith & Zautra, 2008).

A nivel general, en estudios sobre resiliencia con pacientes crónicos se ha encontrado que la autoestima y la confianza en sí mismo promueven la adaptación a la enfermedad (Kralik, van Loon & Visentin, 2006). En otras investigaciones se ha encontrado que las personas que viven con una enfermedad crónica y que se enfrentan a periodos de hospitalización desarrollan procesos de crecimiento o aprendizaje y disfrutan incluso más la vida (Vera, Carbelo & Vecina, 2006). Se ha hallado además, que las personas resilientes aparte de tener una alta autoestima y estabilidad emocional poseen altos niveles fisiológicos de endorfinas.

Los efectos positivos de la resiliencia sobre la fisiología y la salud probablemente funcionan a través del afrontamiento (Horner, 1998). Al respecto, Lundman et ál. (2010) plantean que poseer altos niveles de resiliencia posibilita regular los efectos negativos del estrés, a su vez que se aumenta la autoestima, el control personal y las expectativas de autoeficacia que en momentos de enfermedad favorecen la sobrevivencia y la búsqueda de un afrontamiento más adaptativo.

Capítulo Siete Discusión y Hallazgos:

Miradas y anhelos de Nuevos Descubrimientos.

Al llegar a este punto, cuando se redacta el capítulo que contiene la síntesis de todo lo que se esperaba recoger, se abre una ventana de acontecimientos en los cuales se recopila la experiencia de los actores, que son los protagonistas de esta investigación, cotejada con los autores que brindaron la teoría que sustenta cada una de las categorías, esta experiencia se convierte en un dialogo permanente; que enfrenta al investigador a revisar y repasar, es realizar una confrontación constante de actores y autores, para reconocer el Sentido de vida y el Sentido de cuerpo en estas personas con una condición de salud afectada por la Artritis Reumatoide.

Estas personas afectadas por A.R. son los participantes de este estudio, miembros de la fundación de personas con artritis reumatoide (FUNDARE) y, responden a las siguientes características, según los datos sociodemográficos.

Tabla 5 Datos sociodemográficos

Edad en años				Genero		Estado civil		Hijos		Escolaridad			Ocupación			Vivienda		Tiempo con A.R. en años				
47	51	61	72	F	M	C	UL	1	2	P	B	U	AC	A/A	R	P	F	10	14/26	+36	+50	
P1				P1			P1	P1				P1		P1			P1	P1				
P2				P2		P2		P2				P2		P2		P2			P2			
	P3			P3		P3			P3			P3				P3			P3			
		P4		P4		P4		P4				P4		P4		P4					P4	
	P5			P5		P5		P5				P5		P5		P5				P5		
			P6		P6	P6		P6		P6					P6		P6			P6		
		P7		P7		P7		P7				P7				P7						P7

Fuente: Elaboración propia investigadora

Edad. (47, 51, 61, 72)

Género: F: femenino; M: masculino

Estado civil. C: casado; UL: unión libre

Hijos (1 – 2)

Escolaridad. P: primaria; B: bachiller; U: universitario

Ocupación: AC: ama de casa; A/A: administrador de empresas-abogado

Vivienda: P: propia; F: familiar

Tiempo diagnosticado con A.R: 10 años; de 13 a 23 años; más de 36 años; más de 50 años

En cuanto a la edad, los participantes se encuentran entre los 47 y los 70 años de edad, de una manera muy homogénea se distribuyen entre los 47 y 61 años; excepto el participante 6 que esta sobre los 72 años de edad. La mayoría de los participantes fueron mujeres, solo se encontraba un hombre en el grupo (P6); casados 5: (P2, P3, P4, P5, P7) unión libre 2: (P1, P6), de igual manera casi todos tienen un hijo, (P1, P2, P4, P5, P6), dos hijos una (P3); se observa una participante sin ningún hijo, (P7), es consecuente con el tiempo de aparición de la artritis en esta persona, pues desde los 8 años de edad fue diagnosticada con A.R., de tal manera que al momento del estudio llevaba 53 años con esta condición de salud, lo que le ocasionó no poder tener hijos, a causa del riesgo de los medicamentos y a pesar de haber deseado tener hijos. El nivel de escolaridad mostró: 3 universitarios (2 abogadas 1 administrador), 3 bachilleres, 1 básica primaria. En cuanto al tipo de vivienda, Propia: 3 y familiar 4

En este capítulo, es interesante tejer las respuestas de los actores, ver por un prisma externo sus emociones, sentimientos, reacciones, hacer memoria de cada rostro y su corporalidad, para tratar de hallar la solidaridad suficiente, necesaria, la comprensión que requieren sin pasar el límite del respeto y de saber que ellos anhelan no ser motivo de lastima o de juicio. Es mirar desde afuera pero considerando al otro como a uno mismo, allí es donde radica la delgada línea entre lo objetivo y lo subjetivo en investigaciones donde la comprensión de las realidades de las personas nos llama a tenerlos en cuenta en su autodeterminación para no vulnerar más su auto-concepto o su confianza.

Ejemplo de esto es la forma en que responden a cada interrogante, donde cada uno fue elaborado persiguiendo una historia de vida circunscrita al sentido de vida y de cuerpo desde la aparición de la A.R., es ahí donde la mayoría de las respuestas concuerdan en que el Sentido de Vida se construye, porque va ligado con los deseos de vivir, aunque, eso también depende de cada persona y de sus condiciones de salud y de los sentimientos y emociones, principalmente de aquellos que motivan a ayudar a la gente con sus conocimientos, lo que es entendible, desde dos puntos de vista; esto emerge de la experiencia de vida con A.R., pues eso los convierte en autoridad para solidarizarse y socorrer a los otros, y en algunos otros ejercer sus conocimientos como profesionales.

Los hallazgos traen encuentros con saberes que habían propuesto los autores que precedieron este estudio, y aportan otros tantos nuevos; al mirar objetivamente cada categoría con los ojos del entendimiento y con el íntimo respeto por cada participante, se descubre un mundo permeado por muchas definiciones y conceptos, pero también por las apreciaciones personales, que enriquecen el paralelo autor-actor-investigador.

Es así como para la categoría de Sentido, integrada por la coherencia existencial, el propósito vital y la percepción del sentido de la vida, entendida como conciencia de la vida y significado de la vida; se encontró algunas percepciones en común a los participantes.

En el aspecto de la coherencia existencial, entendida como Percepción afectiva-cognitiva de valores que invitan u orientan a la persona a actuar de un modo u otro ante situaciones específicas o generales de la vida, dando coherencia e identidad personal (Martínez, 2007, 2011). Donde el ser humano posee una tendencia a la búsqueda de significado de su experiencia, con el propósito de integrarla, cuando esto no se da, aparece el vacío existencial, los sentimientos de despersonalización y una clara ausencia de dirección en la vida (Goncalves, 2002), se evidenció una conexión no distorsionada entre los participantes, pues a lo largo de cada una de las respuestas de las preguntas que guio la entrevista del sentido de vida tanto como del sentido de cuerpo, se manifiesta una lógica existencial, es decir, las personas se ubican, se sitúan de manera coherente en sus pensamientos y acciones, es como poder detectar la conexión y adaptación entre sus creencias, en la conexión entre mente y comportamiento, entre la forma de pensar, ser y hacer; aunque por supuesto, esto tiene una gama de posibilidades, que bien pueden cambiar en los momentos de crisis de la enfermedad, ya que por la acción de los medicamentos o por las emociones, sentimientos y estados de ánimo por los cuales atraviesa la persona, se puede llegar a afectar esa coherencia, esa lógica, pero también puede recuperarse una vez cambian o se equilibran en alguna manera las circunstancias que han alterado dicha coherencia.

(Exacerbación)

Ahora bien, en cuanto al propósito vital, asumido como la relación con el bienestar, el afecto positivo, el adecuado afrontamiento y la felicidad; los hallazgos fueron variados oscilan entre estar triste por el dolor físico constante y la pérdida de una función corporal, sentirse triste por

sentimientos de cansancio constante, (Participante1, 4,5, 6 y 7); perder la identidad a causa de la enfermedad lo cual crea una falta de confianza en sí mismo, así como también estar triste y decepcionado al no poder disfrutar muchas veces de las pequeñas cosas de la vida, (Participante 6 y 7); y no poder alegrarse con las reuniones familiares o sociales (participante 7); que encajan perfectamente en los resultados y discusiones expuestos en varios de los estudios base de esta investigación.

En la comprensión del sentido de vida, se observó depresión, *“dolor en el alma”* (participante 6); algunas personas con A.R. experimentan una **reducción en sus contactos sociales**, el aislamiento social y una sensación de ser una carga para la familia y los amigos. (Participante 2,5 y 6)

En las historias de vida de las personas con A.R. se narra cómo ellas deben planificar sus días de acuerdo al dolor que estén experimentando, por lo cual hay días que les es imposible realizar alguna actividad o participar de ellas. (Participante1, 2, 5 y 6)

Conciencia de la vida. El hecho de tener una condición de salud afectada por la A.R. compromete diferentes dimensiones de la vida de las personas, de acuerdo a sus vivencias y experiencias.

El significado de vivir con AR, trae sentimientos de desesperanza aprendida, y pensamientos negativos, además de ir perdiendo la propia identidad y la confianza en sí mismo, por las alteraciones en el esquema corporal y en la autoimagen y el autoconcepto, (Rogers, 1986), es allí

donde se descubren frases como: “*Estar muerta en vida*”, (participante 1), lo que consecuentemente cambia el sentido de vida. (Frank 1994)

Respecto a las emociones o sentimientos que produce la condición de salud, se evidencia en los participantes sentimientos de tristeza y frustración al no poder cambiar sus condiciones, expresada en las siguientes afirmaciones, “*creo y me merezco tener una salud completa y sin ningún dolor, además porque la medicina está supremamente avanzada para que no cuente con la calidad de vida que me merezco*”. (Participante 1 y 3)

De igual manera, se reconoce en solo uno de los actores todas las emociones, como sufrimiento, tristeza, ira, decepción, Soledad, frustración, esperanza, odio, aceptación, rencor, (Participante 1) en uno se evidencian estas emociones excepto la Esperanza y el rencor, (P 6); mientras que en otro de los participantes se evidencian casi todas estas emociones menos, la esperanza, el rencor y la aceptación (P5); esto probablemente porque después de estar acostumbrados a hacer todo por ellos mismos, se funden en ellos todas estas emociones y estados de ánimo casi como torbellinos, en ocasiones como una fuerza abrasadora, como cuando se escucha: “*es horrible tener que estar dispuesto a esperar que los lleven y los traigan, aunque precisamente es la misma gente y familia las que de una u otra manera los limitan queriendo hacer todo por uno en su afán de colaborarles o ayudarlos*”. (P5). Esas emociones o sentimientos influyen significativamente en el sentido que le da su vida, lo que para muchos es difícil expresar. Solo dos personas afirman que han llegado a un grado de aceptación de su condición de salud, (participante 2 y 3), sin sentir desesperanza, lo que se infiere de las narrativas, de su propio testimonio, de lo que hablan y escriben; en uno de ellos persiste la tristeza y la frustración. Pero acompañada de esperanza, (Participante 4) y en el último, se mantiene el sufrimiento y la tristeza.

Tabla 6 Emociones predominantes en los Participantes

Emociones	Participantes						
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7
Sufrimiento	X				X		X
Tristeza	X			X	X	X	X
Ira	X				X		
Decepción	X				X	X	
Soledad	X				X		
Frustración					X		
Esperanza		X		X			
Odio							
Aceptación		X	X	X	X		
Rencor							

Fuente: Elaboración propia investigadora

Tratando de comprender este cuadro de emociones de los participantes, y que, algunas de ellas se adaptaron de los hallazgos de la historia de vida de uno de los antecedentes de este estudio, (The meaning of living with rheumatoid arthritis, Annika Häggström, Elisabeth 2009), se puede advertir que solo un participante manifiesta rencor entre todas las otras emociones, y es que esos sentimientos que alberga en su mente, como ella misma manifiesta, *“depende de muchas cosas, de cómo me sienta, como este el dolor, mi tolerancia al dolor y mi estado de ánimo...”* (P1), solo una persona refleja esperanza, (Participante 2), lo que posiblemente responda a una desesperanza aprendida o quizá a un principio de realidad claro, es quizá saber que la condición de salud ha empeorado en el día a día y que a esto se le suman los sistemas de salud como bien lo manifiestan a lo largo de sus narrativas. *“... para tener más sentido de vida. Debe también cambiar el sistema de salud, porque la verdad es terrible”* (P3), *“...lo único que tendría que mejorar en mi vida, para tener cada día más sentido es que mi enfermedad fuera menos severa, que mejoren los sistemas de salud. Pero sentido de vida si tengo”* (P5), *“algo así como recibir un bálsamo para mi enfermedad, como por ejemplo un mejor tratamiento, es decir un tratamiento más adecuado y oportuno para mi enfermedad”*. (P6)

En todos los participantes existe acuerdo al manifestar que existe vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y el sentido de vida, no obstante, en aspectos valiosos para ellos como las convicciones, compromiso, espiritualidad, familia, amor y amistad, señalan un puntaje muy alto, en cuanto a los estudios, sueños e ideales, los califican en alto y el humor o el deporte en bajo, puede ser debido a las limitaciones que pueden tener para participar en actividades y que debido a las etapas de exacerbación del dolor no hallen mucho interés en el humor, mientras que el sufrimiento tiene un valor medio para los participantes, lo que a la luz del sentido de vida, desde la coherencia existencial no se vislumbra afectación afectiva-cognitiva que los disminuya en su deseo de vivir o de darle significado a su vida, es decir, a pesar del dolor y del sufrimiento a casusa de la A.R., los participantes manifiestan vacío existencial o despersonalización; y, en el aspecto de la solidaridad le dan un alto valor, pues como algunos de ellos manifiestan, “*la función en la vida es ayudar y servir a los demás*”. (P3, P7)

Tabla 7 Aspectos significativos para los participantes

Aspectos	bajo	Medio	Alto	Muy alto
Convicciones				X
Compromiso				X
Espiritualidad				X
Amor y amistad				X
Familia				X
Estudio/ Sueños-ideales			X	
Deporte/ humor	X			
Trabajo				
Sufrimiento				
Solidaridad				

Fuente: Elaboración propia investigadora

Este recorrido de hallazgos se fue ampliando cuando el sentido de vida cambia en el momento en que los dolores y los impedimentos para realizar actividades de la vida diaria, no les permiten realizarlas con la agilidad de épocas anteriores. Lo que lleva al deseo de que debería cambiar radicalmente la situación de salud, como condición primaria para no sentir ni sufrimiento ni dolor, ni la angustia y soledad que se siente a causa de la enfermedad.

Si bien los hallazgos de este estudio muestran por un lado la afectación del sentido de vida debido a una condición de salud, como *no poder hacer las cosas, no valerse por sí mismos, o no querer salir para no ser visto o exhibirse, lo que genera cierto temor a la crítica, a la burla o al rechazo social*; a pesar de esto, es claro que desean encaminar su vida “*hacia muchas partes*” y eso se convierte en proyección, sueños, anhelos y mientras allá esto, hay sentido de vida.

No obstante, dos personas manifestaron no tener sentido de vida, no encaminar su vida a pesar de que quisieran las limitaciones no les permiten mirar a ninguna parte, *eso es vivir el día a día esperando un milagro que nunca llega*.

Lo anterior basado en la historia de vida de cada participante, y, de acuerdo a la Escala Dimensional de Sentido de Vida, se pudo percibir lo siguiente:

Plenitud de sentido (2.65 – 3 puntos.): Una persona, con 283 puntos

Alto sentido vital (2.64 – 2.35 puntos.): tres personas, dos con 2,5; y, una con 2,38

Medio sentido vital (2.34 – 2 puntos.): una persona con 2,27 puntos

Búsqueda de sentido vital. (0 – 1.99 puntos.): dos personas, una con 1,4 y otra con 1,5

Que representa cada uno de estos niveles, según (Martínez, 2011).

Plenitud de sentido (2, 65 - 3): Un nivel pleno habla de personas que experimentan su vida llena de sentido y propósito, con metas claras y la sensación de progresar en el avance hacia las mismas, se entusiasman con sus tareas cotidianas, sintiéndose satisfechos con lo que han logrado hasta al momento. Su capacidad para encontrar un sentido en su vida es bastante buena. Son personas que teniendo claras las metas en su vida, experimentan una gran compaginación con las mismas, sintiéndose plenos con lo que hacen y actuando de acuerdo a los valores con los que se identifican, los valores que hay en su vida suelen llenarlos de razones para existir. Son personas que se sienten integrados y coherentes con la vida que llevan y el proyecto que quieren para la misma. Son personas de “una sola pieza”. Se sienten orientadas en la vida, identificándose con claridad con sus deberes y proyectos, reconociendo con facilidad su “sello personal” en las acciones que llevan a cabo. Comprenden plenamente las razones por las que actúan de la manera como lo hacen, experimentando la sensación de valor para su proyecto vital.

Alto sentido vital (2,64 – 2,35) Un nivel Alto habla de personas que experimentan su vida con sentido y propósito, con metas claras y la sensación de progresar en el avance hacia las mismas, pocas veces se aburren con sus tareas cotidianas, sintiéndose satisfechos con lo que han logrado hasta al momento. Su capacidad para encontrar un sentido en su vida es buena. Se sienten coherentes con las metas y acciones que tienen en su vida, se sienten conectados y bien con las mismas, actuando normalmente de acuerdo a los valores con los que se identifican; los valores que hay en su vida los llenan de razones para existir. Se sienten integrados y coherentes con la vida que llevan y el proyecto que quieren para la misma. Habla de personas que se sienten orientadas en la vida, identificándose con claridad con casi todos sus deberes y proyectos, reconociendo con frecuencia su “sello personal” en las acciones que llevan a cabo. Suelen

comprender la razón de sus acciones, experimentando que en su vida hay muchas cosas que valen la pena, aunque pueden experimentar esporádicas inseguridades.

Medio sentido vital (2,34 – 2) Un nivel Medio de sentido vital habla de personas que experimentan su vida con sentido y propósito, aunque en ocasiones tienen breves momentos de desorientación, suelen tener metas en su vida y la sensación de progresar en el avance hacia las mismas, a pesar de algunos periodos de estancamiento o pérdida de interés, el sentido del momento los entusiasma, aunque no en todas las actividades y contextos en los que se encuentran. Se sienten coherentes con algunas de las metas que tienen en su vida, aunque puede ser que con otras no se sientan tan compaginados ni plenos. Suelen actuar de acuerdo a sus valores, pero ocasionalmente pueden desencontrarse con los mismos y dejarse llevar por otras razones, a pesar de ello, normalmente se sienten coherentes con la vida que llevan y el proyecto que quieren para la misma, con dudas transitorias acerca de su camino. Pueden tener cierta ambivalencia entre la orientación y la desorientación en su vida, ocasionalmente dudan del sentido de la misma y no siempre cumplen con todos sus deberes. A pesar de las cosas que valen la pena en su vida, a veces se contradicen entre lo que deben y lo que quieren, desconociéndose a sí mismos en algunas de sus acciones. *Entre más se acerca a 2,34, más se relaciona con el nivel Alto y viceversa, entre más se acerca al 2, más se relaciona con el nivel de búsqueda.

Búsqueda de sentido vital (0 –1,99) Un nivel de búsqueda de sentido vital habla de personas que experimentan su vida predominantemente sin sentido y propósito, aunque en ocasiones tienen momentos en los que se sienten orientados, suelen tener pocas metas en su vida o a pesar de las mismas no tener la sensación de progreso y motivación en el avance hacia las mismas, a pesar de algunos periodos de motivación e interés, el sentido del momento no se mantiene constantemente, aunque en algunos contextos puede ser más fuerte. Pueden sentirse

desconectadas de sus metas y acciones, experimentando la sensación de “no hallarse”. Suelen actuar sin un orden para conseguir sus metas y dudan con frecuencia acerca de que es lo que quieren realmente en su vida. Dudan y les cuesta tomar decisiones. Suelen desorientarse con respecto a lo que quieren en su vida y con sus metas, dudan del sentido de las mismas y aun teniendo claros sus deberes no se motivan 57 a cumplirlos. Algunos no perciben cosas que valgan la pena en sus vidas y no se identifican con las acciones que realizan, se sienten en un desencuentro personal. *Entre más se acerca a 1,99, más se relaciona con el nivel Medio y viceversa, entre más se acerca al 0, más se relaciona con el nivel de búsqueda

En la categoría sentido de cuerpo se revelan también aspectos muy importantes, que igualmente dejan al descubierto sentimientos y emociones, que se trasladan a su cuerpo o que tienen sobre su cuerpo, para empezar la noción del cuerpo, para casi todos es aquella parte física palpable, tangible del ser o un vehículo para vivir, un estuche, un cuerpo que guarda lo mejor y también la enfermedad.

No obstante, surge la categoría, emergente, de aquel que considera su cuerpo solo como un cuerpo enfermo y que no sirve; o la respuesta que afirma que es un cuerpo que, aunque no tiene salud se debe amar y aceptar.

En este momento, de saber para qué le sirve a el cuerpo, las respuestas tampoco se hacen esperar, para moverse, para compartir con otras personas, un cuerpo que a veces sirve y otras no, para beneficio propio, para sentirse físicamente, para ocupar un lugar, para sentirse vivo o viva, para trabajar, pero emana de nuevo aquel principio real: un cuerpo que sirve para enfermarse. Y así se llega a preguntar, cuál es la función de su cuerpo, y, básicamente se centra un una respuesta que lleva a la categoría del cuerpo mecanicista, el cuerpo objeto, funcional: dar

movilidad, expresar de otras maneras a través del cuerpo, darse a conocer tanto de forma física como interna, mantener bien, dar forma física y palpable. Servir a las necesidades, aunque duele, es motor, vehículo, Multifuncional. Todas sus partes tienen un objetivo específico, se habilitan según sus capacidades.

Un aspecto vital, es acerca del cuidado del cuerpo, aquel que tiene que ver con hábitos, y de nuevo confluyen casi en una misma dirección, en la alimentación sana, ejercicios moderados, la rutina de consulta al profesional de la medicina, por supuesto no podría faltar, tomar todos los medicamentos, procurar tener siempre una buena presentación personal, prestarle la atención debida cada que vez que existe algún cambio en él.

No podría escapar el aspecto de cómo percibe el cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas, en es casi un unísono, un coro similar: Diferente, es la respuesta unificada, un cuerpo diferente aunque completo a pesar de la enfermedad, lo perciben en general bien y lo llegan a aceptar. Pero surge cada vez, la respuesta diferente, un cuerpo que no se desarrolló debido a la enfermedad, pero fuerte por dentro. Y, sigue así la gama de respuestas, esta vez para saber si los estereotipos de cuerpo de hoy en día influyen en la imagen del cuerpo, como siempre la respuesta es sí, influye mucho, de acuerdo a la moda; si hay muchas formas de interpretarlos, aunque depende de la forma en que cada uno se valore, pero definitivamente coinciden en que si influyen los estereotipos actuales porque hay muchas críticas, se fijan demasiado y comparan el cuerpo de las personas, de allí que algunos creen que hay cuerpos normales y cuerpos anormales.

Es quizá esa concepción del cuerpo de acuerdo a las tendencias, lo que también influye en la forma como los participantes creen que otras personas perciben su cuerpo, ya que aseguran que ven un cuerpo con dificultad para caminar, un cuerpo diferente, un cuerpo al que observan quizá

con asombro y lastima, un cuerpo enfermo, un cuerpo débil, frágil, inútil, incapaz por la apariencia.

De esa misma manera, sienten que valoran los demás su cuerpo; sienten lastima, valoran por el dolor que puede representar la enfermedad, no porque tenga un cuerpo bello o sea perfecto. De la misma manera, entre en juego el observar cambios en su cuerpo, transformaciones grandes, que los alteran o los perturban mucho. Ahora poseen un cuerpo lento, con dificultades y problemas en caderas, hombros, manos y rodillas.

Esas tendencias, esas apreciaciones, esos cambios en el cuerpo influyen en el sentido de vida, aunque no en todos los participantes, pero si en algunos la incidencia es de manera negativa, hay emociones muy fuertes y tristes. No hay vigor ni sentido, el dolor físico y la depresión causa dolor en el alma.

Se ha visto que la gente que tiene altos niveles de esperanza tiende a manejar mejor las enfermedades, porque se informa mejor sobre su padecimiento y se compromete más con el tratamiento y la prevención de éstas (Snyder, Feldman et al. 2000). Desde el punto de vista de la Psicología, la esperanza se relaciona con las metas y el sentido de agencia personal. Se define como un conjunto de ideas y creencias que nos ayudan a encontrar caminos para alcanzar nuestras metas y nos dan confianza en que tenemos la capacidad para lograrlas. Fredrickson, (2009), La esperanza influye sobre la recuperación de los enfermos, en casos de personas que han sufrido quemaduras, que tienen artritis, fibromialgia y lesiones de la columna. Parece ser que las personas con mayores niveles de esperanza tienen más capacidad para tolerar el dolor (Rand y Cheavens, 2009).

Capítulo Ocho A manera de conclusiones

Proposiciones finales

Este apéndice anhela recoger las experiencias a las cuales se llegó con este estudio, unas de sabor amargo y otras satisfactorias, pero en todo caso es la realidad que se vive respecto al sentido de vida y de cuerpo en personas con A.R. Con el ánimo de dar ilación a las categorías tratadas y, en consonancia con los objetivos propuestos al iniciar el estudio, se presentan en este capítulo a manera de conclusiones, lo concerniente a:

- Sentido de vida
- Sentido de Cuerpo
- Relación entre sentido de vida y sentido de cuerpo.

A lo largo de los resultados y la discusión del estudio se evidenciaron muchos aspectos que fueron contrastados con la teoría y que coinciden en muchos casos y en otros tantos arrojan nueva información.

En aras de comprender el Sentido de vida y de cuerpo que presentan un grupo de personas con Artritis Reumatoide en la ciudad de Manizales, se pudo constatar de conformidad a la EDSV y a las historias de vida que:

- Lo concerniente a coherencia existencial: La percepción afectiva-cognitiva, en general evidenció una lógica entre el modo de pensar y actuar en diversas situaciones.

Aunque es de considerar que el grupo de actores de esta investigación vive momentos de crisis bastantes fuertes debido a los dolores agudos causados por la condición de salud, y en algunos momentos la acción de los medicamentos pudo haber causado en alguno de ellos momentos de estados alterados de la conciencia.

- Es de anotar que esa percepción afectiva-cognitiva que conforma una parte de la coherencia existencial es entendida como el conjunto de pensamientos, valores y creencias que motivan a la persona a comportarse de una determinada manera ante eventos o situaciones generales o especiales, demostrando así su identidad existencial, se puede constatar que en términos generales existe un vínculo coherente, no se evidenció distorsión cognitiva entre los participantes; Esta coherencia existencial puede verse también afectada por otro aspecto notorio que puede ser relacionado con los medicamentos y además con los dolores y crisis propias de la enfermedad, son las emociones, sentimientos y estados de ánimo por los cuales atraviesa la persona.

No podría decirse en manera alguna que hay aspectos concluyentes, menos cuando se trata de aspectos comprensivos como el sentido de vida y de cuerpo en los cuales intervienen emociones y sentimientos, así por ejemplo en cuanto al:

- Propósito de vida.

Se acepta como un componente del sentido de vida que recoge estados de ánimo y la apreciación de los estados de bienestar, el afecto positivo, el adecuado afrontamiento y la felicidad; si bien no puede ponerse un punto final a estas cualidades, si puede llegarse a un acercamiento como en este caso que las emociones van de la tristeza a la frustración, a la pérdida de sentido, de confianza, y la decepción y desilusión.

Esto se resume en Estar triste por:

Dolor físico constante, pérdida de una función corporal, sentimientos de cansancio constante, perder la identidad a causa de la enfermedad, falta de confianza en sí mismo, no poder disfrutar muchas veces de las pequeñas cosas de la vida, no poder alegrarse con las reuniones familiares o sociales; situaciones que no solo comprometen el sentido de vida sino además las posibilidades de realización así como la interacción y participación de la personas con su entorno social y familiar.

- Develando el Sentido de cuerpo

Si bien es cierto que en la categoría cuerpo, existe una clara realidad plenamente establecida por los participantes, con una autoimagen percibida con el lente de un cuerpo enfermo, (P1-P3-P5-P6-P7), en ocasiones anormal, (P7), observado, juzgado, (P1-P5-P6-P7), a pesar de toda esta mirada de los actores que los llevo a encontrar el concepto de su propio cuerpo como diferente y enfermo, situación que no incidió en que el sentido de vida se viera menoscabado completamente, pero si afectado en muchos momentos. No siempre es la percepción del cuerpo lo que afecta el sentido de vida, son los dolores, las limitaciones que produce la condición de salud, la restricción que tienen para participar en actividades.

Se llega a una concepción de cuerpo con sentimientos de desesperanza, desalentador, pues perciben desde su autoconocimiento, un cuerpo enfermo “*y que no sirve para muchas cosas*”; eso se puede equiparar al auto-concepto y la autoimagen, en los cuales se conjugan emociones fuertes como sufrimiento, tristeza, ira, dolor, decepción, soledad, frustración.

A esto se suma que las personas se sienten mal cuando no pueden hacer ellos mismos sus propias tareas, aunque han alcanzado un grado de aceptación de su condición de salud, permanece la tristeza y la frustración.

¿Qué se puede afirmar de este aspecto? En palabras textuales **existe vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y el sentido de vida**, pero se resalta la forma como destacan de sus vidas aspectos como

- Las convicciones,
- Compromiso,
- Espiritualidad,
- Familia, amor y amistad,

El sentido de cuerpo se ve afectado por pensamientos, sentimientos y emociones; que apropián sobre su cuerpo y en qué términos generales lo trasladan a la parte física tangible del ser, *un carruaje para vivir, (cuerpo objetivo), un cofre que en un momento dado puede guardar lo mejor, cuerpo objetivo)P2, (pero que indiscutiblemente también porta la enfermedad. Cuerpo valorado. “mi cuerpo reconoce la enfermedad,... Si, reconozco mi enfermedad, es decir mi cuerpo sabe que está enfermo,... la noción de mi cuerpo en este momento es un cuerpo enfermo, pero me sirve” (P5)*

A pesar de que todos concuerdan en una visión funcional, mecanicista, también reconocen que es *“un cuerpo que se debe amar y respetar”*, (cuerpo subjetivo) (P2, P3), no importa lo diferente que las demás personas lo vean, (cuerpo valorado, cuerpo con los otros-cuerpo

intersubjetivo) más allá de las dificultades para caminar, por encima de todo dolor, de la lástima que pueda inspirar, es un cuerpo que trasciende las tendencias y lo frágil que pueda percibirse.

Finalmente, para atenuar el dolor, el sufrimiento, la soledad y la angustia que sienten y que se traduce como *dolor en el alma* (P6) y que refleja la forma como perciben su cuerpo como *diferente, enfermo, cambiado*, (P1,P5,P6,P7), lo que debería cambiar radicalmente es su salud y eso depende en muchas ocasiones de los *sistemas de salud(P3,P4,P5P6)* y *en otras de un milagro que se cansan de esperar (P5)*; no obstante, a pesar del panorama gris, se observa: proyección, sueños, anhelos y definitivamente mientras existan estas condiciones coexiste sentido de vida.

A manera de síntesis, se pudo comprender con este estudio que existe una tendencia a asumir el cuerpo desde la dimensión de cuerpo objetivo, pero también de un cuerpo observado, valorado, un cuerpo que no sirve, o un cuerpo que se ve diferente y que definitivamente duele, y eso permea el área psíquica, ese cuerpo subjetivo al cual pertenecen la emociones, los estados de ánimo y sentimientos, que son mediatizados en los participantes por la esfera de valores, convicciones, espiritualidad, familia, amor y amistad.

Se hizo evidente que existe un vínculo entre el sentido de vida y el sentido de cuerpo, ya que el primero puede estar condicionado por la necesidad de la persona de ver, sentir y percibir su cuerpo para transformar el entorno; es desde esa concepción de cuerpo analógico de la acción, donde se determinan funciones al cuerpo.

Es allí donde el sentido de vida se ve modificado por el sentido de cuerpo porque afecta la posibilidad de ser y trascender, el sentido de cuerpo incide significativamente en el sentido de

cuerpo, esto porque la enfermedad sirve también para tener conciencia del cuerpo. (Cuerpo presente). *p5. Mi cuerpo sabe que está enfermo, se da cuenta que está enfermo.*

- En cuanto a la Artritis Reumatoide.

Ya lo han dicho los especialistas, los teóricos, los expertos, la A.R. es una enfermedad autoinmune, progresiva y degenerativa, y a lo largo de este estudio se comprendió que una vez diagnosticada acompaña la vida de la persona, camina con ella, transita por sus ciclos vitales, incide en el sentido de vida, porque afecta el sentido de cuerpo, y se pudo observar como aquellas personas que están en una etapa del desarrollo vital de la edad madura, asumen con más serenidad, más aceptación, quizá más asertivamente, con menos impulsividad y menos emocionalidad, su condición de salud y el deterioro progresivo que ésta genera.

El hilo histórico de la Artritis Reumatoide sitúa a las personas que tienen esta condición especial de salud, como luchadoras que persiguen la supervivencia a pesar de una enfermedad degenerativa, que irradia su vida en todas las dimensiones, personal, familiar y social.

Hablar de las personas con A.R., es intentar realizar un dibujo complejo y completo, donde se capte la forma, el fondo, la luz, el color, no un plano sino todas las dimensiones, el dolor, el sufrimiento, las expectativas, las transformaciones, la esperanza, la búsqueda, la aceptación, lo que se ve y lo que se proyecta, es decir, es recrear como en un holograma la vida misma de la persona, enmarcada en su sentido de vida y sentido de cuerpo.

En el cuestionario de percepción de enfermedad IPQ, se halló que las consecuencias, la identidad, el control personal y la respuesta emocional son las dimensiones que han tenido implicaciones para la adaptación a la enfermedad y la calidad de vida física y mental. (Quiceno & Vinaccia, 2010). Al respecto, Scharloo et ál. (1998) en un estudio realizado con el IPQ en Holanda con 244 pacientes con diagnóstico artritis reumatoide, se encontró:

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica y psoriasis; compromiso con órganos blandos; un afrontamiento pasivo, una fuerte identidad; la creencia de una larga duración de la enfermedad; la creencia de consecuencias graves y resultados médicos desfavorables se asociaron con una peor función general y social del cuestionario MOS SF-20. El afrontamiento en la búsqueda de apoyo social y las creencias de cura/control de la enfermedad fueron significativamente relacionados con un mejor funcionamiento general.

En Holanda y Gran Bretaña, Scharloo et ál. (1999) encontraron en 71 pacientes con AR:

La creencia en consecuencias negativas de la enfermedad: Está asociada con mayores visitas médicas y puntuaciones más altas en ansiedad y cansancio, lo cual influyen negativamente en el sentido de la vida de las personas.

Un autocontrol menor y menor expresión emocional: Se relaciona con más ingresos hospitalarios. La creencia de que la enfermedad es de largo tiempo: Produce altos niveles de ansiedad.

Otros estudios con muestras de personas con diagnóstico de AR, probaron que:

El apoyo social tiene un peso significativo en el bienestar de estos pacientes en general (*Krol, Sanderman & Suurmeijer, 1993*).

En Irlanda Minnock, FitzGerald y Bresnihan (2003) con una muestra de 58 personas con AR y sus cuidadores hallaron que niveles más altos de satisfacción con el apoyo social de familiares y amigos y, se halló además, asociaciones positivas entre el apoyo social con diferentes dimensiones físicas, emocionales y de bienestar social del cuestionario de impacto de la artritis reumatoide (AIMS).

Así mismo, Strating, Suurmeijer y van Schuur (2006), en Holanda en un estudio con 129 pacientes de AR hallaron que:

A corto plazo: Los factores relacionados con la enfermedad: dolor articular, dolor e incapacidad funcional y el apoyo social eran importantes en la determinación del estrés psicológico. Además, se encontró un efecto amortiguador del acompañamiento.

A largo plazo: Los factores relacionados con la enfermedad siguieron siendo importantes en la determinación del estrés psicológico, pero en menor medida. En síntesis, es más determinante a corto plazo que a largo plazo el apoyo social en los pacientes con AR.

Por otro lado, Zyrianova et ál. (2006) en Irlanda, con una muestra de 68 adultos con AR revelaron que la percepción de apoyo social es un predictor independiente, altamente significativo de la depresión y la ansiedad en estas personas. La importancia del apoyo social es

un factor que contribuye significativamente en los procesos de tratamiento de ansiedad-depresión en pacientes con AR.

Sumando resultados, se obtiene que: El sentido de vida o el significado de vivir con AR, conlleva:

Sentimientos de desesperanza aprendida, Pensamientos negativos, Pérdida de la identidad y la confianza en sí mismo, causada por la afectación de su autoimagen.

Desesperanza aprendida, es allí donde se descubren frases como: **Estar muerta en vida**, (P5), lo que consecuentemente cambia el sentido de vida. No obstante a pesar de esas emociones y sentimientos negativos, sigue brillando una luz en los participantes de este estudio ya que, de acuerdo a la Escala Dimensional de Sentido de Vida, EDSV. Aplicada para este estudio, uno de ellos presenta **Plenitud de sentido**, y al observarla podría decirse que es la persona que más transformaciones ha sufrido en su cuerpo ya que su proceso de A.R. empezó a sus 6 años de vida y no pudo crecer ni desarrollar su cuerpo y a pesar de esto y de los dolores que soporta con las crisis. Otras tres personas están en una escala de **alto sentido vital**, a pesar de que dos de ellas fueron pensionadas por su enfermedad. Solo un a persona posee en dicha escala **medio sentido vital**, en tanto que las otras dos que conforman este grupo de siete participantes, se posiciona en la **Búsqueda de Sentido**

A manera de cierre

Cuando se redactó el capítulo correspondiente al sentido de vida, se hacía alusión a dicho sentido como un sol naciente, porque para algunas o para muchas personas que tienen una condición de salud afectada por la A.R., cada día puede ser una nueva esperanza, un nuevo sol que puede dar más sentido de vida, mientras que para otras puede ser un sol que renace pero sin esperanzas de mejoría y eso puede disminuir su sentido de vida. Se enunciaba también como una brújula pues podría mantener un norte en la vida de algunos, mientras que para otros, no. Para unos de los actores de este estudio el sol sigue brillando, la brújula sigue marcando su camino, para una de ellos, el sol no volvió a brillar ni la brújula volvió a caminar. Y eso, es mucho de lo que no se dice de la A.R., los estudios no demuestran las graves complicaciones que pueden ser ocasionados por largos años de una enfermedad, ni anuncian de manera anticipada que con el paso del tiempo a eso es a lo que se puede llegar, a complicaciones pulmonares, a infecciones cada vez más repetidas y más severas, al compromiso de órganos blandos, lo que por supuesto incide en emociones negativas como la desesperanza, la angustia, la frustración, la ansiedad.

El dolor permanente y en algunos casos insoportables sumado a tales emociones negativas inciden en el sentido de vida, pero la percepción del cuerpo, el cuerpo valorado, no quebranta el sentido de vida.

En suma, las personas que viven con AR requieren un apoyo continuo, respecto de sí mismos, de su imagen y su propio ser. Esto es un proceso permanente de trabajo en equipo con los pacientes, profesionales, familiares y otras personas que viven en la misma situación. El proceso de implementación de una imagen cambiada de uno mismo y también la aplicación de

una buena imagen de sí mismo parece ser una tarea muy larga y difícil para una persona que vive con AR. y esto incide en su sentido de vida, haciendo que el sol de su esperanza brille cada vez menos.

Al final, es preciso reconocer que la brújula sigue marcando el norte para muchas vidas, el sol sigue saliendo brillante cada día para algunas personas con A.R-, pues por sus rasgos de personalidad hacen uso de los recursos internos o fuerza vital, para enfrentar con autodeterminación situaciones que por más difíciles que parezcan no les hacen perder su propósito vital, ni su conciencia de vida y mantienen su deseo de vivir, esto significa que no obstante una dura y dolorosa condición de salud y a pesar de algunos sentimientos y emociones presentes, hacen uso de la resiliencia para salir adelante, sobrepasando las dificultades mantienen coherencia con su sentido de vida y de cuerpo.

Capítulo Nueve

Perspectivas en cuanto a recomendaciones

Enfrentarse a este capítulo no sencillo, implica una gran responsabilidad tanta o más que los capítulos anteriores, esto a razón de que es contundente que algo se debe hacer, y ese algo radica en la educación, porque es allí donde nace el conocimiento, en la investigación, en la ciencia, luego en la divulgación de esa información científica, en pregonar los saberes, más allá de prevenir causas, en advertir consecuencias, en informar que la A.R. transita veredas de riesgo a largo plazo, y que muy probablemente no se advierten a tiempo o no se previenen, afectando diversas áreas de la vida de la persona, y de grupos de personas. Pero no bastaría con la advertencia, de riesgos fisiológicos y funcionales reales coexistentes a la condición de salud en la persona con A.R., la educación tiene un compromiso en las aulas médicas, desde la medicina general y especializada como internistas, Reumatólogos, cardiólogos, neumólogos, ortopedistas, fisioterapeutas, que son parte del personal médico especializado que debería tratar esta enfermedad y que si llega a hacerlo, pero después de muchos años de soportar, de padecer, cuando ya se han comprometido órganos vitales; estos tratamientos no deberían dejarse en manos de solo los reumatólogos y fisioterapeutas, descargando en ellos el peso de una responsabilidad que los sistemas de salud deberían prever y repartir a todas las áreas relacionadas para prevenir complicaciones, porque retomando el testimonio de tres de los actores, la ciencia y la tecnología han avanzado grandemente, como para soportar tantas complicaciones y dolores por descuido de los sistemas de salud.

Así que, finalmente, la preocupación grande de estas recomendaciones se dirige a los sistemas de salud y el sistema educativo que debe mejorar, proclamar y divulgar los avances científicos y prevenir cuidados desde los inicios casi insospechados de esta enfermedad y atacar preventivamente, enviando a los especialistas necesarios y no escatimando en tratamientos para ahorrar dinero que al final, son los mismos contribuyentes los que acarrean con los gastos.

De igual manera debería existir asociaciones de estos grupos de personas, consolidados por expertos que brinden la educación necesaria sobre el manejo de la enfermedad, que les oriente sobre su condición de salud, sobre paliativos y autocuidado; cada persona debería tener un grupo de profesionales a su cargo que cuente con los especialistas necesarios, como medicina interna, reumatólogo, traumatólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo y si fuera necesario acompañamiento desde psiquiatría.

Debería existir en cada IPS, información suficiente en catálogos, plegables y carteleras, tal como lo hacen con las enfermedades cardiovasculares o respiratorias o con el cáncer. Deberían existir campañas grandes y masivas, porque la AR., parecería ser una enfermedad silenciosa que cada día menoscaba más la condición de salud de las personas.

En cuanto al **sentido de vida y de cuerpo**, dos de las tres grandes categorías que se procuraron comprender en este estudio, corresponde a los profesionales del área psicosocial diseñar estrategias nuevas que se desarrollen a través de escenarios experienciales bien sea mediante asesorías y acompañamientos individuales, tanto como grupales, en los cuales se desarrollen técnicas de inteligencia emocional, mapas y cartografías de estados de ánimo, emociones y sentimientos con el propósito de fortalecer estrategias de afrontamiento, pues suele suceder que en caso de condiciones de salud afectadas de forma severa, las emociones negativas

inciden en la adherencia a los tratamientos, y se ve afectado en ocasiones de manera severa el mundo emocional, el cual tiene incidencia en el propósito vital y la conciencia de la vida.

En armonía con Frankl (1991), se recomienda la logoterapia como práctica grupal para desarrollar procesos de coherencia existencial, pues a través de las experiencias vitales, se logra hacer procesos de comprensión, abreación y catarsis de las emociones causadas por situaciones extremas. *La experiencia humana es la búsqueda, construcción y alteración de significado; sin embargo, desde el pensamiento de Viktor Frankl (1994c, 1994d, 1994e), el sentido de la vida abarca también el propósito vital, los valores y las respuestas que se dan a las preguntas que la vida plantea.*

Todo esto, en consonancia con la actual psicoterapia cognitiva narrativa, la cual reflexiona acerca del deseo de descubrir y encontrar la coherencia vital, *como una tendencia universal de búsqueda de significado para integrar la experiencia, pues cuando esto no se da, aparecen días sin sentido, ausencia de un sentido de dirección, sentimientos de extrañeza, despersonalización y desrealización* (Goncalves, 2002). Para Mahoney (1988) no en vano indica Frankl (1994, p.29) que la señal más importante de este tiempo es la ausencia de sentido de la existencia; por esto ha reconocido la ciencia médica (Frankl, 1994), que una ausencia de sentido de la existencia humana puede ser factor determinante en la aparición de depresiones, angustias, ansiedades, miedos, intentos suicidas y suicidios

En cuanto al sentido de cuerpo, también se considera tarea propia de psicólogos y otros profesionales del área psicosocial, remendar las redes, es decir, ayudar a tejer de nuevo el constructo del auto-concepto y la auto-imagen que tanto pueden deteriorarse, porque la A.R. en

la mayoría de los casos es degenerativa, y esas alteraciones en manos, rodillas, pies y muchas ocasiones en la columna, ocasiona, baja autoestima, debida a la conciencia del cuerpo, que si bien en algunos casos puede ser positiva, en muchos otros en bastante negativa; motivo de compromiso para todos los profesionales de la salud y la rehabilitación, para que intenten comprender ese sentido de cuerpo, esa conciencia del cuerpo, desde la perspectiva de la persona con A.R.

El sentido de cuerpo debe ser abordado desde sus tres dimensiones, OBJETIVO, SUBJETIVO E INTERSUBJETIVO, y ese cuidado no debe ser solo prioritario del personal médico, sino además social, pues desde allí las terapistas deben fomentar pautas de cuidado no solo del cuerpo objetivo, como la parte esencial y valorada, sino también del cuerpo con los otros y entre los otros.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agamez, T. J., Arenas, Q. B., Restrepo, B. H., Rodríguez, G. J. E., Vanegas, G. J.H. & Vidarte, C. J. A. (2002). *Cuerpo movimiento perspectiva funcional y fenomenológica. Manizales - Caldas*. Universidad Autónoma de Manizales.
- Agamez, T. J., & Arenas, Q. B. (2005). *La Enseñabilidad y la enseñanza de la fisioterapia como profesión: Perspectivas de cuerpo*. Centro editorial Universidad del Rosario.
- Agamez, T. J., & Arenas, Q. B. (2015). *Representación mental de cuerpo que poseen los estudiantes de fisioterapia de la Universidad Autónoma de Manizales tesis de maestría*. Universidad de Manizales.
- Aho, K., Koskenvou, M., & Toumien, J. (1986) Occurrence of rheumatoid arthritis in a nationwide series of twins. *J Rheumatol*.
- Allaire, S., Wolfe, F., Niu, J., & Lavalley, M.P. (2008) *Contemporary prevalence and incidence of work disability associated with rheumatoid arthritis in the US*. *Arthritis Care & Research*.
- American College of Rheumatology ad Hoc Committee on Clinical Guidelines. (1996) *Guidelines for the Management of Rheumatoid Arthritis*.
- Arnett, F., Edworthy, S., Bloch, D., McShane, D., Fries, J., & Cooper, N. (1988). The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *ACR*. [Serie en Línea]. 31: 315-324. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3358796>
- Avía, M. D. (1990) El reuma desde el punto de vista psicológico. *Revista española de Terapia del Comportamiento*. Madrid 8(2)

- Azcona, M. (2013). *El contexto onto-epistemológico de las investigaciones científicas*. En M.J. Sánchez Vazquez (Coord.), *Investigar en Ciencias Humanas. Reflexiones epistemológicas, metodológicas y éticas aplicadas a la Psicología*, pp. 44-95. La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata. ISBN 978 950-34-0967-1
- Barlow, J. H., Cullen, L. A., & Rowe, I. F. (1998) Comparison of knowledge and psychological well-being between patients with a short disease duration (# 1 year) and patients with more established rheumatoid arthritis (\$ 10 years duration). Recuperado de [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(98\)00144-X/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(98)00144-X/pdf)
- Barlow, J. H., Cullen, L. A., & Rowe, I. F. (2003) Educational preferences Psychological well-being and self-efficacy among people whit rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3).
- Cotán Fernández, (2013) *Investigación, participación e Historias de Vida: un mismo camino común. Vol. 1.*
- Chorus, A. M. J., Miedema, S., Boonen, A., & Van der Linden, S. (2003). *Quality of life and work in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis of working age*. Of Public Health, TNO Prevention and Health, Leiden, The Netherlands. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14644855>
- Dilthey, W. (1986). Introducción a las ciencias del espíritu. “*Ensayo de una fundamentación del estudio de la sociedad y de la historia*”. Alianza Editorial. Madrid.
- Douglas, D., Suurmeijer, T., Boudien, K., Sanderman, R., Van Rijswijk, M., & Van Leeuwen, M. (1994). *Social Support, Social Disability, and Psychological Well-Being in Rheumatoid Arthritis*. Department of Rheumatology at the University of Groningen, Groningen, the Netherlands.

- Francis, C. (1990). Psychological disorders in rheumatoid arthritis: A growing consensus.
- Frankl, V. (1991a) *El hombre en busca de sentido*. Editorial Herder S.A. Duodécima edición. Provenza 388, Barcelona España.
- Frankl, V. (1994b) *Psicoterapia y humanismo. ¿Tiene un sentido la vida?* México: Fondo de Cultura Económica.
- Frankl, V. (1994c). *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder. Frankl, V. (1994c). *Logoterapia y análisis existencial*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1997d) *Ante el vacío existencial*. Editorial Herder, Barcelona, España, décima Edición.
- Franks, A. (1950) Emotional factors in the disturbances of joints and skeletal muscles. *Psychosomatic Medicine*. Norton and cia. N. Y.
- Fuenmayor Ruiz, V. (s.f.). El cuerpo: síntesis de las artes, De la corporeidad a la razón sensible
Recuperado el 11 de agosto de 2016, de
<http://victorfuenmayorruiz.com/files/arteycuerpo.pdf>
- Fuste C. (1993) *Factores psicosociales en el debut de la Artritis Reumatoide*. Tesis para optar por el título de Especialista en Reumatología. Ciudad de La Habana.
- Gadamer, H. G. (1977): *Verdad y método I Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Ediciones sígueme.
- Gevaert, J. (2003). *El problema del Hombre*. Introducción a la antropología filosófica. Salamanca: Ediciones sígueme. Decimotercera edición.
- Goleman, D. (2001). *La inteligencia emocional*. Argentina: Ediciones José Vergara

- Grau, J., & Martín, M. (1993). Estrés, ansiedad y personalidad: Resultados de las investigaciones cubanas efectuadas sobre la base del enfoque personal. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 27(1)
- Grażyna, C., Dobrogowski, J., & Wordliczek, J. (2003). *The perception of purpose and sense of life and satisfaction in young people with cancer and rheumatic disease*. Recuperado de <https://www.researchgate.net/.../233750701>
- Greene, J. (2007). "Employing Mixed Methods in Evaluation", Centers for Disease Control – American Evaluation Association, Summer Evaluation Institute.
- Guidelines for the Management of Rheumatoid Arthritis. Arthritis Rheum (1996) *It's this whole picture, this well-being.* Patients' understanding of 'feeling well' with rheumatoid arthritis. Recuperado de <http://www.rheumatology.org/publications/classification/ra/ra.asp?aud=mem->
- Gutiérrez, L.F., & Londoño, J. D. (2004). Epidemiología de la artritis reumatoide. En L. Ramírez & J.M. Anaya (Eds.). Artritis Reumatoide. Medellín, Colombia: Editora Médica Colombiana. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia/temas.php?idv=23736>
- Laquinta, M. L. (2001) *The Phenomenological Lived Experience of Rheumatoid Arthritis*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15326999>
- Martínez Miguélez, M. (2002). *Hermenéutica y análisis del discurso como método de investigación social*. *Paradigma*, 23(1) Junio de 2002 / 09 – 30.
- Mc.Cain, G. (1988), *The concept of primary fibromyalgia: clinical value, relation and significance too the muscular skeletal pain syndrome*. *Pain*, Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3047632>

- Medina, F., Contreras, V., & Valenzuela, M. (1987) Aspectos epidemiológicos de las enfermedades reumáticas crónicas en Chile. *Rev Med. Chile*
- Nagyova, I., Stewart, R. E., Macejova, Z., van Dijk, J. P., & van den Heuvel, W. J. (2005). The impact of pain on psychological well-being in rheumatoid arthritis: the mediating effects of self-esteem and adjustment to disease. *Patient Education and Counseling*, 58(1), 55-62.
- Nagyova, I., Stewart, R. E., Macejova, Z., van Dijk, J. P., Wim J.A. van den Jaspers, K. (1999) *Psicopatología General*. México: Fondo de cultura económica.
- Páez Castellanos, P. V. (18 de julio de 2008). *Los conceptos de cuerpo en la escuela*. Bogotá, Colombia: CINDE.
- Pérez, S. G. (1994) "Modelos o paradigmas de análisis de la realidad", En su obra: Investigación cualitativa. *Retos e interrogantes*, 15-41, La Muralla, S. A., Madrid.
- Pineda-Tamayo, R., Arcila, G. A., Restrepo, P., Tobón, G. J., Camargo, J. F., & Anaya, J. M. (2004) Costos médicos directos de la artritis reumatoide temprana. *Revista Colombiana Reumatología*.
- Planella, J. (2006). *Cuerpo, cultura y educación*. Desclée De Brouwer. Bilbao.
- Prada Hernández, D. M., Martell Sarduy, R., Molinero Rodríguez, C., Gómez Morejón, J. A., Fernández Zamora, O., Hernández Cuellar, M. V., & Tamargo Barbeito, T. O. (2011). *La Habana, Cuba*. Recuperado de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/psm/article/view/27614>

- Quiceno Japcy, M. & Vinaccio, S. (2010). *Artritis Reumatoide: Consideraciones Psicobiológicas*. Universidad San Buenaventura y Universidad Católica de Colombia. Bogotá Colombia
- Reig, A. (1991). Factores psicológicos implicados en la Artritis Reumatoide. *Revista Española de Reumatología*. 18.
- Ricoeur, P. (1995). *Tiempo y narración III*. El tiempo narrado. México: Siglo XXI.
- Riedemann, P. (2004) Epidemiology of rheumatic diseases in the elderly.
- Rodríguez-Marín, J. & Neipp, M.C. (2008). *Manual de psicología social de la salud*. Madrid, España: Editorial Síntesis.
- Sorensen, K. (1973) Rheumatoid arthritis in Denmark. Two population studies. *Dan Med Bull*.

ANEXO 1

Escala dimensional de sentido vida (EDSV)

ESCALA DIMENSIONAL DEL SENTIDO DE VIDA

Apreciado amigo (a):

Este cuestionario tiene como objetivo explorar un conjunto de opiniones e ideas que tienen las personas y se dan según su forma de pensar, pero que repercuten en el sano desarrollo humano. Así que no hay respuestas “buenas” o “malas”; ya que cada una, sólo representa posiciones personales.

INSTRUCCIONES

- ❖ Lea detalladamente cada una de las afirmaciones y sus alternativas de respuesta y responde de manera clara, seleccionando la mejor opción que describe tu forma de actuar y/o de pensar.
- ❖ Trata de responder todas y cada una de las afirmaciones.
- ❖ Señala la respuesta seleccionada con una X.
- ❖ Las respuestas que des son confidenciales, así que por favor, **NO ESCRIBAS TU NOMBRE NI FIRMES EL FORMULARIO.**

Sexo: Masculino Femenino **Edad:** __39__ años

Estudios: Primaria Bachillerato Técnico Universidad Postgrado

Estado Civil: Soltero casado U. libre Separado Viudo

Ocupación: ___Ingeniera de Alimentos Tiempo de experiencia: 18 años

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN Y SINCERIDAD!

ÍTEM	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Enfrentarme a mis tareas cotidianas constituye una experiencia aburrida				
2. La vida me parece llena de razones por las cuales vivir				
3. Normalmente me siento pleno con lo que estoy haciendo de mi vida				
4. Frecuentemente me desconozco a mí mismo en mi forma de actuar				
5. Aun teniendo claro mis deberes, generalmente solo hago lo que quiero				
6. He descubierto metas claras en mi vida				
7. Si muriera hoy, me parecería que mi vida ha sido un completo fracaso				
8. Tal y como yo lo veo, en relación con mi vida, no se para donde voy				
9. Las metas que tengo en mi vida hablan de quien soy en este momento				
10. A pesar de mis metas, he considerado seriamente el suicidio como una salida a mi situación				
11. Considero que mi capacidad para encontrar un significado, un propósito o una misión en la vida es prácticamente nula				
12. Mi vida es vacía y llena de desesperación				
13. Con frecuencia no logro entender porque actúo de cierta manera				
14. Al pensar en mi propia vida me pregunto a menudo porque existo				
15. Me siento coherente con las acciones que realizo para lograr mi proyecto de vida.				
16. En el logro de mis metas vitales no he conseguido ningún progreso				
17. Mi existencia personal es sin sentido y propósitos				
18. Si pudiera elegir nunca habría nacido				

CALIFICACION DE LA ESCALA

ÍTEM	Polaridad ítem	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Enfrentarme a mis tareas cotidianas constituye una experiencia aburrida	Inv				
2. La vida me parece llena de razones por las cuales vivir	Dir				
3. Normalmente me siento pleno con lo que estoy haciendo de mi vida	Dir				
4. Frecuentemente me desconozco a mí mismo en mi forma de actuar	Inv				
5. Aun teniendo claro mis deberes, generalmente solo hago lo que quiero	Inv				
6. He descubierto metas claras en mi vida	Dir				
7. Si muriera hoy, me parecería que mi vida ha sido un completo fracaso	Inv				
8. Tal y como yo lo veo, en relación con mi vida, no se para dónde voy	Inv				
9. Las metas que tengo en mi vida hablan de quien soy en este momento	Dir				
10. A pesar de mis metas, he considerado seriamente el suicidio como una salida a mi situación	Inv				
11. Considero que mi capacidad para encontrar un significado, un propósito o una misión en la vida es prácticamente nula	Inv				
12. Mi vida es vacía y llena de desesperación	Inv				
13. Con frecuencia no logro entender porque actúo de cierta manera	Inv				
14. Al pensar en mi propia vida me pregunto a menudo porque existo	Inv				
15. Me siento coherente con las acciones que realizo para lograr mi proyecto de vida.	Dir				
16. En el logro de mis metas vitales no he conseguido ningún progreso	Inv				
17. Mi existencia personal es sin sentido y propósitos	Inv				
18. Si pudiera elegir nunca habría nacido	Inv				

ANEXO 2

	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN INVESTIGACIONES	CODIGO: GIN-FOR-16
		VERSIÓN: 1
		FECHA: 4/JUN/2015

GRUPO DE INVESTIGACION

INVESTIGACION:

SENTIDO DE VIDA Y DE CUERPO EN PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE EN EL MUNICIPIO DE MANIZALES 2016

Ciudad y fecha: Manizales, agosto 8 de 2016

Yo, _____ con CC _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a Dora Luz Betancourth Giraldo, maestrante de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización de las siguientes procedimientos, que se realizaran en dos momentos, así:

A. Primera fase.

1. Aplicación de cuestionario sobre sentido de vida y cuerpo
2. Realización entrevista para historia de vida
3. Aplicación escala dimensional de sentido de vida

B. Segunda fase.

4. Aplicación de entrevista Realización de grupo focal

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de intervención de personas con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de la Coordinadora de la Maestría en Discapacidad.
 - Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y personal de salud que me asista.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma _____

Documento de identidad _____ No. _____ de _____

Huella Índice derecho:

HUELLA



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA
PARTICIPACION
EN INVESTIGACIONES

CODIGO: GIN-FOR-16

VERSIÓN: 1

FECHA: 4/JUN/2015

HOJA 2

SENTIDO DE VIDA Y DE CUERPO EN PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE EN EL MUNICIPIO DE MANIZALES 2016

Responde este estudio a la motivación y la necesidad de unir de manera coherente los conocimientos adquiridos durante la formación académica en la maestría en discapacidad, con el mundo real que rodea a las personas en esta condición específica de salud; por diversas razones, una de las cuales es la atención que de manera integral deben recibir dichas personas; ahora bien, cuando se habla de la urgencia de que estas personas sean atendidas de forma holística, quiere decir que se debe abordar su aspecto, biológico, psicológico y social. Si bien es cierto el Sentido de vida se haya inscrito en esa parte del cuerpo psicológico o mental, también es cierto que éste es permeado por su bienestar físico, biológico y social, de tal manera que es la intención de este estudio procurar develar el mundo de la subjetividad, de sus emociones, representados para este caso en el sentido de vida y de cuerpo que otorgan a su existencia las personas con Artritis Reumatoide. (A.R.).

Es en esa interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales, donde se enmarca esta investigación, principalmente en aquellas situaciones que podrían afectar el sentido de vida y el sentido de cuerpo. Según, Valdés G. Félix, Pérez S. América, García Ch. Rafael, el sentido de la vida está constituido por el sistema de objetivos, que justifican a plenitud la existencia de un individuo, analizada en su totalidad, y por sus propios ojos. Cuando se habla de sentido de la vida no se hace referencia a simples deseos de alcanzar alguna meta, sino de objetivos ante los cuales el individuo tiene que tener un elevado compromiso afectivo, de lo contrario estos tendrán un carácter meramente formal. Es importante aclarar que no se trata de objetivos autoimpuestos sino de un autodescubrimiento, ya lo decía Frankl Viktor. (1997), el sentido debe descubrirse, pero no puede inventarse. En el contexto de descubrir el sentido de vida y de cuerpo, es necesario reconocer que existen diferentes factores o fenómenos que pueden intervenir en su conformación, para el caso de estudio, por ejemplo, se podría reconocer que la artritis reumatoide puede ocasionar el aislamiento social y algunas limitaciones como el deterioro del bienestar físico, psicológico y social de las personas que sufren esta enfermedad y con ello el detrimento de su calidad de vida. En ese orden de ideas, se considera que cumple una utilidad social para las personas que están afectadas por A.R., la comunidad académica, los grupos de apoyo, las personas que toman decisiones; así mismo el impacto estará representado en las ciencias de la salud, las ciencias sociales, ya que existen determinados factores psicosociales que pueden desempeñar un papel importante en la artritis reumatoide y esto es actualmente reconocida, a pesar de que ha habido una relativa tardanza para que los psicólogos se ocupen del tratamiento y alivio de la persona con A.R. Mc. Cain, G. (1998)

Así, el Objetivo general de esta investigación, es: Comprender el Sentido de vida y Cuerpo en personas con Artritis Reumatoide en la ciudad de Manizales, y, los específicos: Identificar las condiciones socio-demográficas del grupo de personas con A.R., participantes en este estudio; Reconocer el Sentido de vida en la población participante en el estudio; Interpretar el sentido de cuerpo de la población participante en el estudio, desde las dimensiones objetiva, subjetiva e intersubjetiva y, Relacionar el sentido de vida y de cuerpo que tienen las personas con Artritis Reumatoide. Se realiza este estudio bajo un Enfoque: Cualitativo-comprensivo, siguiendo el Modelo: Hermenéutico y la Sociología-comprensiva: Webber, M. (1992), Berger y Luckmann (1997) y con un Diseño basado en la Historia de Vida. Martínez M. (2006).

La presente investigación no representa riesgos para los participantes.

ANEXO 3

Cuestionario Sentido de vida

Guía de preguntas Entrevista individual

Datos sociodemográficos

Edad. _____ Género. _____ Escolaridad. _____ Hijos. _____

Estado civil. Casado _____ Soltero _____ Unión libre _____ viudo _____

Tipo de vivienda _____ Propia _____ Arrendada. _____ Familiar. _____

Tiempo diagnosticado (a) con A.R. _____

Recuerde por favor lo siguiente, para dar respuesta a través del dialogo a cada una de los siguientes aspectos:

- A. La información que usted ofrezca es únicamente con fines académicos tal como lo observo al firmar el consentimiento informado
- B. La información que usted suministre es totalmente confidencial.
- C. Escuche atentamente las preguntas y conteste solo desde su experiencia personal.
- D. Responda con la mayor sinceridad posible a cada uno de los planteamientos.

1. Cuando piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, que palabras o expresiones llegan a su mente?

2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?:
 - ¿Sufrimiento?
 - ¿Tristeza?
 - ¿Rabia?
 - ¿Decepción?
 - ¿Soledad?
 - ¿Esperanza?
 - ¿Odio?
 - ¿Aceptación?
 - ¿Rencor?

3. ¿Tiene qué ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da a su vida?

4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?

5. ¿En qué momento siente usted que cambia su Sentido para su Vida?

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido?

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

9. ¿Hacia donde quisiera encaminar su vida?

10. ¿Considera usted que existe un vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y su sentido de vida?

11. ¿Qué grado de importancia tienen los aspectos motivacionales que le dan sentido a su vida?

Aspectos	Muy bajo	bajo	Medio	Alto	Muy alto
Convicciones					
Compromiso					
Espiritualidad					
Sufrimiento					
Humos					
Amor y amistad					
Relaciones interpersonales					
Familia					
Trabajo					
Estudio					
Solidaridad					
Cultura					
Deporte					
Sueños-ideales					
Viajar					
Naturaleza					

Adaptado de: Tipos de sentido de vida en los jóvenes universitarios.
(Cadavid Clausen María V. y Díaz Soto Víctor M. 2008)

Preguntas sobre el sentido de cuerpo.

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo? conciencia
2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo? Percepción
3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas? Hábitos
4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influye en su imagen de cuerpo?
5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve
6. ¿Cómo considera usted que perciben su cuerpo otras personas?
7. ¿Cuál es la función del cuerpo?
8. ¿Considera usted que otras personas la valoran por su cuerpo?

9. Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias.
10. ¿Eso influye en su sentido de vida? ¿De qué manera?

ANEXO 4

Categorías Sentido de vida y cuerpo

Preguntas sobre la categoría cuerpo	Respuesta 1	Respuesta 2	Categoría Emergente
1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?	Parte física palpable de lo que soy; parte tangible de mi ser. Vehículo para vivir.	Un cuerpo que no tiene salud pero que debo amar y aceptar. Estuche. Un cuerpo que guarda lo mejor y la enfermedad. un cuerpo enfermo que no sirve para muchas cosas	
2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?	Moverme, para compartir con otras personas, un cuerpo que a veces sirve y otras no. , para interactuar con los otros, me sirve para beneficio de misma,	Para sentirme físicamente, para ocupar un lugar, para sentirme viva. para trabajar	Para enfermarse
3. ¿Cuál es la función de su cuerpo?	Básicamente dar movilidad, también expresarme de otras maneras a través de mi cuerpo, darme a conocer tanto de forma física como interna	Mantener bien, dar forma física y palpable. Servir a mis necesidades, aunque duele, es motor, vehículo.	Multifuncional. Todas sus partes tienen un objetivo específico, se habilitan según sus capacidades.

4. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos	Alimentación sana, ejercicios moderados. Consulta al profesional de la medicina. Tomar todos los medicamentos	Procurando tener siempre una buena presentación personal. Prestándole la atención debida cada que vez que existe algún cambio en él. Consultando al profesional de la medicina	Alejándose del cigarrillo y alcohol. Haciendo cada movimiento con delicadeza., para no hacerle daño.
1. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?	Diferente. Un cuerpo completo a pesar de la enfermedad.	Lo percibo bien, porque lo acepto tal como es.	Un cuerpo que no se desarrollo debido a la enfermedad, pero fuerte por dentro.
2. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?	Si influye mucho. De acuerdo a la moda si, hay muchas formas de interpretarlos. Depende de la forma en que cada uno se valore.	Si porque hay muchas críticas. se fijan demasiado y comparan el cuerpo de las personas	hay cuerpos normales y anormales
3. ¿Cómo considera usted que perciben su cuerpo otras personas?	Diferente. Un cuerpo con dificultad para caminar. Un cuerpo al que observan quiza con asombro y lastima	Un cuerpo con enfermedad. ven un cuerpo debil, fragil enfermo, inutil, incapaz por la apariencia si me hago entender; la gente se basa en lo que ve	No me interesa como perciban mi cuerpo las demás personas.
4. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?	Sienten lastima	valoran por el dolor que puede representar la enfermedad	Por le enfermedad lo valoran, no porque tenga un cuerpo bello o sea perfecto
5. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias	Por supuesto, mucho. Ahora es un cuerpo lento, con dificultades y problemas de cadera, hombros, manos y rodillas.	Se ha deteriorado mucho	Un cuerpo diferente, con problemas

6. ¿influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?	Si influye de manera negativa, hay emociones muy fuertes y tristes. No hay vigor ni sentido.	Depresión, dolor físico y dolor en el alma.	ahora se que debo tener mas autocuidado
---	--	---	---

Sentido de vida	CATEGORIAS	Definición	Subcategorías de acuerdo a los Hallazgos de las historias de vida
<p>Escala Dimensional (Martínez). Escala Dimensional del Sentido de Vida – EDSV. Tiene como objetivo evaluar el sentido de vida en cuanto a coherencia existencial y propósito vital, identificando la percepción y vivencia del sentido de vida de las personas. Puede ser aplicado de manera individual, en contextos clínicos o de investigación.</p>	<p>Coherencia existencial</p>	<p>Percepción afectiva-cognitiva de valores que invitan u orientan a la persona a actuar de un modo u otro ante situaciones específicas o generales de la vida, dando coherencia e identidad personal (Martínez, 2007, 2011). El ser humano posee una tendencia a la búsqueda de significado de su experiencia, con el propósito de integrarla, cuando esto no se da, aparece el vacío existencial, los sentimientos de despersonalización y una clara ausencia de dirección en la vida (Goncalves, 2002).</p>	

	Propósito vital	relación con el bienestar, el afecto positivo, el adecuado afrontamiento y la felicidad	"Estar triste por el dolor físico constante y la pérdida de una función corporal",
			"Estar triste por sentimientos de cansancio constante ",
			"Perder la identidad crea una falta de confianza "
			"Estar triste y decepcionado al reunirse con los cuidadores colegas.
			'Disfrutar de las pequeñas cosas de la vida
Historias de Vida	Percepción del sentido de la vida		Varias personas con A.R. experimentan una reducción en sus contactos sociales, el aislamiento social y una sensación de ser una carga para la familia y los amigos

			En las historias de vida de las personas con A.R. se percibe como ellas deben planificar sus días de acuerdo al dolor que estén experimentando, por lo cual hay días que les es imposible realizar alguna actividad o participar de ellas.
	Conciencia de la Vida	Depresión, dolor en el alma	El hecho de tener una condición de salud afectada por la A.R. sigue afectando todas las áreas de la vida de las personas entrevistadas para recoger su historia de vida.

	Significado de la vida	El significado de vivir con AR, trae sentimientos de desesperanza aprendida, y pensamientos como no ser lo suficientemente bueno, además de perder la propia identidad. La informante perdió la imagen de sí mismo, cuando este cuadro negativo fue dominado, la informante sintió más sentido de vida.	Estar muerta en vida. Cambiar el sentido de vida.
Autores. Teórico			

Cuadro paralelo			Categorías de Cuerpo	
Cuerpo	Corporeidad	Corporalidad	Cuerpo Objetivo- Cuerpo sujeto	Respuestas y comparación con los antecedentes del estudio
históricamente el cuerpo se analiza desde dos grandes dimensiones		La corporalidad es el conocimiento inmediato de nuestro cuerpo, sea en estado de reposo o en movimiento, en función de la interrelación de sus partes y de su relación en el espacio y los objetos que nos rodean (Le Boulch, 1981)□	Cuerpo soma	la conciencia del cuerpo en personas con Artritis Reumatoide, puede ser tanto positiva como negativa; Desde la perspectiva del paciente, en este estudio resultó en un mayor grado de Conciencia del cuerpo negativamente

		La corporalidad es la organización de las sensaciones relativas a su propio cuerpo en relación con los datos del mundo exterior (Pieron) La corporalidad es la intuición global o el conocimiento inmediato de nuestro cuerpo, tanto en estado de reposo como en movimiento en función de la interacción de sus partes y, sobretodo, de su relación con el espacio que le rodea (Ballesteros)	Instrumento	
			analógico de la acción	
			corporalidad	
Estructura teórica				

	Elementos constitutivos de la motricidad como dimesion huamana		Objetivo	
			Subjetivo	
			Intersubjetivo	

			corporeidad	
			analógico de la acción	
			caminar	
			cuero soma: Enfermarse	
			cuerpo sujeto se constituye en las relaciones del mundo ...	

Historias de Vida

ENTREVISTA INDIVIDUAL. Participante N° 1

Datos sociodemográficos

Edad. 47 años **Género.** Femenino **Escolaridad.** Universitaria **Hijos.** 1 Estado civil. **Unión libre**
 Tipo de vivienda: **Familiar.** **Tiempo diagnosticado (a) con A.R.** 10 Años

1. **Cuando pienso en el Sentido de vida, lo primero se viene a la mente es** expresiones de tristeza, la verdad eso es lo primero que se viene a la mente, de pensar que la vida no tiene sentido, de renegar por mi condición de salud.

2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?

Todos los que me menciona, (Sufrimiento, tristeza, ira, decepción, soledad, a veces, odio, otras veces pues toca aceptar otras rencor, y no sé porque será o contra quien, pero siento rencor en mi alma, porque depende de muchas cosas, de cómo me sienta, como este el dolor, mi tolerancia al dolor y mi estado de ánimo. Es decir a veces me siento triste, a veces tengo rabia, a veces sufro mucho, pero en muchas ocasiones hay mucha esperanza también y por supuesto aceptación, aunque sea un poco duro hay aceptación. A veces cuando la crisis es muy fuerte, siento que es como estar muerta en vida.

3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?

Sí, claro todas esas emociones se me juntan, porque lo que yo creo que debería ser el sentido de vida no es verme diferente a otros, no estar triste, ni nostálgica, ni ser dependiente, pero así me veo y me siento ahora, entonces mi sentido de vida es triste.

4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?

Ummm... pues claro que se construye, porque a medida que uno va madurando se va forjando unos ideales y unas metas positivas para la vida como la familia, una estabilidad.

5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?

Ayyy... la verdad le soy sincera, cuando me dan crisis muy fuertes, ummm, es muy duro, muy duro, cuando me dan crisis, debido a mi salud ya que mi motivación y mi autoestima decaen, por eso es tan importante tener una buena familia.

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Yo creo que la vida tiene sentido cuando hay salud, también la familia es muy importante, y claro los hijos, ahhh y lógico el trabajo, las ganas de vivir y salir adelante siempre, aun cuando hay dolor, hay que salir adelante.

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Ay Dios, pues la verdad estar totalmente sana, me gustaría no depender de un medicamento, o de un servicio de salud, porque realmente eso condiciona mucho, faltan muchas ganas y motivación y eso cambia el sentido de la vida de uno.

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

Definitivamente estar enferma y tener que depender de los demás, eso duele y es triste y como hay sentimientos encontrados pues uno llega a pensar muy seriamente que al vida carece de sentido a pesar de la familia, porque solo uno está viviendo esa dura situación.

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Ay, pues yo creo que mi vida se debe encaminar sin lugar a dudas, a una vida saludable, tranquila, más estable emocionalmente, porque mi enfermedad me hace decaer emocionalmente.

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y su sentido de vida?

Claro, si, naturalmente, mucho, porque mi calidad de vida depende de mi salud

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	MEDIO	MUY ALTO
----------	-------	----------

Convicciones/ Compromiso		X
Espiritualidad Sueños – Ideales		X
Relaciones Interpersonales/ Familia/trabajo	X	
Humor/ Amor y Amistad/ Estudio Viajar/ Naturaleza		X

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

Ummm, pues es difícil decir que pienso de mi propio cuerpo, porque si creo que es muy importante, pero también creo que es un cuerpo enfermo, que no sirve en muchas ocasiones para muchas cosas.

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

Para moverme, para criar mi familia, para compartir con otras personas, para trabajar.

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Diferente porque a causa de mi enfermedad he aumentado de peso he perdido flexibilidad, no puedo hacer muchos deportes, no puedo bailar mis rodillas me duelen mucho.

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

Ah sí claro, ummm influye mucho, porque se fijan demasiado y comparan el cuerpo de las personas, y si, definitivamente influye mucho por la críticas de la sociedad, más que todo destructivas.

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

Es la imagen física que reflejo hacia los demás, me sirve para caminar, moverme, para presentarme ante las demás personas

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

Pues en algunos momentos creo que las demás personas ven mi cuerpo normal, je... je... ummm pero en mis crisis de dolor ahí sí veo que la gente lo percibe diferente porque se me dificulta caminar y hacer mi vida cotidiana (dormir, bañarme, salir sola, hacer mis deberes)

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

La función, pues... la función creo que básicamente dar movilidad, también expresarme de otras maneras a través de mi cuerpo, darme a conocer tanto de forma física como interna.

8. ¿Considera usted que otras personas la valoran por su cuerpo?

Si, si... mira, ahí yo creo que debido a mi enfermedad, que se refleja en mi físico, entonces otros pueden sentir lástima hacia mí, y valorarme como persona, entonces creo que me valoran por el dolor que puede representar mi enfermedad a través de mi cuerpo, no porque tenga un cuerpo bello o sea perfecto, según la opinión de los demás.

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

Ah bueno del cuidado de mi cuerpo soy muy consciente, pues de eso depende que me aumente el dolor o que pueda estar un poco mejor, por eso lo cuido con una buena alimentación, es decir muy sana, con ejercicios moderados, y eso sí, por más enferma que este procuro tener siempre una buena presentación personal. Eso sí.

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Ahhh Si, sí, sí, claro, lo he notado, si... físicamente ha cambiado ya que por mis medicamentos he subido de peso, no puedo hacer muchas cosas que anteriormente hacía, ha afectado mi movilidad. A veces me veo muy bien, pero otras noto gran cambio

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

Ummm sí, Claro.... uyyy me deprime porque a pesar de mis cuidados mi cuerpo sigue teniendo cambios de forma negativa, mi peso, el no poderme tomar un trago en una reunión familiar, no poder usar tacones, aunque también yo debo reconocer que en la actualidad por mi medicamento nuevo que es una terapia biológica mi calidad de vida puedo decir que es maravillosa, porque comparada con la otra medicación ahora siento menos dolores y soy también más independiente, y claro para mí eso es maravilloso, aunque persista la enfermedad y el dolor.

ENTREVISTA INDIVIDUAL. Participante 2

Datos sociodemográficos

Edad. 47 años **Género.** Femenino **Escolaridad.** Universitaria **Hijos.** 1 Estado civil. **Casada** Tipo de vivienda_____ **Propia** X **Tiempo diagnosticado (a)** con **A.R.** 17 Años

- 1. Cuándo piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, qué palabras o expresiones llegan a su mente?**

Uyyy... pues llegan muchas expresiones, casi todas de fe, esperanza, optimismo, a pesar de mi enfermedad, de mi salud que en algunas ocasiones se complica, casi siempre cuando pienso en la vida, en lo importante que es para mí las expresiones son de alegría, ganas de vivir plenamente realizar muchas actividades.

- 2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?**

Aceptación. Así, simple, solo aceptación

- 3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?**

No, no... claro que no, porque la aceptación es algo que debo hacer, debo aceptar aquello que no puedo cambiar, surge como algo natural porque no puedo pelear contra eso, pero no porque mi sentido de vida sea ese, solo lo acepto a pesar de que muchas veces no podemos o no puedo realizar lo que yo quiero

- 4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?**

Ay... no pues... la verdad creo que el sentido de vida es algo que realmente se debe construir, uno cada día a pesar de las dificultades debe procurar tener más sentido de vida, es decir buscar motivaciones, Ummm tener ganas de vivir a pesar de las situaciones, ir más allá de dolor, ver más de lo que uno tiene al frente, eso es construir sentido de vida.

5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?

Definitivamente mi sentido de vida cambia siempre en los momentos de crisis de la enfermedad, cuando hay mayor inflamación hay menos movilidad y eso me entristece y me cambia el sentido de vida, aunque procuro estar bien y no afectarme mucho, siento que si cambia.

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Pues para que mi vida tenga sentido trato de no caer en depresión, me tomo mis medicamentos para evitar recaídas fuertes de la inflamación y pienso en mi familia, en mi hija y mi esposo, sí, eso es lo que hace que mi vida tenga sentido

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Pues la verdad condiciones no creo que tengan que cambiar, tengo que aceptar mi proceso de la enfermedad, hago lo que debo hacer... lo que conlleva a medicamentos exámenes, ahhh pero si lo veo bien, deben cambiar o mejor dicho mejorar situaciones del sistema de salud, así sería mucho más llevadero este proceso de la enfermedad y claro tendría mucho más sentido mi vida, pues tendría mejor calidad de atención en salud.

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

Cuando tengo mucha inflamación y no puedo hacer ciertas actividades.

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Un bienestar constante. Sin enfermedad, sin dolor.

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y su sentido de vida?

Si existe porque el dolor opaca la alegría y a veces depende de terceros para realizar ciertas actividades

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	MEDIO	ALTO	MUY ALTO
Convicciones/ Compromiso/ Sueños – Ideales/ cultura/deporte		X	
Espiritualidad/ Amor y Amistad/ Familia			X
Sufrimiento	X		
Relaciones Interpersonales/ Viajar/ Naturaleza			X
Trabajo/estudio/solidaridad		X	

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

La noción de mi propio cuerpo... pues haber, yo creo que mi cuerpo es único, sea como sea es único y lo ceo que está bien, que es mi vehículo para estar en esta vida

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

Pues para todo, para trabajar, para movilizarme, desplazarme, arreglarlo, estar a la moda, cuidarlo, o también a veces para pocas cosas, pues me duele, pero casi siempre es funcional.

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Pues lo percibo normal, lo percibo bien en términos generales, es bien equilibrado, proporcionado, cuando está bien es decir sin dolores o épocas fuertes de la A.R se ve normal, pero cuando hay crisis es duro porque se dificulta caminar, se vuelve lento, pesado, difícil, es duro

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

Si. Claro, hoy en día los estereotipos de cuerpo son muy marcados, se evidencia tendencias modernas de modelaje, de atuendos para lucir en cada cuerpo, eso influye de una u otra manera en la imagen del cuerpo así uno no quiera en algunos momentos se deja llevar por la tendencia, pero también uno decide que es bueno o que conviene

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

El cuerpo es esa parte física de cada persona, es lo que se evidencia, se toca, se palpa, es la parte que puede estar bien pero que también se puede enfermar. Sirve para todo, para todo, para correr, caminar es decir para hacer actividades y funcionar bien o mal, sirve para lucirlo o para esconderlo, para abrigarlo y protegerlo o para descuidarlo, el cuerpo sirve para todo

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

supongo que lo pueden percibir en términos generales bien, yo me cuido mucho, me arreglo muy bien, estoy pendiente de mi presentación personal con esmero, por eso pienso que lo pueden percibir bien, pero en otras ocasiones, lo perciben enfermo, cansado, maltratado por el dolor.

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

Mi todo, mi estuche, donde guardo todo lo mejor de mí y dónde está mi enfermedad.

8. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?

No... no en absoluto, no me valoran por mi cuerpo, a menos que me tengan consideración en algunos momentos, entonces ahí si siento que me pueden valorar o más bien observar y hasta tener lastima, de pronto, y eso que no cambiado tanto mi cuerpo como el de otras personas que tienen A.R.

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

Como sano, procuro alimentarme bien, que mi comida sea sana, poca carne, poca harina, mucho calcio, muchas verduras, me cuido...me cuido, procuro siempre cuidarme aunque veces no quiera.

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Claro, si... si ha cambiado, mis manos, mis denos, mis pies, mis rodilla, ya no son lo mismo.

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

Me causa tristeza, dolor en el alma, si influye en mi sentido de vida, unas veces más que otras.

ENTREVISTA INDIVIDUAL. Participante 3

Datos sociodemográficos

Edad. 51 años **Género.** Femenino **Escolaridad.** Bachiller **Hijos.** 2 Estado civil. **Casada**

Tipo de vivienda: **Familiar.** **Tiempo diagnosticado (a) con A.R.** 14 Años

- 1. Cuándo piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, qué palabras o expresiones llegan a su mente?**

Que Dios me mandó a ayudarle a la gente, porque lo que hace que tengo esta enfermedad tan dolorosa, y que me ha cambiado tanto mi salud, pues entonces siento que tengo un deber y un compromiso que cumplir, y es servir de ayuda a los demás, motivarlos para que no se den por vencidos y su vida tenga de verdad sentido, ...ummm...si, eso es lo que pienso acerca del sentido de vida, ayuda, servicio, dedicación entrega hacia uno y hacia los demás.

- 2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?**

Aceptación, pueden aparecer en ocasiones muchos sentimientos y emociones pero la verdad, que puedo decir, en mi hay aceptación.

- 3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?**

Pues si... claro, porque que más se puede hacer,... uno debe aceptar y convivir con la enfermedad.

- 4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?**

Yo de verdad creo que a medida que uno vive construye un sentido a la vida, es decir, sabe que... la vida le enseña a uno a tener más conciencia, mas sentido, entonces yo sí creo que el sentido de vida se construye día tras día, con la experiencia.

- 5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?**

Aunque mi sentido de vida no ha cambiado mucho por mi salud, le he pedido a Dios que no me deje penar y que me lleve pronto para sufrir, o que se acuerde de mí antes de que me complique cada vez más por mi enfermedad.

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Pues mi vida tiene sentido porque creo que Dios existe, eso le da sentido a mi vida, por eso lo que hace que mi vida tenga sentido es primero Dios, también mis hijos, f... y ummm... claro mi familia, amigos, conocidos y obvio toda la gente que me rodean

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Ummm pues algunas cosas, pero la verdad creo que una de las cosas más importantes que hay que cambiar es que las personas sean más agradecidas para uno no desilusionarse, y claro mi salud, para tener más sentido de vida.

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

Pues los problemas... las enfermedades, la enfermedad se convierte en un problema, si...la situación de salud hace que la vida carezca de sentido

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Hacia un futuro sin problemas, con salud... pero eso es imposible

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y su sentido de vida?

Si... si... pues claro, si... Pues cuando se activa la Artritis de una manera tan brusca, porque la artritis reumatoide es muy terrible, muy agresiva, muy dura, entonces, uno se ve imposibilitado para hacer las cosas por uno mismo y eso hace que ya no haya sentido de vida.

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	MEDIO	ALTO	MUY ALTO
Convicciones/ Compromiso/ Trabajo/estudio/cultura/deporte/ Naturaleza		X	
Espiritualidad/familia			X
Sufrimiento	X		
Amor y Amistad/ Relaciones Interpersonales/ Sueños - Ideales		X	

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

Pues es un cuerpo que se enferma, es un cuerpo enfermo, que no tiene salud, pero que debo amar, la verdad lo debo aceptar, me he convencido que mi cuerpo lo debo aceptar.

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

Mi cuerpo, Ummm..., pues me sirve para hacer todas las funciones, es decir me sirve para casi todo, me sirve para muchas cosas,... otras veces no me sirve

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Pues en verdad lo percibo bien, aprendí y cada día aprendo a valorarme, porque me acepto como soy

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

Siii claro, lógico, por supuesto, si influye mucho la imagen del cuerpo en la actualidad, pero la verdad a mí, en mi cuerpo esas imágenes o estereotipos actuales no me influyan para nada

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

Pues el cuerpo es con lo que yo cuento para hacer todo o casi todo, por lo menos debería servir para ejecutar todas las funciones que uno necesite, todas las actividades.

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

No, pues yo no sé cómo pueden percibir o mirar, o apreciar mi cuerpo las demás personas, la verdad ni se ni me interesa, le digo la verdad no es que me preocupe mucho por el que dirán, a mi me preocupa solo mi familia y más mi enfermedad.

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

La función de mi cuerpo es realmente mantenerme a mi bien, aunque por la enfermedad no puedo decir que sea así, pero eso creo que es la función del cuerpo.

8. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?

No, pues yo sé, pero es posible porque la verdad ayudo mucho a los demás, entonces puede ser que valoren mi cuerpo como algo que puede ayudar a pesar de mi enfermedad.

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

Cuidándome, claro, en serio, de verdad me cuido mucho.

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Pues debido a mi enfermedad a veces creo que ha cambiado y otras veces creo que no mucho

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

No... no... eso no influye en mi sentido de vida, no, para nada. Debo vivir mi vida, aceptarla, seguir adelante con todo y mi enfermedad, sin que eso altere mi propósito de vida, sin que se afecte mis ganas de vivir a pesar de la tristeza o muchas veces de la impotencia, aunque si pienso en la muerte y ruego al de arriba que si me complico mucho me lleve ligero

ENTREVISTA INDIVIDUAL. Participante 4

Datos sociodemográficos

Edad. 61 años **Género.** Femenino **Escolaridad.** Bachiller **Hijos.** 1 Estado civil. **Casada**

Tipo de vivienda: Familiar. **Tiempo diagnosticado (a) con A.R.** 39 Años

- 1. Cuándo piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, qué palabras o expresiones llegan a su mente?**

Ay muñeca, lo primero que se me viene a la mente, a mis pensamientos, es mi hogar y sobre todo mi hija, creo que a pesar de todo, de esta enfermedad de tantos años que la vida es bellísima y vale la pena vivirla

- 2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?**

Pues, mira, haber, en verdad siento de todo lo que me has mencionado tristeza, mucha tristeza, pero también esperanza, porque creo que los avances científicos nos pueden ayudar bastante.

- 3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?**

Para mí si tienen que ver las emociones o sentimientos que describí anteriormente, porque desde que me diagnosticaron la ARTRITIS REUMATOIDE, siempre he puesto de mi parte para tener mejor calidad de vida y recuperarme cada día de mi enfermedad. Me hago todos los tratamientos que me recomiendan y gracias al carácter fuerte de mi hija, he aprendido a no tener cara de sufrimiento para evitar que la gente me tenga lástima cuando me ven caminando con dificultad. Siempre he abrigado la esperanza de tener mejor calidad de vida y recuperarme totalmente de mi enfermedad, aunque le confieso que en ocasiones no salgo, para que no me vean caminar feo. Siempre tengo ganas de vivir.

- 4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?**

Para mí en sentido de vida se construye, cada día, se va elaborando.

- 5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?**

Mi sentido de vida, cambia cuando tengo la crisis de la artritis y me siento impedida para realizar mis labores cotidianas; además cuando las cosas no salen como lo pretendo.

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Lo que realmente hace que mi vida tenga sentido es mi hija, porque es el mejor ser humano que tengo a mi lado, es la persona que siempre mantiene pendiente de mi bienestar y es quien me acompaña en todas las situaciones difíciles. En ella encuentro el más grande apoyo

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Considero que a pesar de lo incapacitante de la enfermedad que padezco, le encuentro muchísimo sentido a la vida y no cambiaría situación alguna.

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

Mi vida como ya lo expresé si tiene sentido, pero carecería de él si no tuviera el apoyo especial de mi hija, que es el ser que más amo en el mundo.

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Mi vida me gusta mucho tal y como la llevo. No quiero cambiarle nada para encaminarla a algo nuevo, creo que así está muy bien, a pesar del dolor físico, me gusta mi vida y no tengo proyectos nuevos, quiero vivir un día a la vez, talvez porque pienso que he construido un buen hogar, que tengo apoyo, que ejercí laboralmente un gran trabajo y ya me pensione, así que no quiero encaminar mi vida a ningún otro lado.

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y su sentido de vida?

En cuanto a mi forma de ver las cosas, no considero que exista vínculo alguno entre el dolor que causa mi enfermedad y el sentido de vida, porque siempre mantengo muy pendiente de mis medicinas, acudo a charlas relacionadas la artritis y desde que me aplican medicamento biológico - RITUXIMAB - mi vida cambió a pesar de que la artritis ya afectó mi columna lumbar, pero se aprende con el paso de los años a soportar dolencias y a convivir con la enfermedad.

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	ALTO	MUY ALTO
Convicciones/ Compromiso/ Cultura/ Deporte	X	
Espiritualidad/sufrimiento	X	
Relaciones Interpersonales/trabajo/Estudio/ Viajar/ Naturaleza		X
Familia/ Solidaridad/ Sueños – Ideales/		X

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

Conozco mi cuerpo a la perfección e identifico cada parte que lo conforma. Mi cuerpo es mi parte física palpable de lo que soy en la realidad que lo rodea

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

El cuerpo a mí me sirve para caminar, para vestirlo, mantenerlo muy bonito no solo para mí, sino para las personas que me rodean. Me sirve para cuidarlo y mantenerlo.

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Mi cuerpo lo percibo completo, a pesar de los inconvenientes que en ocasiones tengo para caminar, lo veo normal frente al de las demás personas.

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

En lo que a mí respecta no. Eso depende de la apreciación que cada ser humano tenga sobre ello y lo que realmente se valore

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

El cuerpo es mi estructura y presentación física y sirve para sentir, para vivir la vida, para disfrutarlo

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

Creo que las demás personas perciben mi cuerpo bien, puesto que es completamente normal, mi enfermedad se ha concentrado en mis manos y en mis pies y cadera, pero así mi cuerpo sigue siendo normal y bien cuidado. Puede ser un cuerpo con enfermedad, pero así es, lo acepto y no se puede cambiar.

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

El cuerpo es multifuncional, me da forma física y palpable, todas sus partes tienen un objetivo específico que yo desarrollo o habilito según mis capacidades

8. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?

No creo que las personas que están a mí alrededor, me valoren por el cuerpo que tengo. Sé que ellas me valoran es por lo que realmente soy como ser humano.

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

Manteniéndolo bien cuidado, aseándolo diariamente, prestándole la atención debida cada que veo algún cambio en él y consultando al profesional de la medicina cuando de ello se trate. Tomando los medicamentos diarios sugeridos, ejercitándolo mínimo dos veces a la semana.

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Si, obviamente ha envejecido. Ha cambiado en cuanto a mi forma de caminar, primero lo hacía rápido y de manera normal. Hoy en día lo hago de forma más lenta, debido a los dolores en rodillas por el desgaste de la rótula, problema de cadera y columna lumbar en la que tengo dos vértebras, L4 y L5 calcificadas. No tengo la misma fuerza en mis manos. Con relación a las vivencias, por obligación debo mantener una persona que me colabore a diario con los quehaceres de mi hogar, puesto que en ocasiones debido a los fuertes dolores no realizo oficio alguno. He dependido en ocasiones de mi familia, para que me colabore ayudándome a vestir, a peinar y a calzarme.

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

Ese cambio influye en parte en mi sentido de vida, me da tristeza reconocer que no tengo el mismo vigor de antes; sin embargo, cada día estoy más pendiente de mis tratamientos y siempre tomar a tiempo mis medicinas, con la esperanza de tener mejor calidad de vida.

ENTREVISTA INDIVIDUAL. Participante 5.

Datos sociodemográficos

Edad. 51 años **Género.** Femenino **Escolaridad.** Bachiller **Ama de casa Hijos.** 1

Estado civil. Casada **Tipo de vivienda:** Propia **Tiempo diagnosticado (a) con A.R.** 26 Años

1. Cuándo piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, qué palabras o expresiones llegan a su mente?

Dolor, porque como es obvio, al haberme diagnosticado A.R. desde hace tantos años, es porque hay un dolor frecuente, en todas mis articulaciones y mi columna que ha sido la más afectada a medida que el A.R. va tomando fuerza sobre mi cuerpo. Que estuviera aliviada, pudiera hacer las cosas bien

2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?

Sufrimiento, tristeza, ira, decepción, odio. Porque es difícil aceptar que debido a una enfermedad no se puedan cumplir sueños; Rabia y decepción. Porque creo y me merezco tener una salud completa y sin ningún dolor, además porque la medicina está supremamente avanzada para que no cuente con la calidad de vida que me merezco; Frustración. Porque después de estar acostumbrada a hacer todo por mí misma, es horrible tener que estar dispuesto a esperar que me lleven y me traigan, pero contradictoriamente a lo anterior es la misma gente y familia las que de una u otra manera nos limitan queriendo hacer todo por uno.

3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?

Si... claro... por supuesto, es decir, esas emociones afectan mi vida para hacer las cosas normales, debido a mi enfermedad. Es decir, como le explico... lo que hago en la vida diaria se ve afectado por las emociones que provoca mi enfermedad y eso inmediatamente afecta mi sentido de vida. Desde luego, creo que esta pregunta está bien definida en la primera, pero desde luego que mi vida está llena de emociones y sentimientos encontrados que son difíciles de expresar.

4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?

La enfermedad hace reflexionar, así que definitivamente creo que el Sentido de vida se construye. Se construye con sus posibilidades, capacidades y sus impedimentos, esa es la realidad y eso afecta el sentido de vida, que cada día se va construyendo. Para mí se construye el sentido de vida, toda vez que esto va ligado con los deseos de vivir. Aunque, eso también depende de cada persona, dependiendo de las limitaciones que tenga, yo creo, como le dije en la pregunta anterior, que eso depende de los sentimientos y emociones, uno puede descubrir el sentido de vida y crear también el sentido de vida para ayudar a la gente con sus conocimientos

5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?

Cuando el estado de la enfermedad está muy imposibilitador, es decir cuando el dolor, cuando toda la enfermedad afecta el transcurrir habitual de las actividades personales, sociales, laborales, ahí cambia el Sentido de vida. En el momento en que mis dolores y mis impedimentos para realizar mis labores como tal, no me dejan hacerlas con la agilidad de épocas anteriores

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Ay Dios, mi vida se llena de sentido con mi entorno familiar, si... y también con mis propósitos personales. La vida misma,... mis objetivos frente a la vida misma, haber terminado una carrera, ver crecer la vida y la realización de mi hija, mis nietos, aportarle a la familia y a la sociedad desde mi trabajo y conocimientos como abogada.

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Pues es que a pesar de mi enfermedad mi vida si tiene sentido. Así que tengo mi proyecto de vida, tengo muchas ilusiones y muchas cosas por hacer, así que lo único que tendría que mejorar en mi vida para tener cada día más sentido es que mi enfermedad fuera menos severa. Que mejoren los sistemas de salud. Pero sentido de vida si tengo Pues mi salud, sería la primera situación que tendría que cambiar... debe cambiar y mejorar radicalmente... quisiera que se cambiara mi sufrimiento y mi dolor, la angustia y soledad que siento a causa de mi enfermedad

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

No, de las situaciones vividas y del desarrollo de mi vida nada me conduce a esas situaciones; aunque...si...No poder hacer las cosas yo misma, no valerme por mi misma, aunque no permito que me hagan todo, para ello cuento con un a terapeuta ocupacional que me enseña a depender de mi y solo de mi

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Pues la verdad aunque mi vida ya está encaminada, es decir, tengo una familia; pues... yo siempre sigo desarrollando mi plan de vida, y siempre teniendo la esperanza de hacer muchas cosas más toda vez que mi salud me lo permita, entonces, creo que la verdad creo que mi vida se encamina siempre a estar mejor a pesar de mi enfermedad. Pero ayyy... realmente creo que quisiera encaminarla hacia muchas partes, pero debido a las limitaciones que tengo en estos momentos no puedo encaminarla hacia ninguna parte, vivo el día a día esperando un milagro que nunca llega.

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad y su sentido de vida?

No siempre, a veces pienso que es una terrible enfermedad, a veces creo que ya aprendí a convivir con el dolor, aunque en mí el dolor es permanente y no ocasional, mejor dicho el dolor y mi vida es como uno solo, son casi totalmente compatibles y consecuencia se puede vivir con ella.

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	MEDIO	MUY ALTO
Convicciones/compromiso/Espiritualidad/solidaridad, sueños-ideales		X
Trabajo/estudio	X	
Humor/ Amor y Amistad/ Relaciones Interpersonales		X
Familia/ Viajar/ Naturaleza		X

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

Ummm mi cuerpo reconoce la enfermedad,...Si, reconozco mi enfermedad, es decir mi cuerpo sabe que está enfermo,... la noción de mi cuerpo en este momento es un cuerpo enfermo, pero me sirve.

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

Mi cuerpo es mi parte física de mí ser y me sirve para desarrollar todas mis actividades físicas, materiales y tangibles

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Igual, en general igual a los demás solo algunas excepciones evidentes en otros seres como el desmembramientos y discapacidades cognitivas

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

Si porque hay muchas críticas.

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

Es una imagen física que refleja a los demás

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

Para mí es una actividad normal, pero en mis crisis de dolor la gente percibe diferente porque uno tiene dificultades de movimientos

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

Dar movilidad, expresara otros tanto físicamente e internamente

8. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?

Cuando mi enfermedad se refleja en mi físico pueden sentir lástima hacia a mi

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

Con una buena alimentación, actividades sanas, aseo personal, cuidado del cuerpo, visitas periódicas al médico, tomar los medicamentos recomendados y una buena presentación personal

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Si mi cuerpo cambia... ha cambiado mucho y si consciente que ha Cambiado por el transcurrir del tiempo, o sea por la edad; sin embargo también estoy segura que por mi enfermedad mi cuerpo ha sufrido variaciones de forma.

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

Si... claro... lógico, ahora tengo más autocuidado, valoro todo más; que mi cuerpo cambie por mi enfermedad influye en mi sentido de vida, pero no en el aspecto negativo, tengo más autocuidado, más conciencia de las restricciones por mi enfermedad pero en términos generales llevo una vida muy normal.

ENTREVISTA INDIVIDUAL (Participante 6)

Datos sociodemográficos

Edad. 72 años **Género.** Masculino **Escolaridad.** Primaria . Recolector de café **Hijos.** 1

Estado civil. **Unión libre** Tipo de vivienda: **Familiar.** **Tiempo diagnosticado (a) con A.R.** 14 Años

1. Cuándo piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, qué palabras o expresiones llegan a su mente?

Pues que le dijera y... uno siente complejo...nostalgia, intranquilidad, no me siento bien... cuando pienso en el sentido de vida me siento triste.

2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?

Casi todos los que me mencionó dama... Sufrimiento, tristeza, dolor, ira, decepción, soledad, odio, aceptación, menos rencor y esperanza, a pesar de creer en Dios en ocasiones no hay esperanza.

3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?

Si, si... tienen mucho que ver. Como le explico yo a usted para hacerme entender exactamente que si tiene mucho que ver, pues usualmente el sentido que el doy a mi vida es de tristeza y dolor, más allá del físico el dolor del alma, aunque si tiene que ver con el sentido de vida todas esas emociones, pues también tengo mucha aceptación

4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?

Creo que uno va construyendo día tras día el sentido de vida, eso incluye el buen o mal comportamiento de uno con su propia vida, yo creo que uno mismo se busca enfermedades cuando no se cuida, no se explicarlo mejor.

5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?

En el momento en que se le complica la vida para un trabajar por el dolor intenso, ahí cambia el sentido de vida, cuando la enfermedad no lo deja a uno trabajar bien. En el momento en que mis dolores y mis

impedimentos para realizar mis labores como tal, no me dejan hacerlas con la agilidad de épocas anteriores.

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Pues... Ummm ... en este momento que mi vida tenga sentido... lo único es mi hija y mi nieto, porque prácticamente es lo que más quiero y realmente lo único que tengo, porque por mi enfermedad mi vida perdió mucho sentido.

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Pues tendría que cambiar realmente mi enfermedad, algo así como recibir un bálsamo para mi enfermedad, como por ejemplo un mejor tratamiento, es decir un tratamiento más adecuado y oportuno para mí enfermedad.

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

Pues... como le diría yo, creo que mi vida no tiene sentido porque me siento demasiado triste, solo y sin ayuda, con esta enfermedad aunque creo y confié en Dios me siento a veces abatido y eso hace que no tenga sentido mi vida, así que la mayor situación que me lleva a pensar que mi vida no tiene sentido es la enfermedad.

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Como le explico esa parte, como que no se bien, pues a mi edad ya he trabajado mucho, ya tengo una hija, ya no se hacía donde encaminaría o hacia donde proyectaría mi vida, la verdad, como le digo, yo creo que ya los proyectos para mi vida no son muchos; lo único que realmente quisiera es tener una respuesta para mi enfermedad. Es cierto a veces no me siento grave, me puedo mover y trabajar más lento, quiero tener un tratamiento para tener mejor calidad de vida. Es muy complejo, pero le oro al señor para que me de fuerzas para salir adelante.

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad

Si, la verdad que sí, exactamente sí, hay una relación de verdad que sí, entre el dolor y mi sentido de vida, porque vea, como le digo, porque los brazos se me caen y en las piernas necesito ayuda, a veces el dolor de los brazos no me deja trabajar, por eso ya mi sentido de vida ha cambiado mucho, ya no le encuentro mucho sentido a mi vida, pero la acepto así.

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	MEDIO	ALTO	MUY ALTO
Convicciones/ Compromiso/ Espiritualidad/ Humor		X	
Sufrimiento/estudio/solidaridad	X		
Amor y Amistad/familia			X
Relaciones Interpersonales/trabajo/ Naturaleza		X	

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

Que es algo muy lindo que Dios me dio, que debo cuidarlo porque es algo especial a pesar de que pueda estar enfermo

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

Mi cuerpo me sirve a mí para... como le explicara yo, me sirve para todo, para trabajar, para moverme, para cuidarlo, hasta para enfermarse , pero debo cuidarlo.

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Mi cuerpo lo percibo como algo normal, realmente le digo que no le veo diferencia con el cuerpo de los otros.

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

Sí, sí, exactamente que si... porque de acuerdo a la moda hay muchas formas de interpretarlos, hay cuerpos normales y anormales, es decir, mire le explicó, los normales son los que no están enfermos ni tienen defectos físicos, y los que son anormales son los que están enfermos y tienen defectos físicos, por ejemplo el mío es más o menos normal, porque mi enfermedad la verdad me ha causado muchas limitaciones y la verdad yo creo que discapacidad.

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

Pues como veníamos abalando ahora rato, yo creo que el cuerpo me sirve para todo, especialmente para hacerlo que necesito, aunque ahora creo que con limitaciones, pero me sirve para todo, hasta para cuidarlo y cuidarlo más cuando la enfermedad se agudiza.

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

Pues yo considero que a veces lo perciben normal, y tras lo percibe enfermo, depende de la época, pero puede ser que lo perciban enfermo aunque no tan enfermo

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

Cómo le digo yo a usted... ah la función de mi cuerpo... ayúdeme a entender esa parte, ahhh bueno... creo que la función de mi cuerpo es servirme a mis necesidades aunque me duele, es mi motor, mi vehículo, sí, eso así es.

8. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?

No... no creo, para mí es algo útil, para movilizarme y todo, pero los demás no creo que me valoren por mi cuerpo.

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

Pues lo cuido tomando mis medicamentos, alejándome de malos hábitos como algunos vicios de cigarrillo o licor... la verdad lo cuido así

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Si claro que sí... mi cuerpo ha cambiado mucho, por varias cosas, pero principalmente por la enfermedad, aunque también por los años y por el trabajo creo yo.

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

Si... Exactamente... yo creo que influye mucho, porque el cambio de mi cuerpo con la enfermedad me ha dado tristeza,... mucho dolor... más que físico u dolor en el alma y mucho sentimiento.

ENTREVISTA INDIVIDUAL (Participante 7)

Datos sociodemográficos

Edad. 61 años **Género.** Femenino **Escolaridad.** Bachiller. Ama de casa **Hijos.** 0

Estado civil. Casada Tipo de vivienda: **Familiar.** X **Tiempo diagnosticado (a) con A.R.** 53 Años

1. Cuándo piensa en el sentido de vida, ¿qué es lo primero que se le ocurre, qué palabras o expresiones llegan a su mente?

Cuando pienso en el Sentido de vida, lo primero que pienso es en Amor, amistad, servicio, entrega a los demás, disponibilidad, porque así soy yo, mi enfermedad me ha enseñado a servir a los demás para que encuentren sentido y propósitos en la vida.

2. ¿Qué emociones o sentimientos le produce su condición de salud?

Sufrimiento, tristeza

3. ¿Tiene que ver esa emoción o sentimiento con el sentido que le da su vida?

Claro que sí,... total, el sufrimiento y la tristeza son producto de mi enfermedad, casi siempre estoy en crisis de la A.R.

4. ¿Usted considera que se descubre o se construye el Sentido de Vida?

Yo creo que el sentido de vida se construye y en eso influyen mucho las bases familiares, pues si uno es asertivo puede tener sentido de vida a pesar de la adversidad, como una enfermedad como la mía, el sentido de vida se empieza a construir desde la infancia, desde que somos niños.

5. ¿En qué momento siente usted que cambia su sentido de vida?

Mi sentido de vida cambia en el momento que voy mirando no solo mis vivencias, sino mi propia experiencia en los otros, sobre todo yo creo que mi sentido de vida fue cambiando a medida que iban pasando las etapas de la vida, principalmente porque mi enfermedad empezó desde niña. Mi vida cambia totalmente en el momento en que mis dolores y mis impedimentos para realizar mis labores como tal, no me dejan hacerlas con la agilidad de épocas anteriores.

6. ¿Qué hace que su vida tenga sentido?

Definitivamente pienso que mi vida tiene sentido debido a mi familia, el conexto familiar es lo que el da sentido a mi vida, ese apoyo y esas bases fuertes me dieron sentido, me convirtieron n una persona fuerte, creyente, con fe. Con sentido de vida.

7. ¿Qué condiciones o situaciones cree que tendría que cambiar para que su vida tenga sentido

Lo que debería cambiar definitivamente para que mi vida tuviera más sentido es mi condición de salud, es decir... que mi enfermedad no avance, que no me genere otra discapacidad más fuerte de la que tengo a nivel motriz, por ejemplo que no surjan nuevas complicaciones que lleguen a alcanzar mis ojos.

8. ¿Qué situaciones lo llevan a pensar que su vida carece de sentido?

Pues el mayor temor que tengo y que me llevaría a perder totalmente mi sentido de vida sería una enfermedad mental, al no estar en los cinco sentidos... eso causado talvez por mi enfermedad haría que perdiera todo mi sentido de vida, pensar en eso es terrible, ahí nadie tiene sentido de vida.

9. ¿Hacia dónde quisiera encaminar su vida?

Quiero definitivamente encaminar mi vida a tener más calidad de vida, a saber controlar mejor las emociones ocasionadas por mi enfermedad, a tener más paciencia, a asumir mejor los problemas porque me preocupo mucho porque no puedo hacer nada por mí misma, quiero aceptar la forma de ser de los jóvenes de hoy en día., quiero a pesar de mi enfermedad no alterarme fácilmente por mi condición de salud.

10. ¿Considera usted que existe algún vínculo entre el dolor causado por su enfermedad

Si... yo creo que van ligados, pero también creo que he aprendido a manejar mi enfermedad y el dolor causado por ella sin que anule mi sentido de vida, el dolor es inevitable en una enfermedad como estas, per la he sufrido por tantos años que he logrado que no me afecte las cosas que realmente le dan sentido a mi vida, por La esperanza siempre de mejorar.

11. ¿Qué grado de importancia tiene en su vida los siguientes aspectos?

ASPECTOS	MEDIO	ALTO	MUY ALTO
Convicciones/compromiso/espiritualidad			X
Sufrimiento/trabajo/estudio	X		
Amor y Amistad/familia/solidaridad		X	
Relaciones Interpersonales/familia/solidaridad		X	
Sueños – Ideales/viajar/naturaleza		X	

PREGUNTAS SOBRE SENTIDO DE CUERPO

1. ¿Cuál es la noción de su propio cuerpo?

Exclusiva, mi cuerpo es exclusivo, no lo tiene nadie más, mi condición física solo la tengo yo, con más características personales, aunque pertenezco a una comunidad, mis características corporales solo las tengo yo, por estar enferma de A.R.

2. ¿Para qué le sirve a usted su cuerpo?

Para sentirme físicamente, para ocupar un lugar, para sentirme viva, para interactuar con los otros, me sirve para beneficio de misma, para aprender a quererlo, para aceptarlo tal como es, para conocerlo y para disfrutarlo así tal cual es.

3. ¿Cómo percibe su cuerpo en relación al cuerpo de las otras personas?

Mentalmente soy muy fuerte aunque físicamente se vea enfermo y diferente, fuerte no de vitalidad física, porque los quebrantos de salud varía y hasta se recupera, lo considero fuerte en lo más hondo frente a los problemas, hay un término de mi cuerpo que no es extravagante, creo que es proporcional a mi estatura, pues por mi enfermedad no me desarrolle físicamente

4. ¿Cree que los estereotipos de cuerpo hoy en día influyen en la imagen del cuerpo?

No, ... o mejor dicho puede que para otras personas si influyan mucho, para mí no inciden en nada.

5. ¿Para usted que es el cuerpo, para que le sirve?

Ahí sí creo que de eso venía hablando hace algún rato si recuerda, cuando yo le dije que mi cuerpo me sirve para todo, para reconocermelo, para sentirme, para saber que existo, que estoy viva, para eso me sirve y mi cuerpo es mi todo físicamente.

6. ¿Cómo considera usted que percibe su cuerpo otras personas?

Yo creo que las demás personas cuando me miran ven un cuerpo débil, frágil enfermo, inútil, incapaz por la apariencia si me hago entender; la gente se basa en lo que ve, pero no en la profundidad, no piensa más allá, pero la primera percepción al ver mi cuerpo, sin conocimiento y sin causa, je je .. Pero cuando ya me conocen cambian, yo pienso que es mi altura, o mejor dicho estatura lo que impacta y mis manos y mis pies, en fin.

7. ¿Cuál es la función de su cuerpo?

La función de mi cuerpo es servirme como mi medio físico, como mi equipaje, mi cuerpo contiene todo mi ser.

8. ¿Considera usted que otras personas lo valoran por su cuerpo?

No... no... no creo... me valoran por lo que soy como persona, como mujer, por mi cuerpo no, tal vez me respetan porque lo ven enfermo pero no que lo valoren como tal.

9. ¿Cómo le presta atención a su cuerpo? Hábitos

En cada momento lo cuido, en cada movimiento con delicadeza, porque quiero mi cuerpo entonces lo cuido para no hacerle daño, lo cuido porque lo necesito para vivir; brego a no abusar de él en los movimientos, en mí hay mucha fuerza de voluntad para poder cuidar mi cuerpo porque está enfermo y no quiero que se sienta mal, aunque a veces me desmando, procuro cuidarlo

10. ¿Ha sentido que su cuerpo ha cambiado? Vivencias

Ayyy si... claro, mi cuerpo ha cambiado, total. Físicamente mucho, cada día cambia, se ha deteriorado mucho... y además de la enfermedad ahora por la edad cambia todo, imagínese si cambia todo no va a cambiar el cuerpo y más el mío que ha estado enfermo desde los 8 años.

11. ¿Influye el cambio de su cuerpo en su sentido de vida? ¿De qué manera?

Si... Pero no mucho, la verdad no mucho porque yo pienso todos los cuerpos se acaban, si cambia el cuerpo y cambia el sentido de vida entonces yo estoy en la olla.