



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Políticas y Sociales
Maestría en Género, Desarrollo, Salud Sexual y Reproductiva

**Capacidad de agencia para el autocuidado y sus efectos en la
satisfacción sexual en pacientes con artritis reumatoide**

Trabajo de titulación previo a la obtención
del título de Magíster en Género,
Desarrollo, Salud Sexual y Reproductiva

Autora:

Lorena Raquel Escobar Pérez

CI: 1712706454

Director:

Dr. Claudio Miguel Galarza Maldonado PhD.

CI: 0300899150

Cuenca-Ecuador

25/06/2019



Resumen:

Durante las últimas décadas, la humanidad ha experimentado cambios en la naturaleza, la comprensión y la vivencia de las enfermedades; en este marco se registra un aumento del número de personas afectadas por las enfermedades crónicas, trastornos orgánicos-funcionales permanentes que obligan al paciente y a su entorno, a revisar y modificar su estilo de vida.

La capacidad para adaptarse a esta nueva condición del cuerpo demanda una concepción individual (de aceptación y autoconocimiento) y colectiva (de reciprocidad ética) para aprender a cuidar, a vivir con lo crónico y convivir con quienes lo padecen en condiciones de dignidad.

Las enfermedades crónicas tienen efectos no solo en lo fisiológico sino también en lo psicológico, lo social, lo económico, siendo la dimensión sexual normalmente olvidada.

La relación entre el género, la sexualidad y enfermedades crónicas es un pendiente en el ámbito de los estudios de la salud, mucho más cuando la sexualidad puede constituirse una potencial herramienta de rehabilitación para quienes padecen este tipo de enfermedades.

La combinación de los estudios de género, la sexualidad y las enfermedades crónicas componen esta investigación, que busca abordar la capacidad de autocuidado y sus efectos sobre la satisfacción sexual en pacientes crónicos, tomando como patología de estudio la artritis reumatoide.

Esta investigación busca ser un insumo para la creación de la escuela de pacientes con enfermedades crónicas, prevista en el proyecto Centro de Innovación de la Salud, que la Universidad de Cuenca pondrá en marcha a finales del año 2019.

Palabras clave: Cuerpo. Género. Sexualidad. Cuidados. Enfermedades crónicas. Artritis reumatoide.



Abstract:

During the last decades, humanity has experienced changes in the nature, understanding and experience of diseases. In this context there is an increasing number of people affected by chronic diseases, permanent organic-functional disorders that force patients and their environment, to review and modify permanently their lifestyle.

The ability to live through new body demands an individual conception (of acceptance and self-knowledge) and collective (of ethical reciprocity) how to learn and care, to cope with a chronic disorder and also living with those who suffer it in conditions of dignity.

Chronic diseases have effects not only on the physiological but, also on the psychological, social, economic, where the sexual dimension normally is forgotten.

The relationship between gender, sexuality and diseases of long term is a pending issue in the field of health studies. Sexuality can be a potential tool for rehabilitation for those suffering from this type of condition.

The combination of gender studies, sexuality and chronic diseases make up this research which seeks to address the ability of self-care and its effects on sexual satisfaction in chronic patients, taking as a pathology study rheumatoid arthritis.

This research explores to be an input due to the creation of the school for patients with chronic diseases foreseen in the Center for Health Innovation project, which the University of Cuenca will launch at the end of 2019.

Keywords: Body. Gender. Sexuality. Care. Chronic disease. Rheumatoid arthritis.



Índice

CAPÍTULO I –	8
MARCO TEÓRICO.....	8
1.1 El sesgo de género en la construcción de la sexualidad.....	8
1.2 El mal de entendido de la sexualidad.....	9
1.3 La sexualidad traicionada por el propio cuerpo: el caso de quienes padecen enfermedades crónicas.	11
1.4 La oportunidad de la vivencia de la sexualidad en pacientes con enfermedades crónica.....	13
1.5 La capacidad de agencia en el autocuidado y su contribución a la satisfacción sexual	16
CAPITULO II –	18
EL ABORDAJE DE LAS POLITICAS PÚBLICAS A LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LA SEXUALIDAD: EL CASO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE	18
2.1 Contexto del problema.....	18
2.2 Matriz de circunscripción de la problemática.....	13
2.3 Análisis del abordaje de la sexualidad en la Guía de Práctica Clínica de Artritis Reumatoide	15
CAPITULO –III:.....	19
EL ESTADO DE LOS PACIENTES: CONDICIONES DE LA MUESTRA	19
3.1.- Sobre la metodología cualitativa.....	19
3.2.- Sobre la herramienta de levantamiento de información.....	19
3.3.- Sobre el diseño de la muestra planificada	19
3.4.- Pauta para entrevistas en profundidad a pacientes con AR en relación al impacto de la enfermedad en su vida sexual.....	20
3.5.- Sobre la muestra obtenida.....	22
3.5 Sexualidad y enfermedades crónicas: Análisis de los discursos.....	30
CAPITULO IV: LA SEXUALIDAD DIGNA A PARTIR DE LA AGENCIA.....	36
CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	41
5.1.- La oportunidad de la vivencia de la sexualidad en personas con artritis reumatoide: una propuesta en construcción	41
ANEXO 1 - PAUTA DE PREGUNTAS	45
BIBLIOGRAFÍA.....	47



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

Lorena Raquel Escobar Pérez en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Capacidad de agencia para el autocuidado y sus efectos en la satisfacción sexual en pacientes con artritis reumatoide", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

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

Lugar, 25 de junio de 2019

Lorena Raquel Escobar Pérez

C.I: 1712706454



Cláusula de Propiedad Intelectual

Lorena Raquel Escobar Pérez, autora del trabajo de titulación "Capacidad de agencia para el autocuidado y sus efectos en la satisfacción sexual en pacientes con artritis reumatoide", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Lugar, 25 de junio de 2019

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Lorena Escobar", written over a horizontal line.

Lorena Raquel Escobar Pérez

C.I: 1712706454



Dedicatoria

Sostenida para avanzar, solo así es posible poder crear. Matías, Leonardo, Fredy, Susana, Guillermo, Silvia, Ricardo, Isabel, Ana, Adriana, Ximena, Pablo, Jorge, Manuel, Mabel, Carlos, Martha, Fabián, Luis, Amaia, Clelya, Carlos, Claudio, Yolanda...

Una red de apoyo que, junto con quienes bondadosamente me compartieron sus testimonios, han contribuido a construir esta propuesta, todavía incompleta.

Mil gracias por estar en mi camino...



...el cuerpo está implicado también en cada una de las áreas de la existencia social: es el cuerpo el que tiene hambre, sed, frío, sexo y necesidades sexuales y de reproducción. Es el cuerpo el que trabaja, es explotado, maltratado, cansado, agotado.

Es el cuerpo el que envejece y muere. Y a menos que se admita la dualidad entre espíritu y cuerpo, no hay modo de no admitir que la memoria, el sueño, el pensamiento, la subjetividad, pues, ocurren en y con el cuerpo.

(Quijano, 2001)



CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO

1.1 El sesgo de género en la construcción de la sexualidad

Según la enciclopedia Larousse¹ (1984) la sexualidad constituye *un conjunto de fenómenos sexuales, o ligados al sexo, que es posible observar en los seres vivos, así como un conjunto de manifestaciones psíquicas y fisiológicas del instinto sexual que, para el caso de la especie humana sobrepasa lo reproductivo, e interesan a lo afectivo, cuyo desarrollo depende de la madurez orgánica y las condiciones sociales.*

La concepción de la sexualidad tiene de por sí sesgo de género en su construcción, ya que parte de supuestos biológicos de la “especie humana” ligadas al “sexo”.

Para Butler (2012) la categoría sexo es producto del “sexismo” bajo la construcción heteronormativa de las identidades de género. Butler (2007) propone que tanto el género como el sexo son productos de construcciones culturales, y que por ende la vivencia del cuerpo está moldeada por la sociedad, la cultura y la política, con imposiciones para el ejercicio de los derechos.

La identidad de género se construye a través de los imaginarios socio-culturales así como, y sobre todo, de las necesidades del sistema económico hegemónico, que nos llevan a asumir actos performativos requeridos por el contexto para ser considerado “masculino” o “femenina”, y así ser incluidos dentro del mismo.

Es por ello que Izquierdo (1994), haciendo alusión a lo performativo de la identidad de género, lo relaciona a un ejercicio de supervivencia, asumiendo roles que “me permitan” acceder a bienes (materiales o inmateriales) sin preocuparnos de las “reglas del reparto”. Por lo mencionado, Izquierdo plantea la necesidad de mirar el tratamiento que lo masculino y lo femenino recibe, y su estrecha relación con la desigualdad en términos económicos.

Por lo mencionado, el sesgo de la construcción de los conceptos de la sexualidad y del género, dentro de un sistema capitalista-patriarcal, tiene como objetivo -mediante la generación del conocimiento- mantener y naturalizar las asimetrías de poder, particularmente de clase social.

El sistema de relaciones asimétricas se basa en una construcción socioeconómica y cultural donde los privilegios de “lo masculino” se sostienen a partir de la posición de desventajas de “lo femenino”. De ahí que, bajo las

¹ Bajo la intencionalidad de buscar conceptualizaciones comunes en el pensamiento de la población, se ha acudido al uso de una enciclopedia, bibliográfica básica en el ámbito primario y secundario de la educación en nuestro país.



concepciones actuales del supuesto bienestar, “hombre” y “mujeres” busquen asumir la masculinidad como puente hacia la generación de recursos y, particularmente, de poder.

La constitución del individuo económico capitalista conocida como “hombre” económico -homo economicus- construye un imaginario del sujeto social, que existe como ciudadano en la medida que es “masculino”, capaz de producir, de trabajar y por ende de generar propiedad privada.

Las diversas identidades de género deben competir para constituirse en hombres económicos en desmedro de vida comunitaria y, de forma particular, de la vinculación afectiva, de la comunicación, y el placer del encuentro, dimensiones básicas de la sexualidad.

1.2 El mal de entendido de la sexualidad

La sexualidad se la sigue ligando con la procreación, pues ésta es indispensable para el sostenimiento del sistema hegemónico. Para tal efecto, se han establecido imaginarios sociales-culturales que penalizaban la capacidad de las mujeres de controlar su reproducción y su libertad sexual. Adam Smith ((1776) 1997), uno de los principales filósofos del liberalismo económico, instituye la imagen del hombre y mujer deseable para sostener el sistema: hombre proveedor, mujer procreadora-consumidora, noción que toma del Tratado Económico de Jenofonte. La dependencia de la mujer hacia el varón no solo se limita al ámbito económico sino también a lo afectivo y sexual.

Para el sostenimiento y equilibrio del sistema es necesario la represión sexual y el fomento de la reproducción humana, idealmente dentro del contrato matrimonial; esto permitirá continuar la especie obrero/varón-mujer/consumidora. Por ende las prácticas y conocimiento de las mujeres que les permita tener control sobre su sexualidad y regulación de la natalidad, son cuestionadas y perseguidas no solo por la ley de Dios, sino también, y ante todo, por ley de “los hombres económicos”. La sexualidad se focaliza en lo genital, no como medio de placer sino como mecanismo para la reproducción, sin derecho al disfrute del cuerpo.

Por lo mencionado, y haciendo uso de la propuesta de Butler (2000), no solo el género es performativo, sino también la sexualidad y la reproducción. Se imponen actuaciones que discriminan, castigan y violentan a quien no se somete a la idea homogeneizadora de ser hombre/mujer y/o de vivir la sexualidad y la reproducción. También se cuestiona a aquellos que no asuman la heteronormatividad como orientación sexual, ya que ponen en riesgo la familia tradicional y con ello el equilibrio del sistema económico.

Bajo este marco la mujer se convierte, en palabras de Bordo (1986), en una incubadora temporal que reproduce seres humanos originarios del semen masculino. Por ende, la vida es posible a partir de hombre heterosexual, que



confeciona al deseado hombre trabajador, pero tambien que reproduce a las mujeres dependientes, como un acto natural.

El erotismo se convierte en una mala compañía para la sexualidad. Los seres humanos, particularmente las mujeres, deben ser vigilados, no pueden ni deben avivar su capacidad de seducción, la posibilidad de expresar sensualidad.

En el marco de la propiedad privada generada por el hombre-proveedor, y administrada juiciosamente por la mujer-reproductora, es necesaria la fidelidad de la mujer, para asegurar que el hombre transfiera su trabajo y su herencia única y solamente a los suyos-biológicos. Smith ((1776) 1997) plantaría que: *todos los daños hechos a un superior por un inferior se sienten más sensiblemente que los hechos a un inferior por alguien al que considera por encima de ellos* y que la infidelidad es el *daño más atroz cuando se comete por la esposa contra el marido que al revés*.

A través del matrimonio y la castidad femenina debía asegurarse que únicamente los hijos legítimos compartan los beneficios económicos generados por el hombre proveedor. La obsesión económica de Smith ((1776) 1997) por la fidelidad femenina llegaba al punto de no aceptar a una mujer violada ya que, desde su punto de vista, *la inocencia del espíritu no puede limpiarse de la contaminación del cuerpo*. Por ende la fidelidad no se conecta con las personas y sus sentimientos, sino con sus propiedades.

Según Malthus ((1798) 1982), para el hombre proveedor, que debía hacer grandes esfuerzos por insertarse y conservar su espacio en el ámbito laboral, no era adecuado ni justo mantener a los hijos no propios. Las relaciones de propiedad indudablemente cruzaron también la vivencia de la sexualidad y las formas de apego. Para Persky (1997), el modelo económico-social-cultural-sexual promovido por Smith no solo tenía detrás el asegurar el equilibrio económico de la familia, sino el evitar al gobierno cualquier tipo de carga social que significa mantener a mujeres pobres e hijos abandonados. De ahí que el focus de la salud sexual en el ámbito de la acción estatal siga siendo las problemáticas de salud reproductiva particularmente el embarazo no planificado.

El performance de la sexualidad se plantea también a través de la educación. Adam Smith ((1776) 1997) creía en la necesidad de que los hombres debían formarse para la producción y a las mujeres para la reserva, la modestia, la castidad y el ahorro. Smith separó claramente los espacios públicos y privados, lo económico de lo doméstico, lo productivo de lo reproductivo. Pero también generó la visión binaria de los géneros, hombre-mujer con otros elementos de oposición trabajador-criada, independiente-dependiente, productivo-improductiva, egoísta-altruista.

A través de su propuesta económica, Smith establece la concepción del sujeto social desaseable, hombres-producción, mujeres-reproducción/dependencia; rompe la visión comunitaria de la convivencia construyendo el hombre económico individual. El discurso alineador cruza las



formas sexuales de organizarnos, estableciendo identidades ideológicas disciplinadoras. Para el sostenimiento de la teoría económica de Smith era necesario seres y familias individuales. Su propuesta pone en riesgo los procesos de vinculación afectiva, particularmente para los hombres a quienes obliga a evitar el contacto físico con los otros, a estar fuera del ámbito doméstico y con ello bloquear el afecto. Establece una sola orientación sexual permitida: la heterosexualidad, que impone una sexualidad posible únicamente con fines reproductivos, y bloquea la posibilidad de hacer uso del erotismo, porque pone en riesgo el modelo familia establecido para sostener al sistema económico.

Cada cuerpo es único, producto de un conjunto de elementos biológicos, sociales, culturales, etc., que hacen que nos diferenciamos los unos de los otros. Sin embargo la vivencia del cuerpo no está atada a un imaginario de “único e irrepetible” sino a la “reproducción de cuerpos uniformes”, buscando que sean sanos, que sean blancos, que nazcan en una familia nuclear, que sean heterosexuales, un imaginario de producción en masa.

Este modelo se ve afectado cuando se reproduce alguien diferente porque, como afirman Rodríguez y Vásquez (2010), se convierten en un error de producción. Por eso nos asusta como sociedad pensar por ejemplo la dimensión sexual y reproductiva de las personas que padecen enfermedades, particularmente las incurables, porque el riesgo de “producir imperfección” es alto.

Pese a los supuestos avances en el ámbito de los derechos, vivimos el conflicto de una sociedad que no entiende la posibilidad y la riqueza de la diversidad, una sociedad que supuestamente la acepta, pero cuestionan que sus hijos o hijas se emparejen con los diversos, porque pueden producir imperfección racial, social, física...

Indudablemente tenemos conflictos sociales para vivir el cuerpo, la sexualidad, el afecto, la erótica, porque el vivirlo con alguien diferente al referente de perfección, constituye una pérdida, porque se pone en riesgo la producción en masa y el equilibrio del sistema económico hegemónico.

1.3 La sexualidad traicionada por el propio cuerpo: el caso de quienes padecen enfermedades crónicas.

La estrecha relación entre la sexualidad y el desarrollo económico demanda verla como una posibilidad no solo para los/as heterosexuales en el marco del contrato matrimonial, sino también para aquellos y aquellas que están “sanos”, pese a que durante las últimas décadas la humanidad ha experimentado cambios en la naturaleza de las enfermedades. ,

Las patologías crónicas son las que afectan cada vez a un mayor número de personas más allá de su edad, condición económica, ubicación geográfica, etc.; se las definen como trastornos orgánicos-funcionales que



obligan al paciente a revisar y modificar su estilo de vida, a lo largo de la su existencia (Vinaccia S. C., 2004).

Las limitaciones fisiológicas de la enfermedad se cruzan con la dimensión psíquica ante los efectos de “lo crónico” en el rendimiento sociocultural del cuerpo, en el marco de una estructura capitalista que demanda de ellos “autonomía”, “capacidad producción” y “perfección estética”.

Para Foucault (1978), el cuerpo es un espacio donde aterriza el poder hegemónico que, mediante imaginarios sociales, que moldean su vivencia volviendo a los seres humanos prisiones del cuerpo-cárcel en la medida que se satura de relaciones de poder asimétricas que incrustan en el ser: miedo, sometimiento, vigilancia, con capacidad organizarlos, etiquetarlos, afirmarlos o desconocerlos a través de discursos y prácticas que luego se institucionalizan.

La etiqueta de “no sano” deriva en una objetivación del cuerpo enfermo por parte del sistema de salud, provocando en el paciente la separación entre su ser y su cuerpo, el mismo que no responde a las demandas sociales, que lo ha traicionado.

El cuerpo objetivado traiciona en la medida que duele y que es difícil vivir en él. Un hecho que impacta en la vida de los sujetos, generando una experiencia de sufrimiento vinculada a la pérdida o transformación radical del propio ser. Según Morris (2013), la experiencia del dolor crónico se caracteriza por sumir al paciente en el espacio del dolor, que conlleva una transformación radical del sí mismo y de la relación que se establece con su cuerpo y con las otras personas. En su cotidianidad, quienes padecen enfermedades crónicas se ven afectadas por el “dolor”, ven subvertidas sus prioridades y dinámicas cotidianas, las que quedan subordinadas a la prominencia del malestar. En el mundo del sufrimiento, la medicina se convierte en lo más importante de su vida. Las tareas cotidianas se transforman en un desafío constante y un peligro en tanto pueden aumentar el padecimiento.

A este hecho, se añade el entendido del dolor desde los otros, que normalmente se asocia a quejas fuertes, retorcionones y muecas; sin embargo, en el caso de los enfermos crónicos, no necesariamente se lo expresa de esta forma, lo que provoca que los “otros” no crean en su padecimiento (Moss-Morris, 2013). Esto tiene un gran impacto en las relaciones sociales y familiares del paciente, lo que muchas veces termina por aislarlo de su círculo social, y reduciendo también sus posibilidades de acceso y/o permanencia en el ámbito laboral.

El cuerpo objetivado traiciona en la medida que se aleja del referente de “perfección estética”, construcción sociocultural en el marco de una sociedad de consumo que rechaza las “imperfecciones” y que discrimina a todo aquel y aquella que se aleje del ideal establecido: piel blanca, gran estatura, delgadez, juventud, agilidad, características estructuralmente impuestos que terminan asumiéndose como reales y universales (Muñiz, 2014). Una imposición social e incluso económica que nos somete a consumir aquello que



nos acerque a la supuesta perfección para poder satisfacer las demandas sociales, para lograr la aceptación de los otros.

Esta demanda sociocultural, en el ámbito de lo estético, es mayor para el cuerpo de las mujeres, el que adquiere un carácter icónico de mirada de otros, debiendo cumplir requisitos corporales, posturas y movimientos para el efecto, de las cuales son las responsables únicas de cumplirlos.

El cuerpo objetivado traiciona en la medida que disminuye su independencia, su capacidad de auto gestionarse, en medio de una sociedad capitalista individualista y supuestamente autónoma, donde todo aquel que no cumpla la norma social de saludable se etiqueta como “anormal”. Charmaz, (2013) plantea que las personas con enfermedades crónicas sufren por tener vidas restringidas y por la pérdida de su independencia total o parcial; esto, a su vez, se relaciona con el aislamiento social provocado por las condiciones de la enfermedad, por las limitaciones que lo crónico impone al paciente, disminuyendo la capacidad de sostener y establecer relaciones sociales (Cuesta, 2006). Esta desacreditación hace sentir al paciente crónico como una carga para los demás, carga que se conflictúa bajo los imaginarios socioculturales de la “supuesta independencia masculina”, y de que las mujeres no deben ser cuidadas, al contrario “deben estar bien para sostener la vidas de otros”.

La anormalidad se construye también a partir de la comparación del cuerpo objetivado con los otros cuerpos supuestamente normales, biopolíticamente regulados por estándares de salud “socialmente impuestos”, que se han considerado universales, pero que en realidad son imposibles de alcanzar (Rodríguez & Vázquez, 2010).

De hecho la misma conceptualización de la salud demanda ser debatida, cuestionar su posición ambiciosa y estática de estado completo de bienestar, para saltar a una definición más dinámica y adaptable a la condición epidemiológica actual donde las enfermedades crónicas y la condición de dependencia afectan cada vez un mayor número de personas (Huber, y otros, 2011).

1.4 La oportunidad de la vivencia de la sexualidad en pacientes con enfermedades crónica.

La uniformidad colectiva en la vivencia de la sexualidad es quizá uno de los ámbitos menos explorados, más aun en las personas que padecen enfermedades crónicas porque no se lo considera prioritario. Las concepciones sociales y culturales frente a la sexualidad, cruzada por los imaginarios religiosos, han impedido dimensionarlo como un derecho real. Los problemas sexuales se los vive en silencio, porque está prohibido hablar de ello tanto en la público, como en lo privado, prohibición que adquiere diversos matices de acuerdo a la identidad social y de género.



Las repercusiones de las enfermedades crónicas en la vivencia de la sexualidad han sido exploradas desde una mirada médica–biológica, que termina siendo insuficiente. Los problemas sexuales son comunes particularmente en el ámbito de la vivencia genital de la sexualidad, por la limitación de la movilidad que incide en la capacidad del disfrute y el placer (Sánchez, 2014). Quienes viven enfermedades crónicas pueden experimentar disminución de deseo, de la frecuencia del coito y de la satisfacción, condiciones que varían según otras variables como la edad, el dolor y/o el nivel de depresión (Casano, Carballido, & Díaz, 2010).

Para Quijano (2001) el poder político y económico direcciona las conductas y las prioridades sociales, para imponer sus visiones y deseos en “los otros” bajo relaciones de dominación, de explotación -y por ende de conflicto- ante el control de ciertas áreas vitales de la existencia social:

1. El control del sistema capitalista del trabajo, sus recursos y sus productos
2. El control del sexo bajo la doble moralidad de la sexualidad, por una parte la vivencia reproductiva de la misma en el ámbito familiar, institución hegemónica, nuclear y patriarcal y de autoridad privada; y por otra parte la mercantilización e instrumentación del derecho al placer a través de la prostitución, bajo concepciones de producto, mercados, rentabilidad y acumulación.
3. El control estatal de la autoridad colectiva, a través de instituciones hegemónicas que centralizan la dominación, la explotación, y controlan los efectos del conflicto a través de la violencia organizada.
4. El control de la subjetividad y las relaciones intersubjetivas a través de la hegemonía del euro centrismo en la generación del conocimiento y de los imaginarios, cuyo proceso se origina con el “descubrimiento de América” y bajo las necesidades del capitalismo que demanda un constante proceso de colonialidad para mantener el poder

La concepción del cuerpo por tanto esta subjetivizada por la visión eurocentrista que lo separa del espíritu y/o la razón; en un contexto capitalista. Quijano denuncia la desvalorización del cuerpo y la priorización del espíritu la razón y las ideas, priorización que se evidencia incluso en la concepción misma de los derechos humanos. Por lo mencionado, es urgente devolver a la gente la capacidad de control del trabajo, del cuerpo, de la subjetividad y de la autoridad colectiva, básicos en la existencia social, y estratégico para asegurar el acceso y ejercicio de los derechos humanos que, bajo las condiciones actuales, están condicionados por el poder económico y político. (Quijano, 2001)

La sexualidad es una dimensión básica del bienestar y la calidad de vida. Su vivencia está condicionada por aspectos sociales, culturales, económicos, y, para el caso de quienes padecen enfermedades crónicas, por aspectos fisiológicos y psíquicos que influyen en su disfrute. Cuerpo, sexualidad y placer siguen siendo una triada oculta y no priorizada por la sociedad, mucho menos en quienes viven y/o atienden la enfermedad.



El cuerpo objetivizado que duele, que no es perfecto, que no es autónomo, que no es productivo, que depende de otros, que es “anormal” pesa más que el sujeto sexuado, que ve afectado su sexualidad y su erótica, no solo por los efectos de la enfermedad en el cuerpo sino también por los conflictos del ser. La vivencia hegemónica de la sexualidad que la limita a lo genital, a la penetración, a la reproducción, constituye una de las mayores barreras.

La sexualidad viaja en nuestra sociedad con los que Lucas (2017) califica como “malos compañeros”, pues siempre lleva detrás imaginarios de peligro, de problemas, de carga, de disfunción, de violencia, de pecado, elementos que inciden para no hablar de ella con naturalidad, ni posicionarla como un elemento básico de la calidad de vida de las personas.

Somos seres “sexuados, únicos e irrepetibles”, diversidad inscrita en nuestra naturaleza y científicamente demostrable (Lucas, 2017); una dimensión básica a evidenciar pues constituye una oportunidad para disfrutar del cuerpo y placer más allá de la dimensión genital y reproductiva.

La diversidad en la vivencia de la sexualidad permite posicionar otras dimensiones como lo sensorial, donde el cuerpo y la piel constituye el espacio geográfico de innovación que necesita ser conocido para alcanzar la satisfacción del ser, a través del tocarse, descubrirse, conocerse, abrazarse, sentirse, para alcanzar el disfrute ya sea solo y/o con otros.

La sexualidad, por lo tanto, constituye una oportunidad y un elemento rehabilitador que contribuye a la calidad de vida, particularmente para quienes padecen enfermedades crónicas (Lucas, 2017). Abordarla y aprenderla a vivir, más allá del ámbito genital, permite recuperar la autoestima y la percepción de la salud (Medina, 2016). De ahí la importancia de la sexualidad como parte de las dimensiones a abordar a fin de asegurar el bienestar de los y las pacientes.

La intervención en la salud demanda una transición hacia sistemas sanitarios que enseñen a sobrellevar las cargas físicas y emocionales que las enfermedades acarrearán; atender no solo el cuerpo objetivizado sino también el ser olvidado detrás de la enfermedad, el ser conflictuado por el dolor físico y social que la enfermedad crónica trae consigo, por el “cuerpo anormal” que hace que el ser no se sienta deseado.

El personal de salud y la comunidad en general, tienen el reto de construir propuestas innovadoras que contribuyan a la reafirmación positiva de la imagen que el paciente tiene de sí mismo, y que la información y el tratamiento, sobre todo la rehabilitación, pueden aliviar el sufrimiento del desencuentro entre cuerpo y el ser (Cuesta, 2006).

El juntar el cuerpo con el ser es un desafío para la atención integral de la salud, para asumir acciones más resilientes con las y los pacientes, entendidos como seres diversos. Un ejercicio individual y colectivo que les permita asumir la enfermedad, aprender a convivir con ella y poder gestionarla desde las dimensiones física, mental y social; la generación de nuevos modelos de atención a la salud que busquen el reencuentro armónico entre el cuerpo y ser,



y donde la sexualidad constituye una necesidad real y también una oportunidad.

La necesidad de quitar los malos compañeros que el proceso colonizador que la economía ha impuesto en el sexo, la sexualidad, el erotismo y la amatoria de los seres humano es urgente. La necesidad de conocer el cuerpo, sus demandas de afecto, de experimentar las diferentes dimensiones de la sexualidad que, con conocimiento, nos lleve a construir modelos propios de relación sexual. La vivencia saludable de la sexualidad y la reproducción demanda otras formas de organizarnos, también en el ámbito económico, con mecanismos de producción e intercambio más solidarias, más comunitarias, más reflexivas, más resilientes.

1.5 La capacidad de agencia en el autocuidado y su contribución a la satisfacción sexual

La “capacidad” para vivir el cuerpo demanda, una concepción individual-colectiva que salte del *homo economicus* al *homo reciprocans*, donde la interdependencia -en mayor o menor medida- se conciba como una condición constante para la vivencia y convivencia digna, condición que se agudiza en quienes padecen patologías crónicas.

La interdependencia para la convivencia digna del cuerpo demanda retomar los que en palabras de María Jesús Izquiero (2003) sería el “cuidar” y “curar”, concebidos bajo la claridad de que todos somos cuidadores y sujetos de cuidados, y que todos somos curadores y sujetos de cura.

En el marco de la economía feminista de ruptura, Pérez Orozco (2014) propone al cuidado como una actividad que genera bienestar físico y emocional, que implica hacerse cargo de los cuerpos, de las personas y de sus emociones. El cuidado demanda interacción directa con la persona cuidada, condiciones materiales para lograrlo (trabajo doméstico, por ejemplo), y gestión mental para la coordinación, planificación y supervisión de tareas, que socialmente se han impuesto a las mujeres.

Foucault (1994) propone el “cuidado de sí” como una categoría que contiene elementos individuales y comunitarios:

- En el ámbito individual, el autoconocimiento es básico para lograrlo, estableciendo una relación verídica y ética con nosotros mismos, para poder entendernos y ocuparnos de nuestro bienestar.
- En el ámbito comunitario, el cuidado de sí implica relaciones complejas con otras y otros, en una reciprocidad ética para ocuparse de bienestar comunitario, posible en la medida que estamos capacitados para “autocuidarnos”.



Orem, citado por Rivera (2006), comparte la visión de Foucault en tanto se focaliza en el individuo y su capacidad de autocuidado, entendidas como “acciones sistemáticas para el agente y por éste” a fin de controlar factores humanos y ambientales que inciden en su funcionamiento y desarrollo.

La experiencia corporal de pacientes está cruzada, no solo por los efectos de la enfermedad en su cuerpo sino también por representaciones sociales y fenómenos de poder ligados a las identidades.

Bajo los antecedentes mencionado el cuidar, en el ámbito de las enfermedades crónicas, sería la estrategia para alcanzar el bien-estar de quienes padecen la enfermedad, bajo tres dimensiones: aprendiendo a convivir con ella, aprendiendo a recibir cuidados, y aprendiendo a buscar soluciones para sí y su entorno de cuidados. El curar en tanto se logra aprendiendo a reponer a todos aquellos y aquellas que han vivido en condiciones de exclusión producto de los efectos de “lo crónico” en el cuerpo biológico y social

Para Orem, citado por Achury (2009), la capacidad y habilidad de ocuparse del “autocuidado” la conceptualiza como agencia del autocuidado, una habilidad posible en adolescentes y adultos, que les permite definir y priorizar los factores a ser controlados o tratados, para asegurar su cuidado personal a largo plazo. Las capacidades incluyen: habilidades básicas (percepción, memoria, orientación), componente de poder (motivación, adquisición de conocimiento, habilidad para ordenar acciones y capacidad de integración del autocuidado en su vida familiar y comunitaria), y capacidad operacional (buscar conocimiento de sí mismo y del ambiente fin de generar acciones para manejar la enfermedad).

Para Butler, la vida se hace más vivible cuando se flexibilizan las formas en que hemos construido las identidades sexuales y de género, cuando deconstruimos “términos y categorías” que no nos representan como una acción individual y colectiva, a lo que Butler (2012) llama la “agencia”. En este sentido cuestionar la concepción actual de la “reproducción”; y remplazarla por “creación” talvez permitirá dimensionar que la “diferencia” no es una pérdida sino una ganancia para la vivencia del cuerpo y la convivencia social.

Cuando entendemos que existen diversas formas de vivir y morir, que la sexualidad es básica en el bienestar, y que una “vida digna de ser vivida” demanda autonomía pero también interdependencia, generamos agencia para visibilizar la diversidad de cuerpos, para mejorar su capacidad de control y soberanía, sacando de las sombras a los cuerpos olvidados, los de las personas con enfermedades crónicas, y las dimensiones olvidadas, como es la sexualidad, e iluminándolos de forma más intensa, como acción solidaria-comunitaria, para que se reconozca que su condición de diferencia, no tienen que ser una condición de desigualdad, que demandan el reconocimiento, así como una acción individual y colectiva para hacer de sus vidas más vivibles.



CAPITULO II –

EL ABORDAJE DE LAS POLITICAS PÚBLICAS A LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LA SEXUALIDAD: EL CASO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE

2.1 Contexto del problema

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria, sistémica, autoinmune, progresiva, crónica e incapacitante, producida por factores genéticos y ambientales, que afecta las articulaciones de las extremidades (Delgado-Vega, 2006). Durante el desarrollo de la historia de la medicina se registran *problemáticas en las madres que tienen deformaciones patognomónicas*, elemento que refleja la vulnerabilidad femenina a la enfermedad, siendo el año 1800 cuando se la nombra a la AR como una condición crónica (Kourilovitch, 2013).

El 1% de la población mundial la padece, siendo más frecuente en el grupo generacional de 35 y 50 años de edad (Vinaccia S. C., 2004); en el Ecuador la prevalencia es de 0,9% (Mestanza-Peralta, 2006). Las mujeres son las más propensas a adquirir la enfermedad en una relación 2:1 y 3:1 en comparación con los hombres, aunque en Latinoamérica estudios demuestran que la relación puede llegar hasta 8:1 (MSP, 2016). Sin embargo, existe una mayor morbilidad en los pacientes varones que padecen la mencionada patología (Galarza, 2017).

La prevalencia de AR tiene una relación directa con otras variables como la ascendencia, el nivel socioeconómico, la edad, el género, el nivel de formación, los estilos de vida, entre otros (Caballero, 2006). Se registra una mayor frecuencia en población nativa americana, así como en población mestiza con genes de nativos, donde se presenta la enfermedad a edades más tempranas (Acevedo-Vásquez, 2012).

Genera síntomas diversos tales como: rigidez matinal, fatiga, dolor, incapacidad funcional (Vinaccia S. C., 2004). Los dolores producto de la enfermedad, afectan la realización de las actividades cotidianas, pudiendo crear en los y las pacientes problemas de carácter psicológico como ansiedad, depresión, stress, que unida a las afectaciones físicas pueden deteriorar las relaciones con su entorno familiar, laboral, e incluso consigo mismo. Su tratamiento implica altos costos, e incremento la incapacidad laboral en un rango de 43 al 50% durante los 5 a 10 años de padecer la enfermedad (Caballero, 2006).

En cuanto a comorbilidad se refiere, se evidencia sintomatología digestiva alta, hipertensión arterial, sobrepeso, dislipidemia, frimonalgia, osteoporosis, aterosclerosis, entre otras (Cardiel, 2006). Causa mortalidad



prematura producto de enfermedad cardiovascular (40%), infecciones (2%), o enfermedad renal (1,1%), entre otros (Caballero, 2006).

Esto implica que la patología afecta no solo lo fisiológico sino también el funcionamiento humano, lo que conlleva cambios de modo de vida de las personas que padecen la enfermedad. En un estudio de caso en Ecuador, Naranjo (2017) identifica un 60,87% de pacientes con AR que evidencian depresión, tasa mayor a las registradas en otras patologías donde se rastrean rangos entre el 40% - 58% (Cardiel, 2006).

La presencia de la AR en la edad fértil tiene una mayor prevalencia en las mujeres en comparación con los hombres, en una relación de 5:1, lo que sugiere que los factores ligados a las hormonas sexuales contribuyen al riesgo de activación de la enfermedad (Alfonse T., 2000).

En el caso de las mujeres la AR tiene una relación directa con el incremento de los estrógenos, y por ende de la fertilidad; sin embargo las mujeres con AR en estado de gestación pueden entrar en remisión, condición temporal que finaliza y se complica en el momento de alumbrar (Galarza, 2017). Los hombres con AR también presentan anomalías con sus hormonas sexuales, con un incremento de estrógenos femenizantes (M. Cutolo, 2005).

Las repercusiones de la enfermedad en la vivencia del cuerpo y la sexualidad han sido poco exploradas. Los problemas sexuales son comunes particularmente en el ámbito de la vivencia genital de la sexualidad ya que la AR puede generar limitaciones antes, durante y después del acto sexual, con ciertos dolores en algunas posiciones, por la limitación de la movilidad y por ende afectando la capacidad del disfrute y el placer (Sánchez, 2014).

Debido a la inflamación de la membrana que alimenta, protege y cubre los cartílagos de las articulaciones y en los tejidos circundantes, las articulaciones se transforman generando deformaciones en el cuerpo, particularmente en manos y pies, en una mezcla de dolor y deformación que dificulta la realización de actividades cotidianas (Galarza, 2017), pero a la vez genera cambios físicos afectando la autoestima de los y las pacientes, lo que incide en su relación armónica con su cuerpo, la aceptación y el disfrute del mismo.

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador-MSP (2016) ha creado una "Guía de Práctica Clínica" que proporciona a los profesionales de la salud recomendaciones clínicas para el diagnóstico y tratamiento oportuno de la AR a fin de disminuir el daño articular, la morbilidad asociada, y mejorar la calidad de vida del paciente.



2.2 Matriz de circunscripción de la problemática

Problema	Justificación	Actores	Intereses	Contexto	Ventajas	Limitaciones
<p>No priorización del abordaje del cuerpo y la sexualidad en el derecho a la salud en general, y de las personas con enfermedades crónicas en particular, como es el caso de las personas que padecen AR</p>	<p>La AR tiene una prevalencia en el 0,9% de la población en Ecuador Las más propensas en adquirir son las mujeres en una relación 2:1 y 3:1 en comparación con los hombres. Mayor morbilidad masculina. Alta incidencia en población indígena y/o ascendencia indígena. Según un estudio de caso en Ecuador, 60,87% de pacientes con AR manifiestan tristeza a partir de la enfermedad. Si quieres hacerlo más complejo puedes diferenciar las estadísticas según etnia, o zona de habitabilidad (costa, sierra, urbano, rural, etc.)</p>	<p>Estado</p>	<p>Garantizar el derecho constitucional la salud cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos</p>	<p>Proveer acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva (Constituyente, 2008). Al Estado generar mecanismos legales, administrativos y de política pública para asegurar el ejercicio de derechos sexuales; considerar las barreras o condiciones de desigualdad que vive la población por ejemplo las personas con AR para generar mecanismos o medidas afirmativas o de reducción de esas brechas</p>	<p>Una atención oportuna y adaptable a las necesidades diversas de los y las pacientes puede disminuir los efectos físicos, psíquicos y sociales producto de la enfermedad, reducir la discapacidad y proveer condiciones para una vida digna</p>	<p>Los mitos e imaginarios socioculturales que limitan nuestra apertura a la vivencia de la sexualidad, y que inciden en el proceso de construcción de la política pública y el servicio de salud, así como en la conceptualización adecuada del derecho a la salud y por ende el acceso y ejercicio del mismo.</p>
		<p>Ministerio de Salud Pública</p>	<p>Rector del sistema de salud</p>	<p>El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural (Constituyente, 2008).</p>		
		<p>La Academia</p>	<p>Proveer, a través de la docencia, vinculación con la comunidad e investigación, conocimiento y soluciones que permitan alcanzar el</p>	<p>Contribuir a la formación de profesionales y ciudadanos críticos, creativos, deliberativos y éticos, que desarrollen conocimiento útil a las transformaciones de los entornos sociales y naturales, y respetando la interculturalidad, igualdad de género y demás derechos constitucionales.</p>		



			derecho a la salud.	En el ámbito de la medicina deben formar profesionales con un enfoque biológico, bioético y humanista, con competencias múltiples para el diagnóstico y tratamiento, individual y colectivo, tanto preventivo como curativo y rehabilitador (Superior, 2014).		
		Personas afectadas por la AR	Incidir, desde el conocimiento y la vivencia de la enfermedad, en la construcción de la política pública a fin de garantizar el cumplimiento del derecho a la salud	La Constitución Ecuatoriana aprobada en el 2008 plasma un ordenamiento social que fortalece el convivir democrático y la plena participación de la ciudadanía en la construcción de la política pública (Naranjo Ferregut, 2014) Incluir derechos a la participación y control social Derecho de agrupación en gremios Derecho a información de los diagnósticos y tratamientos		



2.3 Análisis del abordaje de la sexualidad en la Guía de Práctica Clínica de Artritis Reumatoide

El Estado debe enseñar a la mujer a postergar su vida sexual
Mera, 2016

En marzo del 2015, Alexis Mera, en su calidad de Secretario Jurídico de la Presidencia de Gobierno Rafael Correa Delgado, difundía a través de los medios de comunicación y redes sociales la frase previamente mencionada (Estrella, 2016). En el gobierno de Correa, el cuestionamiento a la vivencia del cuerpo y la sexualidad era una constante que se evidenció desde la misma construcción de la Constitución del 2008 donde se opuso rotundamente al derecho al aborto demandado particularmente por los grupos feministas.

Su posicionamiento radical en contra de los derechos sexuales si iría agudizando y tendría uno de sus hitos en el año 2015 cuando la Estrategia Nacional Intersectorial de Planificación Familiar y Prevención del Embarazo Adolescente (ENIPLA PEA) establecida durante el periodo 2011-2014, sería considerada por el Presidente Rafael Correa como “hedonista”², y provocó que fuese cambiada por el Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia (PNFF) la misma que se aplicaría hasta el final de su mandato. Para muchas analistas feministas el ENIPLA era una propuesta de avanzada, mientras que la PNFF respondía a la visión más conservadora proveniente de la línea presidencial.

Bajo este contexto se lanza, en octubre del 2016 la “Guía de Práctica Clínica” de la Artritis Reumatoide del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP, 2016), dirigida a profesionales de salud involucrados en la atención de la patología en todos los niveles de atención que incluye a médicos, internistas, familiares, reumatólogos, traumatólogos, fisiatras, terapeutas físicos y ocupacionales, personal de enfermería, estudiantes de la salud y otro personal relacionado a la atención médica. Su grupo prioritario son personas adultas que padecen AR

Su construcción estuvo a cargo de la Dirección de Normatización del MSP en base a la referencia y adaptación de guías prácticas clínicas de Argentina, México e Inglaterra, con una validación por pares, donde no se registra la participación de los y las pacientes en el proceso. La guía busca generar respuestas, al menor costo, en relación a los signos y síntomas para el diagnóstico, la clasificación de la AR en personas adultas, los estudios de imágenes y laboratorios a aplicar en el diagnóstico, el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la AR, las recomendaciones en situaciones especiales, entre ellas el embarazo, las infecciones por VIH, hepatitis B y C, entre otras, y los criterios de referencia y contra referencia. Con

² En la sabatina de febrero 28 del 2015, el Presidente de la República del Ecuador de aquella época, Econ. Rafael Correa, anunciaba el fin del ENIPLA calificándola de “hedonista”, y anunciaba la nueva estrategia del PNFF. La Sabatina está disponible en el link: <https://www.youtube.com/watch?v=RHMqX3bfXUo>



ello se busca lograr la remisión o al menos la actividad baja de la AR, reducir el tiempo de diagnóstico, retardar el daño articular, mejorar la calidad de vida y disminuir la morbilidad.

La guía genera información detallada en cuanto a las complicaciones biológicas de la patología y el tratamiento farmacológico del mismo, alertando la comorbilidad así como los efectos colaterales de la medicina a ser utilizada. Si bien se menciona la necesidad de una atención interdisciplinaria y consensuada con la persona afectada, la guía no establece las funciones de cada actor en el proceso de acompañamiento a los y las pacientes, las formas de coordinación para garantizar la integralidad del modelo de atención, la carga emocional de la enfermedad, así como los elementos contextuales a ser observados para promover la salud del o la paciente.

En el ámbito de la sexualidad y la reproducción, la guía advierte sobre la necesidad de proveer, a los y las pacientes información para la anticoncepción segura y la planificación familiar, así como información sobre los efectos del tratamiento farmacológico en el proceso de embarazo, en el feto y en la lactancia. Advierte también sobre los cuidados a tener con pacientes con hepatitis y/o VIH particularmente por los efectos colaterales de los fármacos.

Finalmente, la guía establece tiempos de seguimiento y evaluación de los y las pacientes para investigar comorbilidad, calidad de vida (la cual no se conceptualiza), manifestaciones extra articulares, estado laboral, discapacidad y efectos adversos de la medicación.

En relación con las dimensiones de áreas vitales de la existencia social propuesta por Quijano dentro del marco teórico de la presente investigación, podemos identificar en la Guía Práctica lo siguiente:

Espacios de control	Recursos	Productos
Trabajo	<ul style="list-style-type: none"> La guía centra su atención a personas adultas, quienes tienen mayores opciones y necesidad de inserción laboral 	Se prioriza sujetos económicamente activos
Sexo	<ul style="list-style-type: none"> No se abarca los efectos de AR en la vivencia del cuerpo y las implicaciones emocionales y/o sociales de la deformaciones físicas producto de la enfermedad Se abarca la anticoncepción y la planificación familiar. Se alerta sobre los efectos colaterales de la medicación para pacientes que padecen VIH y hepatitis No se genera información sobre los efectos de AR en la vivencia de la sexualidad y el placer, ni se provee de alternativas para la vivencia plena de la sexualidad, elemento estratégico para garantizar calidad de vida 	Se prioriza los efectos de la enfermedad en la reproducción y la comorbilidad en relación con las enfermedades de transmisión sexual
Subjetividad	<ul style="list-style-type: none"> Se hace uso de conocimiento formal, de guías particularmente extranjeras. No se abarca conocimiento populares ni ancestrales, pese a que la AR tiende a afectar particularmente a población de origen y/o ascendía indígena 	Se valida el conocimiento de especialistas internacionales
Autoridad	<ul style="list-style-type: none"> La guía fue elaborada en el marco de un gobierno 	Mensaje gubernamental



colectiva	<p>que cuestionaba la vivencia de la sexualidad y el cuerpo.</p> <ul style="list-style-type: none">• La participación de los y las pacientes en el proceso de construcción y validación de la guía es nula.• No promueve la organización de los y las pacientes, elemento clave particularmente para la resiliencia en el marco de la vivencia de una enfermedad crónica.• La guía se limita a mencionar la necesidad de una atención interdisciplinaria y consensuada con la persona afectada.	<p>represivo de la vivencia de la sexualidad, enfocado en la “planificación familiar”</p> <p>No se valora ni se promueve la participación y organización social de los y las pacientes con AR</p>
-----------	---	---

Desde el punto de vista práctico, las guías recomiendan el uso de medicamentos aprobados internacionalmente para esta enfermedad, sin embargo en franca contradicción el Ministerio de Salud Pública no incluye ni la mitad de los fármacos recomendados por ellos mismo en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, limitando el acceso al tratamiento, creando oligopolios farmacéuticos y permitiendo el alto costo de los medicamentos en comparación con otros países, por ejemplo Colombia.

Es necesario también mirar los efectos la AR más allá de lo biológico, las diversas necesidades y con ello la posibilidad de un acompañamiento integral para el tratamiento de la enfermedad.

Los mitos e imaginarios socioculturales limitan nuestra apertura a la vivencia de la sexualidad, e inciden en la conceptualización del derecho a la salud y con ello en el proceso de construcción de la política pública y la prestación del servicio. Por lo mencionado es necesario debatir, de forma participativa, lo que implica “calidad de vida” para los y las pacientes que padecen AR, donde se incluya también la dimensión sexual, sin limitarla únicamente a la reproducción, y generando propuesta para la vivencia plena más allá de genitalidad.

Al tener una mayor incidencia de AR en la población indígena (Acevedo-Vásquez, 2012), es necesario cuestionar la subjetividad cognitiva de la enfermedad, se requiere de un dialogo de saberes entre la medicina occidental y la ancestral a fin de retroalimentar la guía para la atención adecuada a los contextos culturales de la población en mención.

Debido a la incidencia diferenciada de la enfermedad según la identidad de género, y bajo el marco de la conceptualización de la “calidad de vida”, la guía requiere definir procesos interdisciplinarios e interinstitucionales para asegurar el derecho a la salud. En el caso de las mujeres es necesario considerar su carga de trabajo reproductivo, la violencia de género, y los efectos con la vivencia de la AR.

La guía también debe considerar la construcción de la identidad masculina hegemónica en pacientes varones que padecen AR, por cuanto ello incide en su capacidad para asumir la enfermedad, procesar el dolor y/o la incapacidad laboral, conllevar el tratamiento de la enfermedad.



La guía debe promover la reflexión en los profesionales de salud involucrados en la atención de la patología sobre los efectos de las deformaciones físicas en la identidad y autoestima, como parte de las dimensiones a atender particularmente desde el ámbito psicológico.

Adicionalmente, la guía debe proponer mecanismos para el encuentro de los y las pacientes a fin de generar procesos sociales de reflexión de la enfermedad, de las formas de atención y la retroalimentación del servicio de salud, pero también como mecanismo de resiliencia ante una enfermedad crónica cuyo efectos abarca no solo lo fisiológico, sino también lo psicológico, lo social, lo individual y lo colectivo.

En el marco de la interdisciplinariedad propuesta en la Guía para la atención a pacientes que padecen AR para garantizar calidad de vida, se sugiere el ingreso en la guía de las siguientes dimensiones: aceptación del cuerpo, autoestima, relaciones de género, agencia para cuidado, factores que afectan el deseo y la relación sexual, interacción social y participación.

Una atención oportuna y adaptable a las necesidades diversas de los y las pacientes puede disminuir los efectos físicos, psíquicos y sociales de la enfermedad, reducir la discapacidad y proveer condiciones para una vida digna de los y las pacientes.



CAPITULO –III: EL ESTADO DE LOS PACIENTES: CONDICIONES DE LA MUESTRA

3.1.- Sobre la metodología cualitativa

En términos generales, el paradigma de investigación cualitativa se caracteriza por su perspectiva holística y contextual de los fenómenos sociales, haciendo énfasis en la comprensión del significado y la perspectiva de los sujetos involucrados. Varios investigadores del área de la salud han relevado la utilidad y pertinencia de incorporar este enfoque en el estudio de fenómenos relacionas a ámbitos como el cuidado y la educación en salud. Según Lincoln (1992), los métodos cualitativos constituyen un aporte a la investigación en salud en tanto implican: *una comprensión en términos más ricos y profundos, una comprensión que está enraizada en las circunstancias de un participante dado, y una investigación en salud que está directamente relacionada con las creencias y valores que los individuos y grupos tienen sobre su salud y conducta personal.*

3.2.- Sobre la herramienta de levantamiento de información

Para efectos de este estudio, se realizaron entrevistas en profundidad, a fin de tener un acercamiento cualitativo al problema de estudio. Ya que el tema de la sexualidad es un aspecto íntimo de la vida de las personas, se realizó un acercamiento individual, a través de entrevistas en profundidad. Con ello se buscó generar un contexto de confianza a fin que las y los entrevistados puedan expresarse cómodamente sobre su experiencia. Las entrevistas individuales posibilitaron desarrollar una perspectiva biográfica o de historia de vida, en la que se pudo llegar a comprender la vivencia de la AR como un proceso de aceptación y adaptación heterogéneo, según las condiciones de los y las entrevistas, demostrando una gran complejidad.

En términos generales, a través de la técnica cualitativa, se buscó comprender de qué manera las personas hacen sentido de su vida, en este caso en relación a la enfermedad y a su vida sexual, a través de testimonios personales y detallados. A través de la entrevistas se identificaron las diferencias en cuanto a las formas en que hombres y mujeres, desde su diversidad, viven la enfermedad y la sexualidad,

3.3.- Sobre el diseño de la muestra planificada

Como criterio de inclusión se buscó individuos con diagnóstico diferencial de AR basado en los criterios del Colegio Americano de Reumatología y/o de la Liga Europea de Reumatología; pacientes mayores de edad, que vivan y/o vivieron en pareja, y con disposición de participar en el estudio.



La muestra propuesta fue de 20 casos, considerando variables de género, edad, nivel socioeconómico, estado civil, número de hijos e hijas, personas dependientes de sus recursos y/o cuidados, y tiempo con la enfermedad. La distribución inicial de los atributos propuesta fue la siguiente:

Gráfico 1 Distribución Inicial de los Atributos

Género		Mujeres	Hombres
Edad	18 – 35	4	4
	36 – 60	4	4
	+60	2	2
Tiempo con la enfermedad	Menos de 2 años	3	3
	Entre 2 y 5 años	4	4
	Entre 5 y 8 años (o más)	3	3
Nivel Socioeconómico	Medio bajo	3	3
	Medio	4	4
	Medio alto	3	3
TOTAL	20		

Acudiendo a los planteamientos de Haraway se planteó una *localización limitada* para este estudio: el cantón Cuenca, así como *un tiempo especificado* para el levantamiento de información comprendido en los meses de agosto a diciembre del 2018. (Haraway, 1995)

3.4.- Pauta para entrevistas en profundidad a pacientes con AR en relación al impacto de la enfermedad en su vida sexual

Las entrevistas se realizaron con el apoyo del personal médico del Centro Unidad de Enfermedades Reumáticas y Autoinmunes UNERA de la Ciudad de Cuenca, el mismo que, a través de su red de especialistas, permitió contactar con los sujetos para alcanzar, en lo posible, la muestra definida.

En cuanto a las consideraciones éticas se refiere, se promovió la autonomía de los y las pacientes para expresar con libertad su pensamiento, la privacidad, el anonimato, y su consentimiento informado y escrito para el uso



de la información bajo los objetivos de la investigación, así como para la divulgación de los resultados.

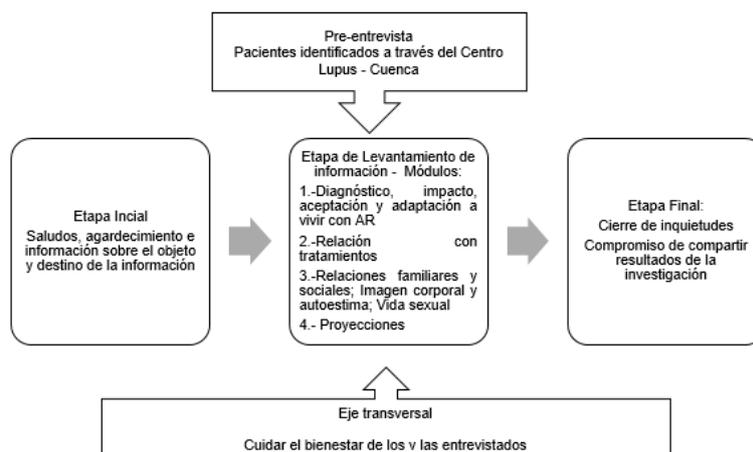
Durante la entrevista, haciendo uso de las recomendaciones de Campo, se mantuvo una actitud de atención, percepción y comprensión de las personas entrevistadas (Campo, 2005), se utilizó, en la medida de lo posible, espacios que permitan mantener la privacidad para los y las pacientes, espacio otorgado por los centros donde se levantó la información: Centro UNERA de Hospital Monte Sinaí, privado, y Hospital Regional Vicente Corral Moscoso, público, y para 4 casos se acudió a cafeterías y/o viviendas de las personas identificadas

La pauta de entrevista propuesta siguió una lógica biográfica, sondeando de qué manera las y los pacientes han llevado el proceso de asumir y adaptarse a la enfermedad, entendiéndolo como un proceso sumamente complejo. Se abordó las relaciones familiares y sociales en relación a la enfermedad, la autoimagen corporal y autoestima, para finalmente abordar el tema de la vida sexual en relación a la AR. De manera transversal, en todas las dimensiones propuestas se buscó indagar en la forma en que las y los pacientes han desarrollado o no estrategias o formas de afrontar su enfermedad, o procurarse auto bienestar, la generación de redes de apoyo, entendiendo esto como expresión de su agencia.

Se estableció el compromiso de compartir con los y las entrevistados la información levantada como medio de agradecimiento, así como mecanismos de contribuir al autoconocimiento de la enfermedad.

El Anexo 1 muestra la pauta de preguntas para la realización en las entrevistas a profundidad.

Ilustración 1 Esquema de Entrevista



Fuente: Adaptación de la propuesta Maganto y Cruz (Maganto, 2017)
Elaboración: La Autora



3.5.- Sobre la muestra obtenida

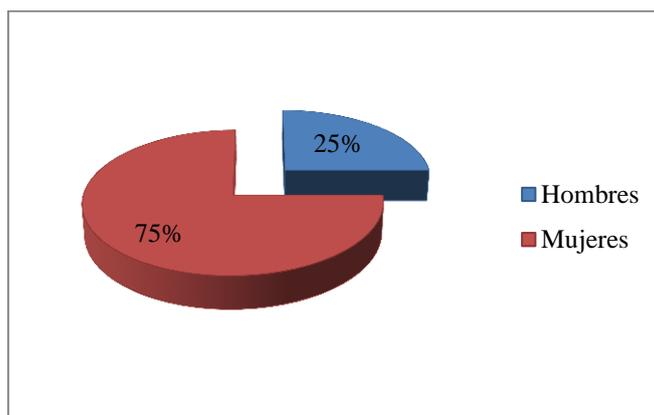
La muestra planificada varió en relación a la distribución de los atributos, particularmente por la poca disposición a ser entrevistados por parte de pacientes de estratos económicos altos, así como por los limitados casos de AR en pacientes varones, debido a la baja prevalencia en este sexo propia de la patología. Los códigos de las entrevistas se clasificaron las iniciales M para el género femenino y H para el masculino, complementado con las iniciales del nombre y apellido de los y las entrevistadas, y una numeración correspondiente al orden de las entrevistas. La distribución obtenida fue la siguiente:

Gráfico 2 Distribución de la Muestra Obtenida

Género		Mujeres	Hombres
Edad	18 – 35	4	1
	36 – 60	10	4
	Mayor a 60	1	0
Tiempo con la enfermedad	Menos de 2 años	1	2
	Entre 2 y 5 años	6	3
	Entre 5 y 8 años (o más)	8	0
Nivel Socioeconómico	Medio bajo	9	1
	Medio	5	4
	Medio alto	1	0
TOTAL		20	

La prevalencia superior de la AR en mujeres se reflejó en el levantamiento de información, en comparación con la población masculina. El sexo tiene una relación directa con la prevalencia de la enfermedad, con elementos biológicos de observación y cuidado, como el hecho de que los hombres con AR presentan anomalías con sus hormonas sexuales, con un incremento de estrógenos feminizantes.

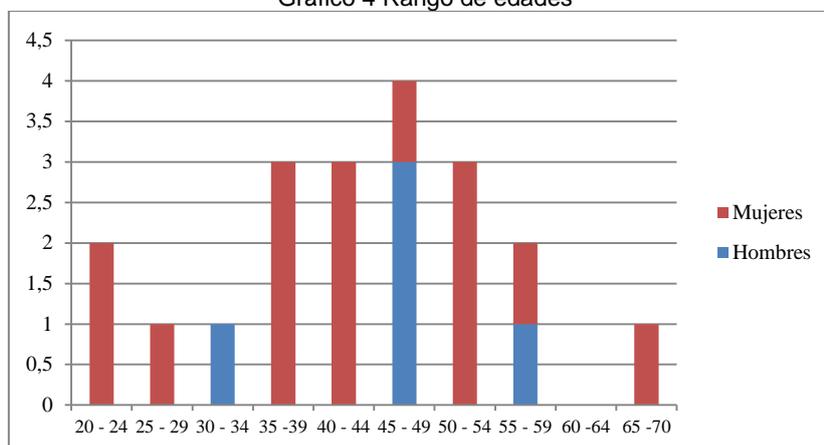
Gráfico 3 Distribución por Género



Elaboración: Propia

La AR constituye una patología crónica y degenerativa que puede presentarse en cualquier etapa de la vida ya sea niñez, adolescencia o edad media. En el caso de la muestra, la incidencia fue superior en mujeres adultas comprendidas entre los 35 a 55 años de edad, periodo de mayor oportunidad de inserción económica pero también de responsabilidad reproductivas. Para el caso de los hombres, el 60% se encontraba en el rango de 45 a 49 años. El 50% de las mujeres entrevistadas afirmaban un inicio temprano de la enfermedad, posterior a la pubertad, en la mayoría de casos con diagnósticos tardíos, luego de haber pasado por varios especialistas.

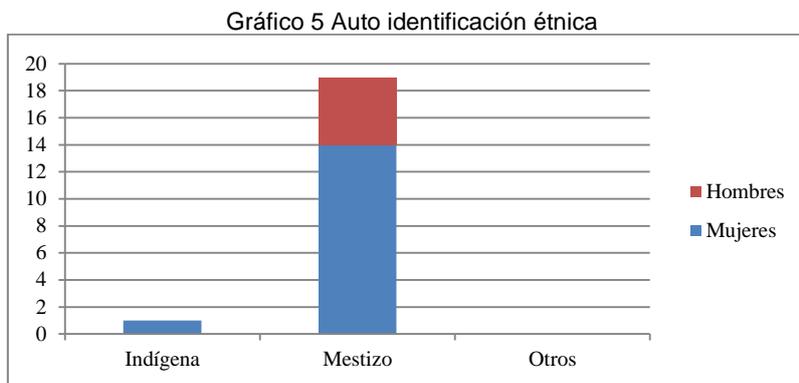
Gráfico 4 Rango de edades



Elaboración: Propia.

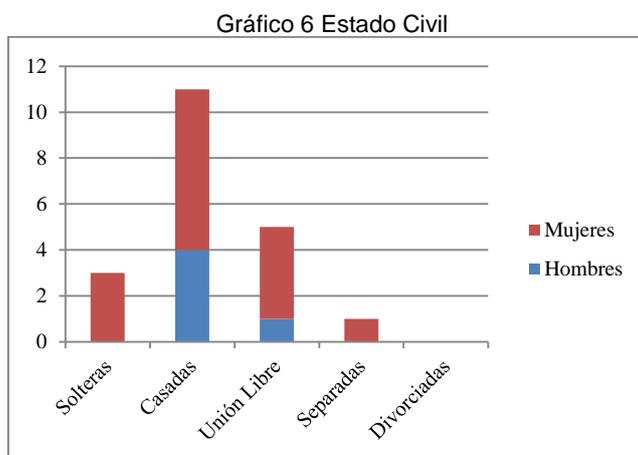
La prevalencia de la AR tiene una relación directa con otras variables como la ascendencia, el nivel socioeconómico, el envejecimiento de la población, los estilos de vida. Se evidencia una mayor frecuencia en población nativa americana, así como en población mestiza con genes de nativos, donde se presenta la enfermedad a edades más tempranas, elemento de observancia para la prevención y tratamiento (Galarza, 2017). Sin embargo para los y las mestizas ecuatorianas, la identidad indígena es en su mayoría repudiada y separada de

su constitución identitaria, ante la necesidad de negar una procedencia (Pachano, 2004), a fin de no poner en riesgo su proceso de blanqueamiento social, negación que podría afectar el diagnóstico de la patología. Para el caso de la muestra, 93% de las mujeres se identificaron como mestizas, al igual que el 100% de los hombres.



Elaboración: Propia.

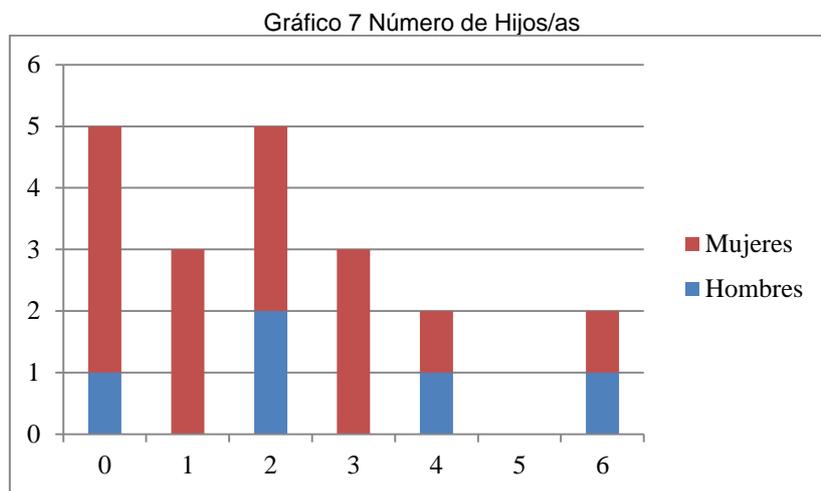
En cuanto al estado civil se refiere, el 100% de la muestra de varones se encontraba casado o en unión libre, frente a un 74% de mujeres. Para el caso de las mujeres el 20% estaba soltera y 7% separada. El género masculino puede asumir la posición de dependiente de cuidados con mayor facilidad, no así para las mujeres que siente afectado su rol social de proveedoras de cuidados desde lo personal, así como lo familiar. Para el caso de las mujeres entrevistadas se registran relatos de abandono de sus parejas, y el establecimiento de nuevas relaciones; cabe mencionar que el 70% de los relatos de ellas evidenciaban condiciones de tensión familiar, particularmente con sus parejas, no así para el caso de los varones.



Elaboración: Propia.

El 75% de los hombres, así como el 73% de las mujeres tienen hijos biológicos. Para el caso del relato masculino la infertilidad no significó una

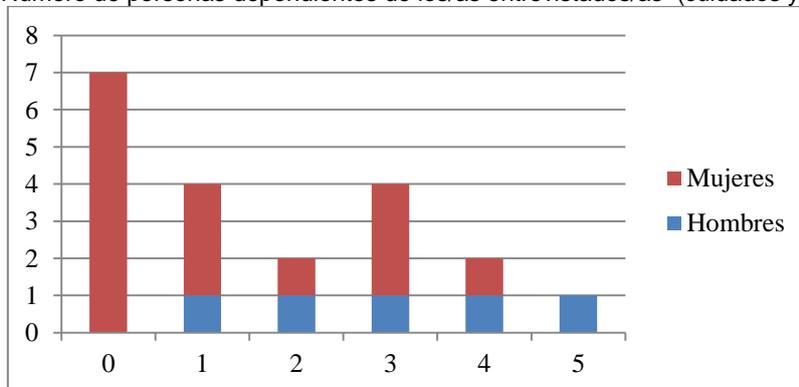
mayor carga emocional: *mi pareja tiene dos hijas y las he asumido como mías* (HEB05, 2018) mencionaba. Para el caso de las mujeres que no pudieron llegar al embarazo, esto significó una alta carga de culpa, de “incapacidad femenina”, particularmente en las mujeres de clase económica baja y media, no así en la mujer de clase alta.



Elaboración: Propia.

Una de las principales recomendaciones para tratar la AR es la reducción carga laboral, y la generación de entornos adecuados para el cuidado del/la paciente (Galarza, 2017) .Entre los hombres y mujeres ecuatorianas hay una notoria brecha de quien se ocupa del arreglo de la casa, del cuidado y/u las otras actividades domésticas. La mujer sigue teniendo una diferencia marcada de 14 horas y 8 minutos adicionales de trabajo doméstico en comparación con el hombre, debido a la construcción social de responsable única del cuidado, diferencia que se agudiza en las poblaciones indígenas y de los quintiles más pobres de la población (INEC, 2012).

Gráfico 8 Número de personas dependientes de los/as entrevistados/as (cuidados y/o recursos)



Elaboración: Propia.



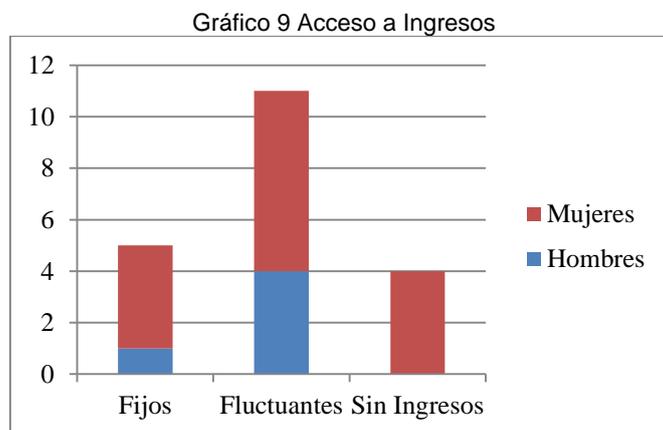
En el caso de los varones entrevistados, el discurso sobre las personas dependientes se enfocó particularmente hacia los recursos económicos, donde el 100% mencionó las afectaciones que la AR implicaba en su rol de proveedor. Para el caso de las mujeres el 53% tenía responsabilidades de provisión de cuidados con hijos menores de edad en su mayoría y/o estudiantes de nivel superior, responsabilidades que se asumen en condiciones de fragilidad, frente a los efectos físicos y económicos de la AR. La feminidad está ligada a la maternidad, al cuidado de otros, donde la abnegación y el sacrificio fomentado por el marianismo de la cosmovisión cristiana, está presente en los imaginarios de la sociedad.

El supuesto de que las mujeres tienen el rol de cuidado en la sociedad permanece, dado que las horas dedicadas a estas actividades superan significativamente a los hombres. La necesidad de distribuir las actividades reproductivas en el ámbito privado, comunitario y público es urgente para enfrentar la enfermedad. Los efectos de la AR en el cuerpo y la mente de las mujeres, incide en su capacidad de gestionar el cuidado de sí y el cuidado de otros.

La AR está asociada a altas tasas de discapacidad, lo que influye en el ejercicio de los roles productivos y reproductivos.

...nada, es que no puedo ni trabajar, no puedo, prácticamente hacer nada.
MLT04, 2018

En el caso del productivo, estudios identifican un porcentaje importante pacientes que tienden a perder en promedio 3 años menos de trabajo, en comparación con el resto de la población; la incapacidad laboral durante los primeros 5 a 10 años de enfermedad se reporta entre el 43 y 50% de los pacientes latinoamericanos (Acevedo-Vásquez, 2012). Para el caso de la muestra el 100% de los hombres y el 67% de las mujeres accedían a trabajo remunerado, tan solo el 20% de los hombres y el 26% de las mujeres tenían ingresos fijos, siendo más representativo la participación de ambos géneros en el trabajo informal, además de un 26% de mujeres que no tenían acceso a ingresos de ningún tipo.



Elaboración: Propia

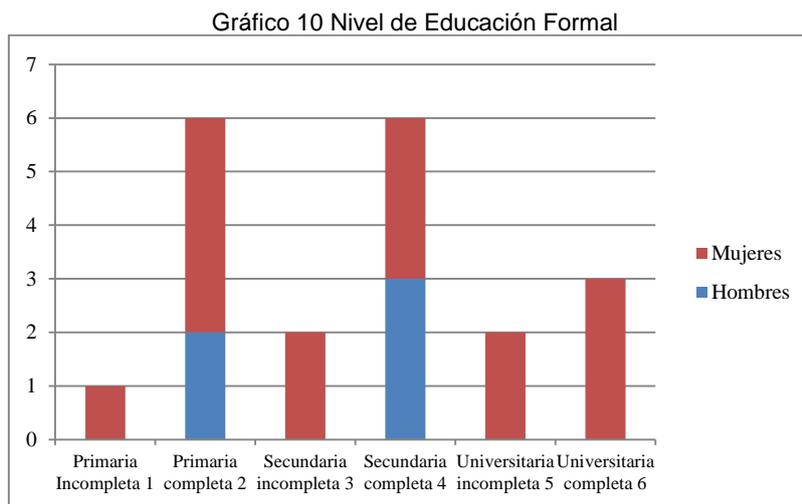


La incapacidad laboral no solo afecta los ingresos y con ello los recursos para enfrentar la enfermedad, sino que también la seguridad y autoestima, particularmente en los hombres quienes tienen sobre sí la presión social de ser buenos proveedores.

*...antes trabajaba para una empresa, ahora ya trabajo en mi casa,
y ahora de chofer,
fue un cambio total, aparte de que ya no hay trabajo prácticamente.
Ahora usted está enfermo con es, ahora le cierran las puertas y así, entonces
ya no es lo mismo,
tampoco uno va a rendirle lo mismo porque siempre hay dolor en las
articulaciones,
en cada movimiento
entonces hay que trabajar en lo que da no más, entonces si es un cambio mas*
HLL04, 2018

Los hombres padecen los problemas de salud de forma diferenciada que las mujeres. De acuerdo a las construcciones culturales de los géneros, la visión tradicional de la masculinidad edifica varones negadores de su vulnerabilidad, que no saben manejar el dolor, y tampoco están dispuestos a evidenciarlo, lo que agrava su condición. (Bonino, 2001). Según los registros de Ministerio de Salud Pública del Ecuador el 33% de las atenciones entregadas por el sistema de salud ambulatorio han sido receptados por hombres (MSP., 2011). Cabe anotar que si bien la prevalencia de la AR en mayor en la mujeres, existe mayor morbilidad en pacientes varones (Galarza, 2017) muy probablemente ligado a la débil generación de capacidades para asumir su autocuidado.

Para Acevedo-Vásquez (2012), la incapacidad laboral tiene una estrecha relación con el nivel de educación de los y las pacientes, a mayor formación mayor acceso a información y/o recursos para enfrentar la AR. En el caso de la muestra, el 20% de mujeres que tenían nivel universitario completo, evidenciaron un mayor conocimiento de su patología y de herramientas que les permitiesen convivir con su condición crónica de manera adecuada, no así el 80% restante de mujeres y el 100% de los hombres entrevistados, que no demostraban claridad de su diagnóstico y ni conocimiento de las implicaciones físicas y psíquicas de la AR, desconocimiento que se agudizaba a menor nivel de formación.



Fuente: Propia.

El tiempo de acceso a diagnóstico adecuado fluctúa entre los 2 años, lo que incrementa la morbilidad alcanzado una disminución en la esperanza de vida entre los 3 a los 18 años en los y las pacientes (Uribe, 2006).

...no pudieron diagnosticarme a tiempo y perdí como cerca de 2 años, nadie daba y era una cosa media loca, porque quien me diagnostico a mí la artritis fue una estilista, rarísimo, y los médicos lo primero que pensaban -eran los médicos generales-, era que yo tenía el lupus, el mixomatosis sistémica me hicieron 2 o 3 veces esa prueba
MMB01, 2018

La AR es una enfermedad sistemática con comorbilidad que afecta otros órganos del cuerpo; produce enfermedades cardiovasculares, infecciones, enfermedades renales, entre otras. Por lo mencionado demanda atención continua con intervalos no mayores de 3 meses (Uribe, 2006). Por las demandas de consultas, exámenes, y medicamentos implica altos costos del tratamiento, que para el caso de nuestro país ascienden alrededor de \$17.711,00 USD (Armas, 2017), superior a la media latinoamericana de \$9.519,00 USD (Acevedo-Vásquez, 2012)

Tabla 1 Costos de ciclo de atención de la AR en Ecuador

Ítem	Valor promedio
Atenciones médicas	\$ 315,00
Exámenes	\$ 256,00
Medicamentos Biológicos	\$ 16.640,00
Otras drogas	\$ 500,00
TOTAL	\$ 17.711,00

Fuente y Elaboración: Proyecto Centro de Excelencia Médica en Artritis Reumatoide, Programa Cuenca Ciudad Universitaria, Universidad de Cuenca, 2017

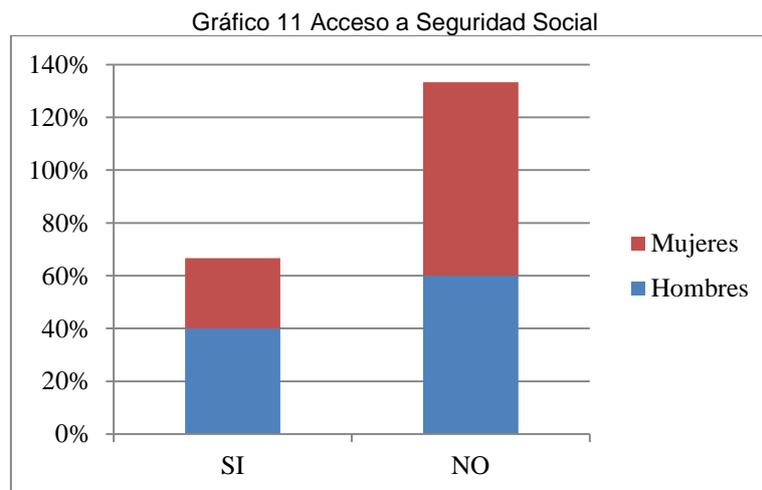


En nuestro país los costos se elevan por los altos precios de los medicamentos biológicos requeridos para el tratamiento, que alcanzan hasta un 300% adicional al costo promedio internacional (Armas, 2017).

*Sí
ellos (la familia) se pusieron a pensar mucho,
el medicamento era muy costoso*
HLL04, 2018

Por lo mencionado el acceso a seguridad social constituye una necesidad.

La composición del trabajo según sector económico del Ecuador, varones y mujeres se encuentran mayoritariamente en el sector informal, estado laboral que limita el acceso a seguridad social en general y a servicios de salud en particular. Los datos levantados corroboran esta situación, pues muestran que el 60% de los hombres y el 73% de las mujeres no cuentan con afiliación al sistema de seguridad social.



Elaboración: Propia

El tratamiento de la patología demanda altos recursos económicos, por lo que el acceso a Seguridad Social es necesario para enfrentarla. Si bien el conocimiento y la tecnología para el tratamiento de la AR han avanzado, el acceso a atenciones adecuadas y la capacidad de autocuidado está marcada por el nivel adquisitiva y de educación, así como por la identidad y relaciones de género.



3.5 Sexualidad y enfermedades crónicas: Análisis de los discursos

Es que no se realmente cómo debería hablarse de eso...
MLT04, 2018

Intentar abordar la sexualidad es uno de los mayores retos que tenemos como sociedad. Pese a que los medios de comunicación, las redes sociales, la música, nos llenan de mensajes relacionados con la temática, al momento de querer afrontarla encontramos varias barreras, desde el temor, la vergüenza, hasta, y ante todo, el desconocimiento. Del sexo no se debe hablar, fuera de los estándares establecidos, por la represión social que mantenemos frente al tema.

*En el plano personal
entiendo yo las relaciones con la pareja
y también puede ser fuera de la pareja*
HPO01, 2018

En el marco de la propiedad privada generada por el hombre-proveedor, y administrada juiciosamente por la mujer-reproductora, es necesaria la fidelidad de la mujer, para asegurar que el hombre transfiera su trabajo y su herencia única y solamente a los suyos-biológicos. La infidelidad es socialmente condenada en las mujeres, no así en los hombres.

La sexualidad se basa en supuestos biológicos de la “especie humana” ligadas al “sexo”, a relaciones entre dos personas, heterosexuales, desde el ámbito de lo afectivo, sin dimensionar el placer o la erótica, sesgo particular que permanece en el género femenino. El erotismo se convierte en una mala compañía para la sexualidad. Los seres humanos, particularmente las mujeres, deben ser vigilados, no pueden ni deben avivar su capacidad de seducción, la posibilidad de expresar sensualidad.

*¿Placer?
no, eso no...*
MPF05, 2018

Se han establecido imaginarios sociales-culturales que penalizaban la capacidad de las mujeres de controlar su libertad sexual, con una dependencia del varón en lo afectivo y sexual. Para el sostenimiento y equilibrio del sistema es necesario la represión sexual y el fomento reproducción humana, idealmente dentro del contrato matrimonial; la sexualidad está delimitada por la ley de Dios, e institucionalizada por la iglesia.



*Realmente la parte sexual,
Dios mismo la puso en su debido momento, dentro del matrimonio...
MGA09, 2018*

Y es Dios quien se convierte en la fuerza de las y los pacientes, en una relación directa de con la condición económica de los mismo; un Dios que cura, que protege, que sostiene, ante la falta de recursos para tratar su condición física, desde lo económico pero también desde lo cognitivo.

*Me aferré mucho a Dios...
MGA09, 2018*

Un Dios que es la respuesta utilizada incluso para la resignación y el sometimiento, la falta de fe como la causa de la enfermedad.

*...me decía (mi esposo) que yo estoy fingiendo,
decía que yo no tengo fe
que por fe estoy así
MGA09, 2018*

La sexualidad sigue ligada a las expectativas de los otros, particularmente para las mujeres. El placer no es un derecho para ellas, pero proporcionar si es un deber.

*Tal vez no poder complacer como el esposo quiera...
MFL06, 2018*

El performance de la sexualidad, desde la visión binaria de los géneros, pone al hombre como conductor, como quien establece la dirección, posición que entra en peligro cuando la enfermedad afecta la masculinidad socialmente impuesta, poniendo en riesgo el escrutinio público de su virilidad.

*Mi preocupación sería porque mi esposa es un poquito menor,
y tal vez en ese sentido si hubiera cambios,
tal vez en ese sentido pueda ella dejarme,
esa sería mi preocupación que siento pues
HLL04, 2018*

La mujer limita su sexualidad a la incubación temporal, la reproducción de seres humanos originarios del semen masculino, pese a las implicaciones y los riesgos del embarazo, particularmente en mujeres que padecen AR.

*Me case, me embarace,
apenas di a luz estuve bastante grave
ahí fue donde que empecé a empeorarme grave*



*porque como ya deje la medicación tiempo antes entonces como que ahí,
ahí fue lo grave y todo el embarazo
pasé delicada, di a luz y a los 15 días que di a luz ya no me podía ni mover*
MFL06, 2018

La concepción del sujeto social desahable, hombres-producción, mujeres-reproducción/dependencia; rompe la visión comunitaria de la convivencia, cruza las formas sexuales de organizarnos, estableciendo identidades ideológicas disciplinadoras. Seres y familias individuales, autosuficientes, supuesto organizativo que afecta la vida digna, particularmente de quienes padecen enfermedades crónicas.

En nuestra sociedad el ser masculino es un acto de libertad, pero la enfermedad encierra a los hombres en un cuerpo -desde la perspectiva de género- feminizado, bajo las condiciones de una enfermedad que suprime esa supuesta libertad.

*Mi temor de casarme con mi mujer es que ella se arrepienta de estar conmigo.
¿Para qué quieren un hombre enfermo alado?
Yo no dependo de mi ingresos, dependo del trabajo de mi esposa...
Mi cambio ha sido desde el ámbito laboral, y el poder encontrarme con mis
amigos..*
HEB05, 2018

*De mí parte las ocupaciones, y como siempre he llevado una vida activa en el
deporte, como que no me hizo mucho efecto,
a mí me afectó un poco cuando vi disminuir mis capacidades físicas para hacer
deporte
que yo antes hacía con facilidad*
HPO01, 2018

Para las mujeres, particularmente las madres, la preocupación radica en las implicaciones de la enfermedad para ejercer su rol de coordinadora de lo doméstico, el no poder cumplir su papel de proveedora de cuidados, sino transgredir y convertirse en dependiente, condición que pone en riesgo su identidad socialmente construida.

*Cuando me dieron el diagnóstico...
La verdad es que pensaba más en mi hija que en mí*
MVT07, 2018

La dimensión sexual de las personas que padecen enfermedades no es considerada como una prioridad, incluso muchas veces se los asume como seres asexuados.



*Mis dos hermanas mayores fueron mamás solteras,
y mi mami me decía:
si vos no lo has hecho es porque no has podido,
entonces era una cosa muy dura ...
MMB01, 2018*

La formación de los profesionales médicos, no aborda la dimensión sexual; existe incluso un sesgo de género pues en sus acciones, reproducen los imaginarios de sexualidad socialmente normalizada, focalizando sus recomendaciones sobre todo a las mujeres en temas como el embarazo y/o la planificación familiar.

*Ahora que me pregunta (sobre la sexualidad)
me quedé un poco pensativo...
nunca lo he conversado con el doctor.
HLL04, 2018³*

*Porque ósea generalmente (sobre lo que dicen los doctores)
hasta lo que se, un embarazo no lo puedo tener ahora
porque las pastillas son muy fuertes y eso hace que venga en proceso de
aborto
lo cual sería feo,
entonces para yo poderme embarazar,
tuviera que dejar mi medicamento cierto tiempo
según lo que me salga indicando el doctor,
pero de ahí eso sería lo más peligroso
MPF05, 2018*

En el mundo del sufrimiento la medicina se convierte en lo más importante de la vida. Las tareas cotidianas se transforman en un desafío constante y un peligro en tanto pueden aumentar el dolor, un hecho que impacta, generando una experiencia de sufrimiento vinculada a la pérdida o transformación radical de sí mismo, de la relación que se establece con el cuerpo y con las otras personas.

*No puedo llevar una vida normal, ósea yo no puedo hacer fuerza,
no puedo asentar mis manos así, se supone que estoy con
medicamento es para que no haya dolor, pero me duele, entonces
es duro,
a veces digo ¿por qué?, debe haber un medicamento que calme
este dolor así
y estoy toma y toma el medicamento pero ósea el dolor está ahí,
solo como quien dice me mantiene nada mas
MGA09, 2018*

³ Apenas terminó la entrevista, el hombre entrevistado corrió a preguntar a su doctor las implicaciones de la AR en su sexualidad, ya que nunca se había preocupado por el tema, y su médico tampoco los había abordado el tema durante todo el tratamiento.



En su cotidianidad, quienes padecen enfermedades crónicas se ven afectados por el “dolor”, ven subvertidas sus prioridades y dinámicas cotidianas, las que quedan subordinadas a la prominencia del dolor.

*...el tema de no poder hacer las cosas que normalmente hacía
es devastador,
yo lo que siempre digo depender de otra persona
hasta para las cosas básicas
MMB01, 2018*

*Para mí fue tan difícil subirme en el bus,
bajarme del bus porque me dolía tanto la rodilla,
MFL06, 2018*

El entendido del dolor desde los otros se asocia normalmente a quejas fuertes, retorcijones y muecas. En el caso de los enfermos crónicos, no necesariamente se lo expresa de esta forma, lo que provoca que los “otros” no crean en su padecimiento, lo que impacta en las relaciones sociales y familiares del paciente.

*Yo he aprendido a que no hay que quejarse mucho
porque nadie más entiende,
porque eso es solo suya no del resto,
MAM03, 2018*

El propio cuerpo traiciona en la medida que disminuye su independencia, su capacidad de auto gestionarse, en medio de una sociedad capitalista individualistas y supuestamente autónoma, donde todo aquel que no cumpla la norma social de saludable se etiqueta como “anormal”.

*Dicen que cura no hay para la enfermedad y tiene uno que vivir
con eso y tomar las pastillas siquiera para el dolor,
solo da pastillas para controlar, para el dolor, nada más
MLT04, 2018*

Entender al cuerpo que ya no es independiente por las limitaciones que lo crónico impone, un cuerpo que se convierte en carga para los demás, y que se agudiza bajo los imaginarios socioculturales de la “supuesta independencia masculina”, y de que las mujeres no deben ser cuidadas, al contrario “deben estar bien para sostener la vidas de otros”.

*Me da ira, me da sentimientos verme así, que
mi cuerpo este así, porque yo no tenía esto y
si me da mucho sentimiento...
Si en la parte emocional, la verdad si le digo
si, si tengo mucho sentimiento saber de eso,
me siento muy mal, tengo sentimiento
MVT16, 2018*



El cuerpo traiciona en la medida que se aleja del referente de “perfección estética”, construcción cultural en el marco de una sociedad de consumo que rechaza las “imperfecciones” y que discrimina a todo aquel y, particularmente, aquella que se aleje del ideal de belleza. El cuerpo de las mujeres adquiere un carácter icónico de mirada de otros, debiendo cumplir requisitos corporales, posturas y movimientos para el efecto, de las cuales son las responsables únicas de cumplirlos.

*...si es terrible a veces se hinchan mis dedos, ósea y veo que
alguien me está mirando y me queda viendo, y me dice qué le
paso, le tengo que decir que tengo artritis se me inflaman las
articulaciones,
o si estoy caminando así despacito me dice que le paso se cayó?,
ósea como que si uno se siente mal
MFL06, 2018*

El cuerpo que traiciona y que no puede ser acompañado en condiciones adecuados, tanto desde el ámbito social-comunitario, como en el ámbito médico, donde no logramos tener propuestas innovadoras que contribuyan a la reafirmación positiva de la imagen que el paciente tiene de sí mismo, y que la información y el tratamiento, sobre todo la rehabilitación, pueden aliviar el sufrimiento del desencuentro entre cuerpo y el ser.

*Mi temor mayor no era la deformación de mi cuerpo
sino ante todo de mi alma...
MMB01, 2018*



CAPITULO IV: LA SEXUALIDAD DIGNA A PARTIR DE LA AGENCIA

*“Mi madre me dijo:” ¿Quién va a ver por usted, cree usted que sus hermanos van a ver por usted? por favor reaccione, basta... Ayúdese, ayúdeme...”
Entonces en ese momento yo sentí que ya no, y reaccione...
MMB01, 2018*

La pérdida de independencia total o parcial producto de “lo crónico” disminuye la capacidad de autogestión del paciente quien se constituye en una “carga” para los demás, carga que se empeora bajo los imaginarios socioculturales de autosuficiencia producto de la construcción socioeconómica del “hombre económico”.

La anormalidad se construye también a partir de la comparación del cuerpo con los otros cuerpos supuestamente normales, bajo estándares de salud “socialmente impuestos”, que se han considerado universales, pero que en realidad son imposibles de alcanzar. Para quienes viven una enfermedad crónica, se requiere saltar a una definición más dinámica de salud, donde es necesario generar capacidades en la persona y su entorno para convivir con su condición.

La interdependencia para la convivencia digna del “cuerpo sin salud” requiere aceptar y comprender la nueva condición, sobrellevar la enfermedad, aprendiendo a recibir cuidados, y aprendiendo a buscar soluciones para si y su entorno.

Sin embargo el cuidado sigue siendo una actividad feminizada, donde muchas veces la progenitora, la hija, la hermana, la migrante, son quienes asumen este trabajo en condiciones de desventaja, con poca valorización y sobrecarga de tiempos, y con ello de vulnerabilidad. Bajo la construcción actual del cuidado feminizado, este se desarrolla sin mayor conocimiento, muchas veces no se logra otorgar capacidades al paciente para alcanzar su mayor autonomía. El cuidar se impone, como una responsabilidad natural de las mujeres, sin condiciones democráticas en el ámbito familiar, y sin oferta pública adecuada, sin socialización alguna, y con ello colocando en riesgo a la persona cuidada como a la persona que cuida.

*Siempre la que ha estado atrás mío, ha sido mamá.
Yo ya había perdido la fe en definitiva y ella había escuchado o había visto algo en el periódico que venían los médicos de una fundación a un lugar, entonces prácticamente me fue obligando para que vaya, yo ya no quería saber de nada, de nadie...
MMB01, 2018*



El cuidar requiere acompañamiento desde lo médico, desde lo psicológico, desde lo pedagógico, desde lo afectivo, desde lo relacional, desde lo privado pero también desde lo público, ya que muchas veces el temor a enfrentarse con la condición de lo crónico genera barreras en las y los pacientes para buscar conocimiento requerido que permita avanzar hacia la agencia. El cuidado debe centrarse no solo en el daño sino también en la persona.

*... comienzo a leer hasta cierto punto,
después como que digo: ahí no más,
me asusto
ya paremos...
MPF05, 2018*

Dimensionar la condición de “enfermo permanente” genera en los pacientes sentimientos encontrados, particularmente por la vulnerabilidad y la dependencia que se vuelven una condición constante. Admitir al nuevo cuerpo se convierte en el primer paso para avanzar hacia la agencia.

*...lo importante es seguir, admitir.
El rato que usted no acepta las cosas, se amarga,
y convivir, es como la muerte de un vecino (su cuerpo) a quien
usted quiere mucho y muere,
tiene que aceptar pues, la muerte es un hecho que nos va a
pasar a todos,
se pone mal, le da depresión, le da angustia total, le dan un filo de
cosas
porque no admitió pues, lo que tiene que pasar,
MAM03*

El cuidado, ante la falta de oferta pública, demanda una red que permita la contención comunitaria para la persona cuidada y la persona cuidadora. El cuidado es actividad que genera bienestar, que implica ayudar a sostener otras vidas, lo físico y lo emocional, con interacción constante, posible en base a pre condiciones económicas, sociales, cognitivas y políticas que permitan asumirlo de manera preparada.

*Yo creo que el estado de ánimo y las personas que les rodean
son la base para aceptar la enfermedad...
Si,
personas que le quieran que se preocupen
y que nunca le vean como que pobrecita.
No puede hacer porque eso, le hace sentir a uno mal.
MFL0, 2018*

En el ámbito individual, el cuidado demanda autoconocimiento, estableciendo una relación verídica y ética con nosotros mismos, para poder entendernos y ocuparnos de nuestro bienestar. En el ámbito comunitario el



cuidado de sí implica relaciones complejas con otras y otros, en una reciprocidad ética para ocuparse de bienestar comunitario, posible en la medida que estamos capacitados para “autocuidarnos”.

*...yo me cuido, yo me sostengo,
me mantengo yo, porque yo sé que es bueno,
que es lo que debo o no debo hacer.
Admití igual la enfermedad...
MAM03, 2018*

Alcanzar la capacidad de autocuidado, de control de los factores que inciden en el funcionamiento y desarrollo del cuerpo, tiene una estrecha relación con variables culturales, políticas y económicas. De las 20 personas entrevistadas, tan solo 3 lograron saltar a la agencia, con precondiciones semejantes:

1. Eran mujeres
2. Tenían formación universitaria
3. Tenían acceso a trabajo formal
4. Tenían redes de cuidado
5. Evidenciaban relaciones de género menos asimétricas con sus parejas.

El ser mujer genera capacidades -socialmente establecidas- que las obliga a cuidar su salud, en la medida que deben estar bien para cuidar a otros. Por otra parte el nivel de educación permite generar capacidades para acceder a información adecuada sobre su salud. El tener acceso a trabajo formal permite superar las preocupaciones de lo económico, particularmente por el acceso a seguridad social. El tener redes de cuidado permite sostener con mayor facilidad su condición de vulnerabilidad. El tener relaciones simétricas con sus parejas, permite lograr condiciones de bienestar en el ámbito de lo privado.

*(La educación) me ayudo realmente a darme
cuenta, y a valorarme muchísimo más,
a darme cuenta que en definitiva el físico pasa
a un segundo plano...
MMB01, 2018*

Son condiciones previas también para lograr pensar en las otras dimensiones olvidadas como es la sexualidad, con mayor criterio, con mejor conocimiento. Para quitar los imaginarios de peligro, de problemas, de carga, de disfunción, de violencia, de pecado establecido por la sociedad, que inciden para no hablar de ella con naturalidad, ni posicionarla como un elemento básico de la calidad de vida de las personas.



*Mi sexualidad es todo mi cuerpo para mí,
o sea lo que siento, eso es ¡no!
Y el hecho de que ciertas cosas que a uno le hacen emocionar
más que otras.*

*Entonces, bueno, ahí en ese sentido
como le digo eso es para mí la sexualidad
MMB01, 2018*

La vinculación afectiva, el placer del encuentro, dimensiones básicas de la sexualidad, son posibles a través de la capacidad de comunicarse con nuestro cuerpo y con el cuerpo del encuentro.

*si hemos hablado, por eso le digo hay una comprensión,
MNL02, 2018*

*Es que uno, yo al menos pienso que en la vida sexual,
uno tiene que disfrutar de parte a parte
no solo porque es hombre o lo que sea,
pero yo creo que los dos tienen que disfrutar
y ponerse de acuerdo compartir algún gusto que tengamos
MFL06, 2018*

Mediante la comunicación adecuada y el acceso a conocimiento, la vivencia de la sexualidad se amplía y permite posicionar otras dimensiones como por ejemplo lo sensorial. El cuerpo y la piel se constituyen en el espacio geográfico de innovación, a través del tocarse, descubrirse, conocerse, abrazarse, sentirse, para alcanzar el disfrute ya sea solo y/o con otros.

*Pero si al estar viendo la televisión,
usted tiene relación sexual de la mano de su marido como me pasa a mí,
yo le doy la mano y estamos viendo la televisión,
comentando la película eso me gusta hacer,
o sea la unión, no le hablo de sexo, le hablo de relación, unión,
de afecto entre nosotros,
hasta aquí, que si mañana el cambia o yo cambio,
no sé, pero creo que no,
porque ya somos bien maduritos, viejitos los dos...
MAM03, 2018*

La sexualidad por lo tanto constituye una oportunidad y un elemento rehabilitador que contribuye a la calidad de vida, particularmente para quienes padecen enfermedades crónicas. Abordarla y aprenderla a vivir, más allá del ámbito genital, permite recuperar la valoración del cuerpo y la percepción de la salud.



Si partiéramos así, que la sexualidad no es solamente eso lo genital, que la sexualidad es lo que usted es, al menos yo digo no, es su cuerpo, es lo que dice lo que quiere comunicarse por su cuerpo, entonces es importantísimo eso porque, y es una de esas cosas también importantísimo, tenemos que darnos cuenta que las barreras están en nuestra cabeza, y de hecho yo lo he manifestado, yo lo he comprobado por doquier imagínese el hecho de tener hasta propuesta estando en una silla de ruedas...

*Entonces que hizo que a lo mejor a mí no me vieron parada, a mí no me vieron que tenía las caderas en definitiva entre comillas porque supuestamente eso es lo que atrae las chichis y las pompis
MMB01, 2018*

La intervención en la salud demanda una transición hacia sistemas sanitarios que enseñen a los y las pacientes a sobrellevar las cargas físicas y emocionales que las enfermedades acarrearán, atendiendo no solo el cuerpo objetivizado sino también el ser olvidado detrás de la enfermedad, el ser conflictuado por el dolor físico y social que la enfermedad crónica trae consigo, por el nuevo cuerpo –desconocido y diferente-, que hace que el ser no se sienta deseado.



CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1.- La oportunidad de la vivencia de la sexualidad en personas con artritis reumatoide: una propuesta en construcción

Por desconocimiento, por temor, por incapacidad, por falta de metodologías adecuadas, por imposiciones religiosas, por imposiciones culturales, por imposiciones económicas, no hemos logrado generar conductas que nos permitan gestionar, de manera adecuada, el cuidado de la salud en general, y de la salud sexual en particular.

Tanto el servicio de salud pública como el privado comparten este sesgo y los prejuicios frente a la sexualidad, que tiene como raíz profesionales sanitarios inadecuadamente formados, que considera que los “cuerpos crónicos” son “cuerpos asexuados”.

Los cuerpos en general, y de quienes padecen enfermedades crónicas en particular, son territorios ambiguos, desconocidos y limitados en autonomía; primero por la incapacidad de poder ser cuidados adecuadamente –desde lo individual como lo colectivo- pero también por servicios salud que, a través de las formas de acompañamiento y atención, están definiendo y cuestionando las conductas y formas de existencias, olvidando que la sexualidad es parte de bienestar integral.

Tocqueville (1989) acertadamente plantea que aún en democracia corremos el riesgo de homogenizar a la población, lo que tiende a disolver la individualidad en uniformidades colectivas y gregarias, generando una dominación naturalizada de la mayoría, y una ideología hegemónica que subordina a los restantes. Se refuerza la vigencia de los valores, vivencias, expectativas y creencias ligadas a los grupos sociales dominantes, y con ello la sumisión de los grupos minoritarios que “naturalizan” su exclusión. Esto indudablemente tiene un efecto coercitivo, estructurador y productor de principios, valores y metas institucionales e identidades colectivas.

La uniformidad colectiva en la vivencia de la sexualidad es quizá uno de los ámbitos menos explorados, que demanda reflexiones, debates y rupturas desde el sistema de salud. Una de las urgencias es romper los mitos frente al cuerpo, el placer y la erótica; y aceptarnos como seres “sexuados, únicos e irrepetibles”.

El personal de salud debe visualizar y cuestionar cómo “la moralidad” para tratar su cuerpo, está siendo replicada en su discurso y práctica de manera totalizadora, dogmando no solo su vida, sino también de sus pacientes. El sistema capitalista-patriarcal⁴ no ha permitido tener acceso a una salud sexual integral, no contamos con servicio alguno que nos acompañe -de manera apropiada- en la vivencia de los afectos, el erotismo y el placer.

⁴ Un tema pendiente es la revisión de las imposiciones sexuales en los modelos sanitarios socialista.



El modelo de educación de los profesionales de salud debe ser retroalimentado de tal manera que estén en la capacidad de identificar y canalizar las demandas de la población atendida, con conocimientos técnicos y compromiso político con el bienestar integral de los y las pacientes.

Promover un análisis interseccional en la prevención y el tratamiento de las enfermedades crónicas permitirá mejorar la investigación y generación de conocimiento adecuado para avanzar en la comprensión y contribuir al derecho de la salud.

La intervención en la salud requiere una transición hacia sistemas sanitarios que generen capacidades para sobrellevar las cargas físicas y emocionales que las enfermedades acarrearán. El sistema de salud debe atender no solo el cuerpo-objeto sino también, el “ser olvidado” detrás de la enfermedad, el “ser conflictuado” por el dolor físico y social que la enfermedad crónica trae consigo, y que hace que las y los pacientes no se sienta deseados, y no crean que tengan el derecho a serlo.

El personal de salud y la comunidad en general tienen el reto de construir propuestas innovadoras que contribuyan a la reafirmación positiva del cuerpo, lo que involucra saltar de la medicalización a la atención integral, con información, con formación, para la rehabilitación física y emocional.

El proceso de construcción de nuevos modelos de gestión de la salud no puede estar alejado de las y los pacientes; sus voces, sus experiencias, su conocimiento vivencial, e incluso su desconocimiento, son insumos indispensables tanto para la construcción, la ejecución, el seguimiento y la evaluación de propuestas innovadoras. Los y las pacientes tienen un acumulado de propuestas creadas para poder convivir con “lo crónico”; esto constituye un elemento de partida y análisis.

La participación social demanda romper con las asimetrías y las relaciones inequitativas de poder que se sigue experimentando entre el personal médico (médicos – enfermeras) y en el relacionamiento con los y las pacientes. La visualización de la ciudadanía como actor de las propuestas de salud, es indispensable a fin que se reconozca y valore su conocimiento y experiencia y por lo tanto su capacidad de contribuir a la generación de soluciones.

Mirar la enfermedad desde un enfoque de género no solo es un mandato constitucional, sino también una estrategia para identificar otras dimensiones de los efectos de la enfermedad, visualizar otras necesidades y con ello la posibilidad de un acompañamiento integral a pacientes.

La incidencia de la enfermedad en las mujeres requiere procesos interdisciplinarios e interinstitucionales para asegurar el cuidado de sí, postergado normalmente por su carga de trabajo reproductivo.

La violencia de género es otro factor a considerar. La violencia hacia las mujeres requiere ser visualizada como un determinante de la salud, que afecta



la capacidad de cuidarse y/o curarse, y su activación como actor social; difícilmente una persona violentada logrará gestionar su cuerpo de manera adecuada.

La identidad masculina hegemónica tiene también efectos en la vivencia de lo crónico. Los pacientes varones experimentan una transgresión en su identidad sexo-genérica, al tener que asumir la enfermedad, el dolor y muchas veces la incapacidad laboral; dejando de cumplir su rol, particularmente de proveedor. Por otra parte la falta de generación de capacidades y responsabilidad frente a su autocuidado, hace que los hombres sean una carga mayor para quienes tienen que velar por ellos, tanto en el ámbito familiar como dentro del sistema de salud.

Finalmente los costos económicos de enfrentar la enfermedad afecta a todos los grupos, en mayor o menor medida, particularmente a las mujeres, que tienen menores posibilidades de acceder a educación y con ello menor probabilidad de insertarse en el ámbito laboral en condiciones de formalidad y con seguridad social.

Los determinantes sociales son elementos indispensables a trabajar, pues gran parte de los problemas de salud están ligadas a la falta de educación, de empleo adecuado, de seguridad social. A nivel macro es indispensable plantearse una política intersectorial de salud, que incida también en cambios profundos del modelo de desarrollo. No es posible convivir con lo crónico en solitario/a; la acción social y comunitario es básica para cubrir las necesidades de recursos que la enfermedad requiere, pero también de cuidados, de afectos, de interacción con otros, de pertenencia, elementos que inciden en calidad de vida de las y los pacientes, así como su entorno.

La dimensión estructural no debe ser olvidada. La necesidad de quitar los malos compañeros que el proceso colonizador de la economía ha impuesto en el sexo, la sexualidad, el erotismo y la amatoria de hombres y mujeres es urgente. La necesidad de conocer nuestro cuerpo, sus demandas, de experimentar las diferentes dimensiones de nuestra sexualidad, de crear conocimiento que nos lleve a construir modelos propios de relación sexual, adaptados a la condición que lo crónico impone en el cuerpo.

La vivencia saludable de la sexualidad y la reproducción demanda otras formas de organizarnos, también en el ámbito económico, con mecanismos de producción e intercambio más solidarias, más comunitarias, más reflexivas, más resilientes.

El juntar “el cuerpo con el ser” es un desafío para la atención integral de la salud, entendiendo a los y las pacientes desde su diversidad, lo que implica una medicina de precisión, personalizada, a fin de generar el autoconocimiento, la relación verídica y ética con su cuerpo y su mente, las capacidades para poder entenderse y ocuparse de su bienestar.

El juntar “el cuerpo con el ser” demanda también una medicina comunitaria que incida en la generación de condiciones y conocimiento para el



Universidad de Cuenca

acompañamiento adecuado a pacientes, y a quienes los cuidan, bajo relaciones horizontales, con reciprocidad ética para ocuparse de bienestar común, y donde la sexualidad sea dimensionada como una necesidad real y también una oportunidad.

La sexualidad puede constituirse una potencial herramienta de rehabilitación para quienes padecen enfermedades crónicas. Esta herramienta potente está en construcción...



ANEXO 1 - PAUTA DE PREGUNTAS

Módulo 1: Diagnóstico, impacto, aceptación y adaptación a vivir con AR

Información General

Nombre	Entrevistado en H Sinaí H Público Seguridad Social	Código Asignado
Edad	Sexo	Etnia (según clasificación del INEC)
Estado Civil	Número de Hijos Hijas	¿Tiene bajo su cargo personas que dependan de sus recursos y/o de sus cuidados? Si Cuantos/as No
Posee seguridad social Si No Tipo:	Posee seguro privado	Nivel de Formación Primaria Secundaria Técnico Superior Postgrados Título:
Trabajador/a asalariado Sector Público Sector Privado Nivel Gerencia Mandos medios Otros	Trabajador/a independiente Propietario/a Bajo contrato No cuenta con trabajo No desea trabajar No puede trabajar	Ingresos Fijos Dependiente Fluctuantes Nivel Económico Alto Medio Bajo
Diagnóstico :		

¿Hace cuánto tiempo tiene AR?

¿Cómo recibió el diagnóstico? ¿Qué sintió? ¿Qué pensó?

¿Qué cambios ha generado la AR en el ámbito doméstico y laboral?

¿Cómo fue el proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad? ¿Qué estrategias ha desarrollado para poder hacer frente a la enfermedad?

Módulo 2: Relación con tratamientos

¿De qué forma ha tratado su AR? ¿Cuáles han sido los tratamientos que ha seguido? (Alópatas y no alópatas)

¿Cree que sabe lo suficiente sobre su enfermedad?

¿Busca información para tratar mejor su enfermedad? ¿Cómo lo hace y por qué?

Módulo 3: Relaciones familiares y sociales

¿Cómo ha sido la relación con su familia desde que usted padece la enfermedad?

¿Cómo ha sido la relación con su pareja desde que usted padece la enfermedad?

¿Cómo ha influido la AR en su vida social?



Módulo 3: Imagen corporal y autoestima

¿Cómo se veía usted antes de la AR? ¿Cómo se ve hoy en día?

¿Cómo siente que la ven las demás personas ahora con la AR?

¿Ha incidido la enfermedad su autoestima? ¿De qué forma?

Módulo 3: Vida sexual

¿Qué significa la sexualidad para Usted?

¿Considera que la AR incide en su sexualidad?

¿Cómo era su vida sexual antes de tener AR?

¿Cómo afronta su vida sexual hoy en día con la AR?

¿Ha recibido o buscado consejos o asesoría en relación a su sexualidad?

Módulo 4: Proyecciones

¿Cree usted necesario que se genere procesos de reflexión y/o aprendizaje en relación a la AR y la sexualidad?, ¿Qué deberían abarcar?



BIBLIOGRAFÍA

- Acevedo-Vásquez, E. M. (2012). *Algunos aspectos de la artritis reumatoide en Perú*. . Rev Soc Peru Med Interna, 25(1), 31-37.
- Achury, D. M. (2009). *Instrumento para evaluar la capacidad de agencia de autocuidado en pacientes con hipertensión arterial. Investigación en enfermería: Imagen y Desarrollo*, . 11(2).
- Armas, D. E. (2017). *Proyecto Centro de Excelencia Médica*. Cuenca: Programa Cuenca Ciudad Universitaria, Universidad de Cuenca.
- Bonino, L. (2001). *Salud, varones y masculinidad*. Madrid.
- Bordo, S. (1986). *The Cartesian Masculinization of Thought*. Journal of Women in Culture Society 11, 439-456.
- Brah, A. (2012). Pesando en y a través de la interseccionalidad. En M. Z. Galindo, *Actas del Congreso Internacional “Indicadores Interseccionales y Medidas de Inclusión Social en Instituciones de Educación Superior”* (pág. Visita el (Vol. 12).). Berlin: MISEAL.
- Butler, J. (2000). *Imitación y subordinación del género*. Revista Occidental 235, 85-109.
- Butler, J. (2006). *“Deshacer el género”*. Barcelona: Paidós Studio 167.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Butler, J. (2012). *Cuerpos que importan—sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*.
- Caballero, C. (2006). Impacto socioeconómico y costos de la artritis reumatoide (AR). En C. Caballero, *Retos para el diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoide en América Latina* (págs. 1 - 15). Bogotá: Universidad del norte.
- Campo, M. T. (2005). La primera entrevista terapéutica. En *Recursos de la psicología y la educación*. Bilbao.
- Cardiel, M. (2006). Morbilidad y mortalidad de la artritis reumatoide. En C. Caballero, *Retos para el diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoide en América Latina* (págs. 16 - 26). Bogotá: Universidad del Norte.



- Casano, V., Carballido, C., & Díaz, I. (2010). Sexualidad en enfermedades reumáticas. *Revista de la SVR: Sociedad Valenciana de Reumatología*, 3(4), , 51-53.
- Castañeda Abascal, I. (2007). Reflexiones teóricas sobre las diferencias en salud atribuibles al género. . *Revista cubana de salud pública*, 33(2), 0-0.
- Cruz, V. (2017). *MODULO DE COMUNICACIÓN EN SALUD DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO*. Cuenca: Maestría de Género y Salud Sexual y Reproductiva - Universidad de Cuenca.
- Cuesta, C. (2006). La Teoría Fundamentada como herramienta de análisis Cultura de los Cuidados 10:20.
- Cuesta, C. (2006). La Teoría Fundamentada como herramienta de análisis. . *Cultura de los Cuidados 10:20*: , 136-140.
- Delgado-Vega, A. M. (2006). *Epidemiología genética de la artritis reumatoide: ¿qué esperar de América Latina?* *Biomédica*, 26(4).
- Echeverría, B. (1994). *Modernidad, Mestizaje cultural, ethos barroco*. México.
- Esteban, M. (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. . *Salud colectiva*, , 2(1), 9-20.
- Foucault, M. (1978). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1990). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo xxi.
- Foucault, M. (1990). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. . Siglo xxi.
- Foucault, M. (1994). *La ética del cuidado de si como práctica de la libertad*. París: Gallimard.
- Foucault, M. (2002). *Historia de la sexualidad 1. La voluntad del saber, México*. México: Siglo XXI.
- Galarza, C. (2 de octubre de 2017). Entrevistas, tesis de Maestría. (L. Escobar, Entrevistador)
- Gallardo, C. S. (2017). La calidad de vida del adulto mayor con Artritis Reumatoidea. . *Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión*., 1(1, Mar), 14-19.
- Guevara, P. A. (2015). Socioeconomic and lifestyle factors associated with chronic conditions among older adults in Ecuador. *Revista Panamericana de Salud Pública*., 38(3), 226-232.



- H. Sánchez. (2014). *Enfermedades crónicas y vida sexual*. México: Dr. Eusebio Rubio Auriolles, 95.
- Haraway, D. (1995). "Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial". En *Ciencia, Cyborgs y Mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra. Pg.313-346.
- Huber, M., Knottnerus, J., Green, L., Horst, H., Jadad, A., Kromhout, D., & Schnabel. (2011). How should we define health?. . *BMJ: British Medical Journal (Online)* , 343.
- INEC. (2010). *Censo Nacional de Población y Vivienda*. Quito.
- INEC. (2012). *Encuesta del Uso del Tiempo*. Quito.
- INEC. (2010). *Encuesta Nacional de Empleo y Desempleo*. Quito.
- INEC. (2012). *Encuesta de Violencia de Género contra las Mujeres*. Quito.
- Izquierdo, M. J. (1994). *Uso y abuso del concepto género*. Barcelona.
- Izquierdo, M. J. (2003). *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*.
- Kourilovitch, M. G.-M.-P. (2013). Diagnosis and classification of rheumatoid arthritis. . *Journal of autoimmunity* , 48, 26-30.
- Larousse. (1984). *Nueva Enciclopedia*. Barcelona: Planeta.
- Larriva Coronel, M. A. (2004). *Influencia del dolor crónico en la calidad de vida de los pacientes con osteoartrosis y artritis reumatoidea en el Hospital del IESS*. Cuenca.
- Lincoln, Y. S. (1992). *Manual de investigación cualitativa (Vol. 1)*. . Gedisa.
- Lucas, M. (2010). *Sed de piel: ¿feminizar el futuro?* PSIMATICA.
- Lucas, M. (20 de 2 de 2017). Módulo I - Género y Salud Sexual y Reproductiva. *Maestría de Género, Desarrollo y Salud Sexual y Reproductiva*. Cuenca, Azuay, Ecuador: Universidad de Cuenca.
- Maganto, C. C. (2017). Tema 7. En *La entrevista psicológica* .
- Mauthus, T. ((1798) 1982). *Primer ensayo sobre la población*. Madrid: Alianza.
- Medina, M. (30 de 3 de 2016). *La Voz de Almería*. Obtenido de Salud sexual para 'plantar cara' a las enfermedades crónicas:



<http://www.lavozdealmeria.es/vernoticia.php?IdNoticia=103442&IdSeccion=2>

- Mestanza-Peralta, M. Z.-S. (2006). PREVALENCE OF RHEUMATIC DISEASES IN A RURAL COMMUNITY IN ECUADOR. A COMMUNITY ORIENTED PROGRAM FOR CONTROL OF RHEUMATIC DISORDERS (COPCORD). *Journal of Clinical Rheumatology*, , 20. JCR: 12(4),.
- Morris, K. (2013). Chronic Pain in Phenomenological/Anthropological perspective. En E. R. (eds.), *The Phenomenology of Embodied Subjectivity* (págs. 167 – 184.). Springer, .
- Moss-Morris, R. (2013). Adjusting to chronic illness: time for a unified theory. *British journal of health psychology*, 18(4), 681-686. *British journal of health psychology*, 18(4), , 681-686.
- MSP. (2016). *Artritis reumatoide. Guía de Práctica Clínica*. Quito: Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
- MSP. (2011). *Registros de Asistencia Ambulatoria*. Quito.
- Muñiz, E. (2014). Pensar el cuerpo de las mujeres: cuerpo, belleza y feminidad. Una necesaria mirada feminista. . *Sociedade e Estado*, 29(2), , 415-432.
- Naranjo Borja, M. (2017). *Calidad de vida y capacidad funcional en relación a duración de años de enfermedad en pacientes con artritis reumatoide del Centro de Artritis de la ciudad de Quito en el período septiembre-octubre del 2016*. Quito.
- Orozco, L., & Vinaccia, S. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. . *Diversitas: Perspectivas en psicología*, 129.
- Pachano, S. (2004). *Etnicidad, autonomías y gobernabilidad en América Latina*. Imagen, identidad y desigualdad en sociedades multiétnicas. .
- Pacheco, S. P.-B. (2016). Características socio-demográficas asociadas a la presencia de dolor músculo-esquelético, en Cuenca-Ecuador. . *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, , 33(1), 61-68. .
- Pérez Orozco, A. (2014). *¿Por qué nos preocupamos de los cuidados? Santo Domingo*: Centro de Capacitación de ONU Mujeres.
- Persky, J. (1997). *Classical Family Values: Ending the Poor Laws as They Knew Them*. *Journal of Economic Perspective*.
- PM1. (20 de Septiembre de 2017). Levantamiento de información - Tesis de maestría. (L. Escobar., Entrevistador)



- Rivera, L. N. (2006). Capacidad de agencia de autocuidado en personas con hipertensión arterial hospitalizadas en una clínica de Bogotá, Colombia. . *Revista de salud pública*, , 8(3), 235-247.
- Rodríguez, S., & Vázquez, M. (2010). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. . *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1). , pp. 151-172. ISSN 1131-8635 .
- Scott, J. W. (1986). I género: una categoría útil para el análisis histórico. . *Historical review*, 91, 1053-1075.
- Smith, A. ((1776) 1997). *An Inquiry into the Natures and Causes of the Wealth of Nations*. Orbis.
- Tocqueville, A. (1989). *La democracia en América*. Madrid: Ed. Aguilar, 2 Vols.,.
- Uribe, C. (2006). *Retos para el diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoide en América Latina*. Universidad del Norte.
- Velasco, M. (2011). *La Salud de la población: medio siglo de cambio*. Quito: FLACSO.
- Vinaccia, S. C. (2004). Relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Internacional Journal of Clinical Health Psychology*, 4 (1).
- Vinaccia, S. C. (2005). Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1).