



VNiVERSiDAD D SALAMANCA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y ANTROPOLOGÍA

TESIS DOCTORAL

**COMPARACIÓN INTERCULTURAL DE RECURSOS ADAPTATIVOS A LA
ENFERMEDAD EN PAREJAS ESPAÑOLAS Y ARGENTINAS DONDE UNO DE
ELLOS PADECE ARTRITIS REUMATOIDE.**

Autora: ESTÍBALIZ CUESTA RAMUNNO

Dirigida por:

FRANCISCO GINER ABATI

Catedrático del Departamento de Psicología Social y Antropología.

CRISTINA JENARO RÍO

Catedrática del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

SALAMANCA, 2017



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca,
Teléfono 923 294 600 Ext. 3301, Fax 923 294 607

Dr. D. FRANCISCO GINER ABATI, Catedrático del Departamento de Psicología Social y Antropología y Dra. D^a CRISTINA JENARO RIO, Catedrática del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos

CERTIFICAMOS:

Que el presente trabajo de investigación titulado “Comparación intercultural de Recursos Adaptativos a la enfermedad en parejas españolas y argentinas donde uno de ellos padece Artritis Reumatoide.”, constituye el trabajo de investigación que presenta Dña. ESTÍBALIZ CUESTA RAMUNNO para optar al grado de Doctor del Programa Antropología Aplicada: salud y desarrollo comunitario R.D.1393/2007.



El trabajo, realizado bajo nuestra dirección, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Para que conste firmamos la presente en Salamanca, a 17 de abril de 2017

Fdo. Francisco Giner Abati.

Fdo. Cristina Jenaro Río



*“En la ayuda mutua,
cuyas huellas podemos
seguir hasta los más antiguos
rudimentos de la evolución,
hallamos el origen positivo
e indudable de nuestras
concepciones éticas y morales,
podemos afirmar que el principal papel
en la evolución ética de la humanidad
fue desempeñado por la ayuda mutua
y no por la lucha mutua”*

Fiodor Kropotkin

1938

Índice de contenido

<u>AGRADECIMIENTOS.....</u>	<u>17</u>
<u>INTRODUCCIÓN.....</u>	<u>25</u>
¿QUÉ ES LA ARTRITIS REUMATOIDE?.....	28
GENERALIDADES SOBRE SU TRATAMIENTO.....	31
ANTROPOLOGÍA MÉDICA Y PSICOLOGÍA DE LA SALUD: CONTEXTO DISCIPLINAR DEL ESTUDIO.....	34
ANTROPOLOGÍA MÉDICA EN ESPAÑA Y ANTROPOLOGÍA DE LA SALUD EN ARGENTINA.....	36
PSICOLOGÍA DE LA SALUD.....	38
<u>1 CAPÍTULO: SOBRE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD.....</u>	<u>41</u>
1.1 SALUD Y ENFERMEDAD: ASPECTOS CONCEPTUALES.....	41
1.1.1 SALUD ¿QUÉ ES?.....	41
1.1.2 ENTONCES ¿QUÉ SIGNIFICA ENFERMAR?.....	42
1.1.3 ENFERMEDAD CRÓNICA COMO IRUPCIÓN BIOGRÁFICA.....	44
1.1.4 LA INCERTIDUMBRE DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.....	46
<u>2 CAPÍTULO: EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL ENFERMO Y LA PAREJA.....</u>	<u>55</u>
2.1 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL ENFERMO: EL PAPEL DE LAS EMOCIONES EN LA ENFERMEDAD.....	55
2.1.1 ENFERMEDAD Y ESTRÉS.....	55
2.1.2 ENFERMEDAD Y EMOCIONES NEGATIVAS.....	56
2.1.3 DOLOR CRÓNICO Y EXPERIENCIA DE DOLOR.....	62
2.1.4 RESEÑA HISTÓRICA DE LAS COSMOVISIONES SOBRE EL DOLOR.....	65
2.1.5 DOLOR Y CREENCIAS.....	72
2.1.6 DOLOR Y GÉNERO.....	74
2.2 EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA PAREJA: EL CUIDADOR INVISIBLE.....	74
2.2.1 PAREJA Y ENFERMEDAD CRÓNICA.....	74
2.2.2 PAREJA Y DISCAPACIDAD.....	78
2.2.3 PAREJA Y CUIDADO.....	80
2.2.3.1 Repercusiones del cuidado: la carga del cuidador.....	85
2.3 FACTORES PROTECTORES DE LA SALUD MARITAL.....	87
2.3.1 FACTORES INDIVIDUALES.....	87
2.3.1.1 Adaptación a la enfermedad: estrategias y recursos.....	87
2.3.2 RECURSOS EXTERIORES.....	92
2.3.3 RECURSOS INTERIORES.....	94
2.3.3.1 Emociones positivas: su papel protector y mitigador del impacto de la AR.....	95

2.3.3.2 La espiritualidad como emoción positiva en la enfermedad crónica.....	99
2.3.3.3 Personalidad resistente y auto-eficacia ante la AR.....	101
2.3.4 FACTORES DE LA PAREJA.....	103
2.3.4.1 Impacto de la Artritis Reumatoide en la “Salud Marital”.....	103
2.3.4.2 AR y su impacto en la sexualidad de la pareja.	130
3 CAPÍTULO: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA PAREJA: ESTUDIO INTERCULTURAL	133
3.1 PRESENTACIÓN	133
3.1.1 EPIDEMIOLOGÍA CULTURAL, ANTROPOLOGÍA Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS.....	133
3.1.1.1 La epidemiología cultural: semejanzas entre la antropología y la epidemiología.	133
3.1.1.2 Epidemiología cultural y enfermedades reumáticas.	135
3.1.1.3 Antropología médica y enfermedades reumáticas.....	137
3.2 CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS	140
3.2.1 RAÍCES EPISTEMOLÓGICAS DE LA MIRADA ANTROPOLÓGICA.	141
3.2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA MIRADA ANTROPOLÓGICA.	152
3.3 OBJETIVOS.....	155
3.3.1 OBJETIVO GENERAL.....	155
3.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	155
3.4 MÉTODO.....	156
3.4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	158
3.4.1.1 Diseño de investigación “mixto” ¿El desafío de la convergencia?.....	159
3.4.2 INFORMANTES.....	162
3.4.3 LUGARES DE ESTUDIO.....	166
3.4.3.1 Participar de un estudio de investigación.....	175
3.4.3.2 El sistema de salud argentino y lugares de estudio en Argentina.	175
3.4.3.3 El sistema de salud español y los lugares de estudio en España.	187
3.4.4 PROCEDIMIENTO PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS.....	194
3.4.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.....	197
3.4.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.....	199
3.4.6.1 Observación participante	199
3.4.6.2 Entrevistas.....	202
3.4.6.2.1 Entrevistas conjuntas.....	203
3.4.6.2.2 Entrevistas individuales a cada integrante de la pareja.....	204
3.4.6.3 Cuestionarios y Escalas.....	204
3.4.6.3.1 Encuesta socio-demográfica.....	204
3.4.6.3.2 Escala Visual Analógica.....	206
3.4.6.3.3 Cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud – SF-36.v2.....	208

3.4.6.3.4 Cuestionario de Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos (DERA).....	213
3.4.6.3.5 Validación del instrumento para su creación y para ser utilizado en Argentina.....	216
a) Validación inicial del DERA.....	216
b) Validación del DERA para ser utilizado con una muestra de sujetos en Argentina.	217
3.4.6.4 Grupo Focal.....	220
3.4.7 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	222
3.5 RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	226
3.5.1 DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DE LOS SUJETOS ENTREVISTADOS.	227
3.5.1.1 Práctica de la religión y creencia.....	228
3.5.1.2 Vínculo entre la pareja y descripción del apoyo social empírico.	228
3.5.2 APARICIÓN Y AÑOS DE CONVIVENCIA CON LA AR	234
3.5.2.1 Vivencia y mecanismos de afloración de los “brotes”	239
3.5.3 VALORACIÓN DEL DOLOR DE LA PAREJA.....	241
3.5.4 CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR LOS ENFERMOS CON AR Y SUS PAREJAS.....	246
3.5.5 DESAJUSTE EMOCIONAL, RECURSOS ADAPTATIVOS, PERSONALES E INTERPERSONALES EN LOS ENFERMOS CON AR Y SUS PAREJAS.	259
3.5.5.1 Diferencias en las puntuaciones DERA en función de si el informante padece AR o es el cónyuge.	260
3.5.5.2 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función de la edad	267
3.5.5.3 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función del género	271
3.5.5.4 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función del nivel de educación.	272
3.5.5.5 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función del tipo de trabajo.....	274
3.5.5.6 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función de sí se confiesa religioso o no.....	280
3.5.5.7 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función de la proximidad del apoyo social.	281
3.5.5.8 Desajuste emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función de los años conviviendo con la enfermedad.....	284
3.5.5.9 Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos, Personales e Interpersonales en función del nivel de dolor percibido por la persona con AR y su pareja con la escala EVA.....	285
3.5.6 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN RECOPIADA CON LOS INSTRUMENTOS EVA, DERA, SF-36 Y ENTREVISTAS CUALITATIVAS CONJUNTAS (ANÁLISIS DE CASOS).....	289
3.5.6.1 Análisis e interpretaciones de las variables de estudio complementarias al análisis estadístico en	

parejas españolas.....	290
3.5.6.2 Análisis e interpretaciones de las variables de estudio complementarias al análisis estadístico en parejas argentinas.....	313
4 CONCLUSIONES.....	323
4.1 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	331
4.2 APLICACIONES DEL ESTUDIO	332
5 CONCLUSIONS.....	335
5.1 LIMITATIONS OF THE STUDY.....	343
5.2 STUDY APPLICATIONS.....	344
6 REFERENCIAS.....	345
7 ANEXOS.....	365
7.1 ANEXO A) CARTELERÍA E INVITACIONES A PACIENTES	365
7.2 ANEXO B) PLANILLA ENTREGADA AL PERSONAL SANITARIO Y MÉDICOS REUMATÓLOGOS.....	366
7.3 ANEXO C) CAMPAÑA “RA JOIN THE FIGHT”	367
7.4 ANEXO D) ACEPTACIÓN COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE SALUD SALAMANCA.....	368
7.5 ANEXO E) INVITACIÓN ENVIADA A DIVERSAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS REUMÁTICOS	369
7.6 ANEXO F) PROGRAMACIÓN MES DE LA ARTRITIS REUMATOIDE	371
7.7 ANEXO G) FOTOGRAFÍAS DE LA CAMPAÑA “RUN FOR AR”	372
7.8 ANEXO H) ACEPTACIÓN FAVORABLE DEL COMITÉ DE BIOÉTICA USAL.....	372
7.9 ANEXO I) MODELOS DE CONSENTIMIENTOS INFORMADOS UTILIZADOS EN AMBOS PAÍSES.....	373
7.10 ANEXO J) EVA UTILIZADA CON LAS PAREJAS EN AMBOS PAÍSES.....	376
7.11 ANEXO K) PERMISOS DE UTILIZACIÓN DE VERSIONES ADAPTADAS CULTURALMENTE A ARGENTINA Y ESPAÑA DEL INSTRUMENTOS SF-36 v2.....	377
7.12 ANEXO L) VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DERA EN ARGENTINA	379

Índice de Figuras

FIGURA 1: ILUSTRACIÓN UTILIZADA POR DESCARTAR PARA PRESENTAR LA TEORÍA DE LOS REFLEJOS.....	67
FIGURA 2: LOCALIZACIONES DE LOS LUGARES DE ESTUDIO EN LA CIUDAD DE SALAMANCA.....	170
FIGURA 3: LOCALIZACIONES DE LOS LUGARES DE ESTUDIO EN LA COMUNIDAD DE MADRID.....	171
FIGURA 4: LOCALIZACIONES DE LOS LUGARES DE ESTUDIO EN LA CIUDAD DE ROSARIO.....	172
FIGURA 5: LOCALIZACIONES DE LOS LUGARES DE ESTUDIO EN LA CIUDAD AUTÓNOMA Y EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES.....	173
FIGURA 6: LOCALIZACIONES DE TODOS LOS LUGARES DE ESTUDIO.....	174

Índice de Tablas

TABLA 1: TOTAL DE ENTREVISTAS.....	203
TABLA 2: MODELO ENTREVISTA SOCIO-DEMOGRÁFICA.....	205
TABLA 3: ACUERDO PROMEDIO EN PAREJAS DE EVALUADORES.....	217
TABLA 4: PROMEDIO ENTRE PAREJAS DE EVALUADORES KAPPA DE COHEN.....	218
TABLA 5: PORCENTAJE DE ACUERDO PROMEDIO EN PAREJAS DE EVALUADORES.....	219
TABLA 6: KAPPA DE FLEISS.....	219
TABLA 7: PROMEDIO ENTRE PAREJAS DE EVALUADORES KAPPA DE COHEN.....	219
TABLA 8: ALFA DE KRIPPENDORFF' (NOMINAL).....	219
TABLA 9: PREVALENCIA AR EN RELACIÓN AL GÉNERO.....	227
TABLA 10: NIVEL DE ESTUDIOS DE LA MUESTRA GENERAL.....	227
TABLA 11: SITUACIÓN LABORAL DE LA MUESTRA GENERAL.....	228
TABLA 12: PRÁCTICA DE LA RELIGIÓN POR PAÍS.....	228
TABLA 13: CONVIVENCIA DE LOS SUJETOS ENTREVISTADOS POR PAÍS.....	234
TABLA 14: VALORACIÓN MEDIA DEL DOLOR SEGÚN TIPO DE ENTREVISTADO.....	242
TABLA 15: VALORACIÓN MEDIA DEL DOLOR SEGÚN TIPO DE ENTREVISTADO Y PAÍS.....	242
TABLA 16: CONFIABILIDAD SF-36 PARA LA MUESTRA GENERAL.....	247
TABLA 17: PUNTUACIONES ESCALAS SF-36 POR TIPO DE ENTREVISTADO.....	250
TABLA 18: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL SF36 EN FUNCIÓN DEL GRUPO Y NACIONALIDAD.....	251
TABLA 19: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN PUNTUACIONES EN FUNCIÓN DE EDAD DE LOS ENFERMOS.....	254
TABLA 20: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES EN FUNCIÓN DEL GÉNERO DEL ENFERMO/A.....	256
TABLA 21: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE ESTUDIOS DE LOS ENTREVISTADOS CON AR.....	257
TABLA 22: CORRELACIONES EN LOS FACTORES ENTRE LAS PUNTUACIONES DE AMBOS MIEMBROS DE LA PAREJA.....	259
TABLA 23: ANÁLISIS DE FIABILIDAD (ALFA DE CRONBACH) DE LOS FACTORES Y TOTAL DEL DERA EN FUNCIÓN DE LA PROCEDENCIA Y TIPO DE ENTREVISTADO.....	260
TABLA 24: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DERA EN FUNCIÓN DEL TIPO DE ENTREVISTADO.....	260

TABLA 25: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DERA EN FUNCIÓN DEL GÉNERO DEL ENTREVISTADO.....	262
TABLA 26: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DERA EN FUNCIÓN DEL GRUPO Y NACIONALIDAD.....	263
TABLA 27: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN DE LA EDAD DE LOS SUJETOS CON AR.....	267
TABLA 28: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN DE LA EDAD DE LOS SUJETOS SIN AR.....	269
TABLA 29: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN DEL GÉNERO DE LOS SUJETOS CON AR.....	271
TABLA 30: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN DEL NIVEL ESTUDIOS Y NACIONALIDAD DE LOS ENTREVISTADOS CON AR	273
TABLA 31: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DERA EN FUNCIÓN DEL TIPO DE TRABAJO DE LOS SUJETOS SIN AR.....	276
TABLA 32: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN DEL TIPO DE TRABAJO DE LOS SUJETOS CON AR.....	278
TABLA 33: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN SI EL ENTREVISTADO CON AR SE CONFIESA RELIGIOSO O NO.....	280
TABLA 34: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN SI LA PERSONA SIN AR PRACTICA O NO UNA RELIGIÓN O CREDO.....	281
TABLA 35: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN SI LA PERSONA CON AR PERCIBE SUJETOS PRÓXIMOS	282
TABLA 36: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y SIGNIFICACIÓN DE LAS DIFERENCIAS (ANOVA) EN LAS PUNTUACIONES DEL DERA EN FUNCIÓN DE SI CÓNYUGE SIN AR ARGENTINO TIENE O NO A SUJETOS PRÓXIMOS.....	283
TABLA 37: CORRELACIÓN ENTRE FACTORES DERA Y AÑOS DE DIAGNÓSTICO CON AR EN EL ENFERMO Y EN EL CÓNYUGE SIN AR.....	284
TABLA 38: CORRELACIÓN ENTRE FACTORES DERA, AÑOS DE DIAGNÓSTICO CON AR Y DOLOR EVA EN EL ENFERMO CON AR Y EN SU CÓNYUGE SIN AR.....	285
TABLA 39: CORRELACIÓN ENTRE DOLOR DEL PACIENTE Y VARIABLES DE INTERÉS.....	286
TABLA 40: CORRELACIONES SIGNIFICATIVAS ENTRE LAS PRINCIPALES VARIABLES DE ESTUDIO.	287

Índice de nomenclaturas

AR: Artritis Reumatoide o Reumatoidea

DE: Desajuste emocional

IARI: Instituto de Asistencia Reumatológica Integral

RA: Recursos Adaptativos

RA: Reumathoid Arthritis

RI: Recursos Interpersonales

RP: Recursos Personales

AGRADECIMIENTOS

Ninguna tesis doctoral cuenta con un sólo autor; aunque las formas así lo exijan. Esta no es la excepción. A lo largo de nuestro camino y que aquí culmina, nos hemos encontrado con muchas personas que nos han dado una mano; recordamos con especial cariño esas manos en las que podíamos observar los estragos y deformidades que la Artritis Reumatoide les había hecho, pero que por ello mismo, eran más fuertes y generosas que las que no hemos tenido que atravesar el dolor que ellas han pasado. Contra toda forma, es decir, a la usanza antropológica, primero queremos agradecer a las personas con Artritis Reumatoide y sus parejas que estrecharon sus manos en las nuestras y confiaron su vivencia con esta enfermedad en nuestra capacidad de darla a conocer -para de ser posible- generar algún cambio que los ayude. Ellos son los verdaderos autores de este trabajo.

Aún hoy nos sorprende, después de 10 años en el campo de la antropología y la salud, cómo las personas se disponen, con optimismo y confianza, a narrar a un desconocido -en primera persona y sin tecnicismo- su sufrimiento. Son este tipo de experiencias las que creemos que, como antropólogos, nos hacen mantenernos con fe y conectados a la vida, como se nos da: plena en el otro.

Con especial cariño también agradecemos a todos los profesionales y personal sanitario de los diversos Servicios de Reumatología en los que realizamos nuestro trabajo de campo. No habríamos podido trabajar sin la generosa invitación de la Dra. Mónica Sacnum (Hospital Provincial de Rosario); el Dr. Guillermo Berbotto (Hospital Eva Perón); el Dr. Javier del Pino Montes (Hospital Virgen Vega); la Dra. Maria Alicia Lázaro (IARI) y al Dr. Enrique Soriano (Hospital Italiano); y todo el personal y médicos reumatólogos que con ellos trabajan con un tesón indescriptible para disipar el dolor de los enfermos reumáticos. Especialmente queremos agradecer a la enfermera Pilar Pérez Ayuso.

Diversas asociaciones y coordinadoras de personas con enfermedades reumáticas que nos recibieron y colaboraron con nosotros, merecen también nuestro respetuoso agradecimiento: CONARTRITIS, Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis (Móstoles); la Asociación de Lúpicos Solidarios de Madrid (Las Rozas) y ASPUR (Salamanca)

En nuestra casa intelectual, es decir, la Universidad de Salamanca, no nos alcanzaría el espacio para nombrar a todos los colegas, profesores y compañeros que nos han ayudado a salir airoso de intrincados desafíos que todo trabajo de producción de conocimiento genera. Especialmente a nuestros compañeros del Departamento de Psicología Social y Antropología de la Facultad de Psicología.

Estaremos eternamente agradecidos a nuestros directores: Prof. Dr. Francisco Giner Abati y Profa. Dra. Cristina Jenaro Río; porque no sólo nos han guiado y confiado en nuestra capacidad para lograr lo que aquí presentamos, sino que han sido compañeros que nos han animado, escuchado, transmitido confianza y seguridad; que a lo largo de estos años, en no pocas ocasiones, hemos perdido. Han sido, y serán grandes maestros que nos acompañarán a lo largo de nuestro incipiente camino académico y profesional.

También especialmente queremos agradecer a los evaluadores externos María José Bagnato Núñez de la Universidad de la República de Montevideo y a nuestro colega Rafael Wainer de la University of British Columbia (Canadá)

La magnitud de este trabajo se la debemos también a la beca de estudios que recibimos del Proyecto ARTESS (Argentina Toward Europe for Social Sciences) del Grupo Coimbra. Sabemos que ser becarios doctorales favoreció que nos pudiéramos dedicar en tiempo y esfuerzo completo a la labor de realizar una tesis.

En el plano más personal no habría llegado a culminar mi sueño de ser Doctora en Antropología Aplicada a la Salud y al Desarrollo Comunitario sin mis espaldas; ellas son mi esposo Julio y mi madre Matilde. Sin ellos; su apoyo y fe incondicional en mi capacidad para lograr lo que me proponga, esto no habría sido posible. Ambos sintieron a la par mía lo que significó este camino: alegría, tristeza, desesperación, silencio, celebración y esfuerzo. No soy, ni es, sin ellos.

Cómo dejar de agradecer a mis amigos -los de aquí y los de allá- que al día de hoy creo que siguen sin entender bien que es este trabajo (por más que se los explique una y otra vez) pero es esta misma circunstancia la que me muestra que han tenido todo este tiempo una confianza ciega en que lo iba a lograr. Gracias camada...

RESUMEN

Título: Comparación intercultural de Recursos Adaptativos a la enfermedad en parejas españolas y argentinas donde uno de ellos padece Artritis Reumatoide.

Objetivo: Comparar los principales Recursos Adaptativos y el Desajuste Emocional de parejas argentinas y españolas en las que uno de ellos padece Artritis Reumatoide.

Metodología: Diseño de investigación de tipo mixto (cuantitativo ex-post-facto y de tipo correlacional; cualitativo de tipo exploratorio y etnográfico) y transcultural epidemiológico de las diferencias de estados afectivos-psicológicos. Análisis: triangulado.

Técnicas e Instrumentos: Observación participante, entrevistas individuales y conjuntas a las parejas. Encuesta socio-demográfica; EVA (escala visual analógica); SF-36 v2.; DERA (Cuestionario de Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos)

Informantes: 268 sujetos españoles y argentinos de los cuales 134 padecían Artritis Reumatoide y los otros 134 eran sus correspondientes parejas o cónyuges.

Contexto: Servicios de Reumatología, Clínicas y Asociaciones de pacientes con AR en el territorio español y argentino.

Resultados: Se halló diferencias significativas en el desajuste emocional de los enfermos de ambos países, en comparación con sus cónyuges sin Artritis Reumatoide. Los enfermos argentinos lo presentan en mayor proporción que los españoles. Los cónyuges sanos españoles presentan menor desajuste emocional que los argentinos. Los enfermos españoles, en comparación con los argentinos, cuentan con menos recursos adaptativos a la enfermedad. El grupo que cuenta con más recursos personales para afrontar la enfermedad son los cónyuges argentinos y los que menos, los enfermos españoles. Las parejas argentinas cuentan con más recursos interpersonales que las españolas. El género masculino se mostró más vulnerable al desajuste emocional, mientras que el femenino y contar con estudios universitarios como predictores de mayores recursos personales afrontativos. La creencia o práctica religiosa parece reducir el desajuste emocional pero no aumentar los recursos para afrontar la enfermedad. Los recursos adaptativos a la enfermedad parecen estar correlacionados con los años de evolución de la enfermedad. La congruencia es más alta entre parejas de una misma nacionalidad, lo que denota la existencia de diferencias sociales y culturales moduladoras del afrontamiento. Contar con mayores recursos personales predispone a una menor auto-evaluación del dolor e de forma inversa aumentan los

problemas emocionales. Las parejas argentinas, a comparación de las españolas, señalaron más frecuentemente que la enfermedad repercute en la vida conyugal y sexual. Una personalidad resistente, auto-eficaz y auto-suficiente de la enferma española con AR parecería dificultar el proceso de adaptación a la enfermedad propio y de su cónyuge. Los cónyuges masculinos españoles niegan su propia vulnerabilidad a costa de su salud para “normalizar” el ámbito doméstico conviviente con la AR. Los cónyuges argentinos sin AR suelen interpretar los cambios de humor de sus esposas con AR y propios del dolor crónico, como estados de locura.

Conclusión: Existen diferencias culturales en las formas de afrontamiento y en los recursos que poseen las parejas para convivir con la AR. Pero también hallamos similitudes, de entre ellas la esencial es que el cónyuge que acompaña al enfermo con AR padece también la enfermedad en aspectos y dimensiones tanto físicas, emocionales como sociales, que hasta el momento no habían sido evaluadas ni cuantificadas.

PALABRAS CLAVES

Artritis Reumatoide, Parejas, Antropología y Psicología de la Salud, Transcultural

ABSTRACT

Title: Intercultural comparison of Adaptive Resources to Rheumatoid Arthritis in Spanish and Argentine couples where one member suffers from the disease.

Objective: To compare the main Adaptive Resources and Emotional Maladjustment of Argentine and Spanish couples in which one member has Rheumatoid Arthritis.

Methodology: Research design of mixed type (quantitative ex-post-facto and correlational type, qualitative of exploratory and ethnographic type) and cross-cultural epidemiological differences of affective-psychological states. Analysis: triangulated.

Techniques and Instruments: Participant observation, individual and joint interviews with couples. Socio-demographic survey; EVA (visual analogue scale); SF-36 v2 .; DERA (Emotional Maladjustment and Adaptive Resources Questionnaire)

Informants: 268 Spanish and Argentine participants of whom 134 suffered Rheumatoid Arthritis and the other 134 were their corresponding partner or spouse.

Context: Rheumatology Services, Clinics and Associations of RA patients in Spanish and Argentine territory.

Results: Significant differences were found in the emotional imbalance of patients in both countries compared to their spouses without rheumatoid arthritis. The Argentinean patients present it in greater proportion than the Spanish. Healthy Spanish spouses present less emotional misalignment than Argentines. Spanish patients, compared to the Argentines, have fewer adaptive resources for the disease. The group that has more personal resources to cope with the disease are the Argentine spouses and the least the Spanish patients. Argentine couples have more interpersonal resources than Spanish couples. Males were more vulnerable to emotional imbalance, while the females and university studies were predictors of higher personal resources. Religious belief or practice seems to reduce emotional mismatch but not increase the resources to cope with the disease. The adaptive resources to the disease seem to be correlated with the years of evolution of the disease. Congruence is higher among couples of the same nationality, which indicates the existence of social and cultural differences modulating coping. Having more personal resources predisposes a lower self-evaluation of pain and conversely increases emotional problems. The

Argentinean couples, in comparison with the Spanish ones, more frequently pointed out that the disease has repercussions on conjugal and sexual life. A resistant, self-efficacious and self-sufficient personality of the Spanish patient with RA would seem to hinder the process of adaptation to their own illness and that of the spouse. Spanish male spouses deny their own vulnerability at the expense of their health in order to "normalize" the domestic environment associated with RA. Argentine spouses without RA often interpret their wives' mood swings with RA and their own chronic pain, such as states of madness.

Conclusion: There are cultural differences in the forms of coping and in the resources that couples have to coexist with RA. But we also find similarities, among them the essential is that the spouse who accompanies the patient with RA also suffers from the disease in aspects and dimensions, both physical, emotional and social, that until now had not been assessed or quantified.

KEYWORDS

Arthritis Rheumatoid, Couples, Medical Anthropology and Health Psychology, Transcultural.

INTRODUCCIÓN

El presente informe da cuenta de un estudio de investigación realizado en el período comprendido entre los años 2012 y 2017 con la finalidad de obtener del título de Doctor en Antropología Aplicada: Salud y Desarrollo Comunitario (R.D. 1393/2007) a la Salud y al Desarrollo Comunitario de la Universidad de Salamanca.

La intención de realizar este estudio surgió a partir de dos tipos de motivaciones que la investigadora poseía: por un lado la indagación más profunda de una línea de trabajo y problema de estudio identificados en anteriores trabajos y por otro, generar un aporte, desde la evidencia científica, para la mejora del abordaje terapéutico de una enfermedad como la AR.

En el año 2011, en el marco del Trabajo Fin de Máster en Antropología Aplicada a la salud y al desarrollo comunitario de la Universidad de Salamanca realizamos un relevamiento del lugar que ocupaba la ayuda-mutua (principalmente la provista por Asociaciones de Pacientes con Artritis Reumatoide) en el proceso terapéutico y en la adaptación a la enfermedad en sujetos que la padecían. Durante las entrevistas y el trabajo de campo notamos la ausencia de dispositivos asistenciales (Comelles, J. 1997) específicos que atendieran las necesidades y capacitaran a las parejas y familiares de enfermos con AR para, por un lado cuidar de forma eficiente y con la menor carga posible y por otro, para que ellos también se adaptaran a la enfermedad. Durante las entrevistas con sujetos -principalmente mujeres- con AR las narraciones sobre las dificultades y el malestar que generaba la convivencia con la enfermedad y conciliar ésta con la vida conyugal fueron recurrentes. Durante la estancia de trabajo de campo que realizamos por aquel entonces en diferentes escenarios reumatológicos, notamos que el gran ausente en ellos era la pareja. Sospechábamos de todas formas que al interior del hogar, éste ocupaba un lugar más preponderante, principalmente como cuidador y sostén. También notábamos que la bibliografía especializada siempre consideraba la enfermedad portada por un único individuo: el paciente; y ninguna referencia al resto de convivientes.

Fue a partir de estas observaciones para aquel estudio que fueron generándose en nosotros preguntas y aumentando exponencialmente la curiosidad por conocer cómo vivían y cómo les afectaba tan terrible enfermedad a los cónyuges o parejas de los/las enfermos; nos preguntábamos si probablemente la convivencia con un ser querido aquejado por una enfermedad

tan dolorosa y discapacitante también podría estar generando en ellos cierta vulnerabilidad y fragilidad y, de ser así, con quién contaban o cómo las resolvían.

Creemos que estas preguntas, que fueron haciéndose más complejas y potentes a medida que organizábamos nuestro proyecto de tesis doctoral, respondían a un paradigma epistemológico muy presente en la antropología: el enfoque relacional (Menéndez, 2002) y que ha marcado nuestra trayectoria profesional. El enfoque relacional se halla fuertemente en la antípoda del enfoque biomédico que sostiene un sujeto fragmentado e individual. Los antropólogos no solemos pensar a los sujetos como individualidades físicas; e incluso llegamos a pensar que la subjetividad (estándarte actual del individualismo) como un sistema de significaciones y sentidos que son producidos en la vida cultural humana; constituyéndose entonces sí con momentos individuales, pero también sociales. La subjetividad es esencialmente social y es un producto, del cual el sujeto se re-apropia para singularizarlos (Guattari, 1998)

Estudiar la relación marital durante la enfermedad y los procesos subjetivos (de convivencia, adaptación y afrontamiento) del cónyuge sano, lejos de ser un ámbito de estudio exclusivo de la psicología, fue emergiendo como un potencial problema de estudio poco o casi nada estudiado desde este enfoque hasta el momento.

La producción de conocimiento científico bajo altos estándares de rigor que pretendimos con este estudio se traducirá en un aporte aplicable a la mejora de la atención de, no sólo los diagnosticados, sino las relaciones primarias (Bowlby, 1989) que constituyen el sostén y dan sentido a la existencia del sujeto diagnosticado con la enfermedad.

Desde hace ya más de una década; cuando estudiamos por primera vez una enfermedad crónica no transmisible (ECNT), como la obesidad (Cuesta Ramunno, 2009) y en nuestra formación como educadores para la salud; notamos que los profesionales de la salud se hallan desorientados y desprovistos de herramientas necesarias para comprender y por tanto, lograr modificaciones en los estilos de vida (base etiopatogénica de la mayoría de la ECNT) que redunden en resultados exitosos.

Para algunos especialistas en salud pública, los profesionales sanitarios del siglo XXI deben dar prioridad a la gestión de los problemas de los enfermos (entre los que se incluyen los que se generan al interior de sus hogares con su círculo de apoyo) frente a la curación (OMS, 2005) Proponen centrarse en el paciente, mientras que nosotros quisimos dar un paso más allá y centrarnos en el paciente sí, pero como sujeto esencialmente relacional. Es desde aquí que la

producción de conocimiento sobre la problemática antes descrita pretendió ponerse a disposición de éstos (profesionales sanitarios relacionados al ámbito de la reumatología) para, desde la comprensión, incluir como aliados -y también como sujetos a atender- a nuevos (pero viejos) actores centrales de la dura vivencia con la enfermedad: los cónyuges.

Para la OMS, los profesionales de la reumatología deben ser capaces de percibir la atención de la salud y la enfermedad desde una perspectiva amplia (OMS, 2005) Consideramos que el estudio que aquí presentaremos puede constituir una contribución a ello.

El informe del estudio realizado a tales afectos y que a partir de aquí describiremos pormenorizadamente, consta de tres capítulos. En el primer capítulo describimos, en términos generales, las concepciones sobre qué es enfermar y qué significa la salud y las características específicas de la enfermedad crónica, referido principalmente a las formas en las que irrumpe en la vida de los sujetos que las padecen.

En el capítulo dos nos adentramos de lleno en las temáticas teóricas centrales de nuestro estudio: las emociones (negativas y positivas) y la adaptación a la enfermedad, no sólo como un proceso individual condicionado por factores personales, sino también damos cuenta de aquellos factores que modulan la adaptación de la pareja a la situación de la enfermedad. En este capítulo nos detenemos ampliamente en la experiencia del dolor; desde una mirada histórica pero también experiencial (Brown y Barrett, 2009) También describimos teóricamente qué entendemos por estrategias de afrontamiento y recursos adaptativos y indicamos -de ellas- las principales estudiadas hasta el momento. Este capítulo constituye una recopilación de los principales estudios e investigaciones realizadas hasta el momento sobre nuestro problema de estudio, dando cuenta así, del estado de conocimiento científico hasta el momento.

En el tercer y último capítulo explicitamos cómo se constituyó el diseño de investigación que siguió este estudio (desde su raigambre epistemológica hasta la elección de técnicas e instrumentos de investigación). En este capítulo el lector hallará también los objetivos generales y específicos del estudio; los informantes que lo constituyeron; los lugares de estudio en donde se realizó; los recaudos éticos tomados y una descripción de los sistemas sanitarios en los cuales se realizó la mayoría del trabajo de campo. En un segundo momento del capítulo presentamos los resultados del estudio y la discusión que generan los mismos con los antecedentes citados en el capítulo dos.

En el final de este informe, el lector hallará las principales conclusiones a las que

arribamos.

A continuación, y como parte de esta introducción, describimos brevemente la enfermedad que analizamos: la Artritis Reumatoide o Reumatoidea (AR). Y continuaremos aclarando los contextos disciplinares en los que se enmarca este estudio: Antropología y Psicología de la Salud.

¿QUÉ ES LA ARTRITIS REUMATOIDE?

Primeramente es necesario especificar que existen varios tipos de artritis. Si bien en nuestro estudio sólo nos hemos abocado al estudio de sujetos que padecen Artritis Reumatoide o Reumatoidea (en el contexto latinoamericanos); otros tipos de artritis comparten características similares con ésta última. Entre los diferentes tipos de artritis hallamos la Espondilitis Anquilosante, la Artritis Gota o Seudogota inducidas por cristales, la artritis Idiopática o Reumatoidea Juvenil; la Artritis por infecciones bacterianas; la Artritis Psoriásica; la Artritis Reactiva o Síndrome de Reiter, la Esclerodermia y el Lupus Erimatoso Sistémico. Cada una de ellas presenta sus particularidades expresados en diferentes síntomas y formas de evolución.

En este apartado describiremos brevemente los principales mecanismos y síntomas de la artritis que ocupó nuestro estudio: la Artritis Reumatoide.

Deliberadamente no describiremos pormenorizadamente la enfermedad biomédicamente, ya que este conocimiento no forma parte de nuestro campo disciplinar; y por tanto, de hacerlo probablemente incurriríamos en una grave falta de rigor; por ello sólo describiremos los aspectos de la enfermedad que más afectan a la vida cotidiana de los que la sufren y así ayudar al lector a proyectarse una primera¹ imagen del padecimiento diario de estos sujetos.

La AR es una enfermedad incapacitante, de curso lento que afecta sobre todo a las articulaciones y desencadena un deterioro funcional y una disminución de la calidad de vida importante en la mayoría de los pacientes. Presenta en muchas ocasiones, algunas afecciones no articulares como: nódulos reumatoideos, alveolitis fibrosante, angeítis de pequeños vasos, Síndrome de Felty², pericarditis, endocarditis, compromiso renal, amiloidosis secundaria y Síndrome de Sjögren³.

La AR es una importante causa de mortalidad prematura y debe ser considerada como una enfermedad grave que compromete la calidad de vida del individuo y la vida misma. La

¹A lo largo de este informe el lector irá identificando características más específicas y adquiriendo un conocimiento más pormenorizado del padecimiento que causa la enfermedad en el mundo y subjetividad de los sujetos estudiados.

²Esplenomegalia y Neutropenia.

³Inflamación y atrofia de las glándulas que fabrican las lágrimas, saliva, jugos digestivos o flujo vaginal.

enfermedad puede llevar a rebajar la esperanza de vida del que la padece entre 4 y 10 años (Alcalde, Blanco, García, y Castillo, 2003)

Es una enfermedad crónica, cuyos efectos “destructivos” recién se hacen evidentes para el paciente luego de un período de al menos 5 años. Sin embargo este proceso comienza lenta y tempranamente desde el inicio de la enfermedad (Entralgo, 2007)

Se pueden distinguir 3 fases en el desarrollo de la inflamación que causa la AR:

1. Fase de inflamación sinovial y perisinovial.
2. Fase de proliferación o de desarrollo de pannus. Si la inflamación persiste se desarrolla tejido granulador, llamado pannus, que se extiende sobre la superficie articular y se acompaña de vascularización del cartílago. En esta fase comienza la destrucción del cartílago bien directamente al desarrollarse el tejido granulador y proliferar las células sinoviales o bien por la liberación de enzimas lisosomales.
3. Fase de fibrosis y anquilosis. El tejido granulador se convierte en tejido fibroso en la cápsula, tendones y tejido periarticular inflamados, lo que produce gran deformación de la articulación. La desaparición del cartílago y la fibrosis del espacio articular provoca la inmovilización articular (anquilosis) (Alcalde et al., 2003)

La edad de aparición de la enfermedad suele estar comprendida más frecuentemente entre la cuarta y la sexta década de vida; la principal edad de los sujetos con AR es de 59 años (Carmona et al., 2002)

La AR, enfermedad autoinmune, inflamatoria y crónica; afecta principalmente a mujeres (Carmona et al., 2002) (Delgado-Vega, Martín, Granados, y Anaya, 2006) El Odd Ratio de la presencia de la enfermedad en el género femenino es de 3.90; siendo entonces el ser mujer, un factor de riesgo para padecer AR⁴ (Carmona et al., 2002)

La prevalencia mundial de la AR se ha estimado en aproximadamente el 0,3 al 1,2% de la población⁵, y la enfermedad está presente en todas las poblaciones. Existen algunas excepciones en la población rural africana. La prevalencia más alta fue hallada en tribus indígenas amerindias y de Alaska y la más baja en los países africanos y asiáticos. Estudios epidemiológicos han situado

⁴En las Primeras guías argentinas de práctica clínica en el tratamiento de la AR, se indica que un factor de mal pronóstico en AR tempranas es, además de ser mujer, poseer un bajo nivel socio-económico (Entralgo, 2007)

⁵ 0,8% para autores como Seldin, Amos, Ward y Gregersen (Seldin, Amos, Ward, y Gregersen, 1999)

a Europa en una prevalencia -referida a la mundial- de tipo media (Carmona et al., 2002) Algunos estudios han calculado la prevalencia para Latinoamérica, también cercana al 0,4% - 0,5% (Delgado-Vega et al., 2006)

En España específicamente, la prevalencia se encuentra entre el 0,5% (siendo de 0,8% entre mujeres y del 0,2% entre hombres) No se cuenta en la actualidad con una estimación fiable de la prevalencia de AR en Argentina. Sin embargo algunos estudios realizados en localidades del país permitiría -por medio de la extrapolación- hablar de una prevalencia de 1,97% de la población argentina, siendo de 3,2% mujeres y de 0,6% en varones⁶ (Entralgo, 2007)

En España se halló que la prevalencia más alta se encuentra en áreas urbanas, en comparación con las rurales. Esto es coherente con otros estudios que no hallaron la enfermedad en poblaciones rurales de Nigeria y de Taiwan (Carmona et al., 2002)

Con respecto a la etiología de la enfermedad, podemos decir que esta aún cuenta con lagunas de desconocimiento. Se han identificado factores endocrinos, ambientales⁷ y genéticos, los cuales pueden variar de una población a otra

“Al igual que otras enfermedades autoinmunes, desde el punto de vista genético, ésta es una enfermedad compleja, es decir, su herencia no obedece a leyes mendelianas y es poligénica” (Delgado-Vega et al., 2006:563)

En este tipo de enfermedades la asociación genética de tipo correlacional entre genes y fenotipos es muy improbable. Se halló una frecuencia de la AR más alta en familiares cercanos (0,24% y 1%) en comparación con la que existe entre la población general. Entre gemelos se estimó la heredabilidad de la AR en un 60% independientemente de la prevalencia, sexo, edad o gravedad de la enfermedad. Ésto indicaría la presencia de cierta susceptibilidad genérica pero que no respetaría un patrón mendeliano (Delgado-Vega et al., 2006)

La poligenia de la AR la convierte en un desafío -junto a otras enfermedades de genética multifactorial- junto a una heterogeneidad de fenotipos que complican su análisis. Todo esto permite sostener que la AR es la más común pero también, la menos comprendida de las artritis inflamatorias antes enumeradas.

⁶ Si atendemos al censo poblacional argentino del año 2001, según esta prevalencia 41599 mujeres y 10335 varones argentinos padecen AR.

⁷ Como el fumar, una masa corporal alta y transfusiones de sangre previa (Seldin et al., 1999) También se cree que un agente microbiano podría iniciar la enfermedad. La sospecha está puesta en el virus Epstein-Barr, pero podrían ser otros como: retrovirus, parvovirus, microbacterias, borrelia o mycoplasma. Los datos que inculpan en mayor medida al virus Epstein-Barr incluyen que en la mayoría de pacientes aparecen reacciones autoinmunes contra una sustancia proteínica del cartilago (el colágeno tipo 2). El virus Epstein-Barr y el colágeno tipo 2 tienen estructuras similares (Alcalde, Blanco, García, y Castillo, 2003)

La complejidad génica se extiende a los otros factores antes nombrados, pues más allá de las exposiciones ambientales, los factores incluyen eventos estocásticos, evolutivos e históricos que hacen de la enfermedad un fenómeno poblaciones más que individual.

Se ha calculado que los costes económicos desencadenados por la AR superan, en España (para Argentina no contamos con este dato) los 2.250 millones de euro al año. Esta cifra se explica por la pérdida de productividad causada por la elevada incapacidad que desarrollan los enfermos con AR. La AR es la causante del 5% de las bajas laborales permanentes en España y se ha calculado que a los 10 años de ser diagnosticados, el 50% de los pacientes se encuentran ya incapacitados para trabajar (Alcalde et al., 2003)

GENERALIDADES SOBRE SU TRATAMIENTO

El diagnóstico de la AR se basa principalmente en la clínica. Se deben evaluar inicialmente una serie de parámetros que permiten determinar si la enfermedad está activa o no en ese momento. La presencia de cuatro de los siguientes siete criterios suele determinar la existencia de AR:

1. Rigidez matutina
2. Sinovitis en 3 o más articulaciones
3. Artritis afectando a las articulaciones de las manos
4. Carácter simétrico de la afectación articular
5. Nódulos reumatoides
6. Positividad del factor reumatoide (FR) en el suero
7. Signos radiográficos típicos. (Alcalde et al., 2003)

Generalmente su tratamiento va dirigido a conseguir disminuir la actividad inflamatoria, preservar la capacidad funcional y retrasar las lesiones articulares que desencadenan una elevada morbilidad y mortalidad. Una vez diagnosticada la AR, la selección del tratamiento más adecuado requiere valorar el pronóstico de la enfermedad. Posteriormente los pacientes deben tener revisiones médicas periódicas en las que se ha de valorar si la enfermedad en ese momento es activa o no y así evaluar si se está consiguiendo el objetivo terapéutico.

El objetivo del tratamiento en la AR es conseguir una disminución de la actividad inflamatoria suficiente para obtener un alivio sintomático significativo para el paciente, preservar su capacidad funcional para realizar las actividades cotidianas, incluyendo la capacidad laboral, y

mejorar su calidad de vida, el retraso o detención de la lesión estructural articular, así como la prevención de la morbilidad y la mortalidad.

El *American College of Rheumatology* (ACR) ha desarrollado unos criterios para definir la mejoría o remisión clínica en AR. Estos criterios han sido aceptados para valorar los resultados en los ensayos clínicos pero no han sido muy adoptados en la práctica clínica:

-20% de mejoría en el número de articulaciones doloridas e hinchadas.

-20% de mejoría en 3 de los siguientes 5 parámetros:

1. Evaluación global por el investigador.
2. Evaluación global por el paciente.
3. Medida funcional / discapacidad.
4. Escala visual analógica de dolor.
5. Velocidad de sedimentación eritrocitaria o proteína C-reactiva.

El tratamiento farmacológico suele consistir en combinación de AINE (Inhibidores selectivos de la ciclooxigenasa 2), FAME (Fármacos Modificadores de la Enfermedad, y/o glucocorticoides.

Los AINE tienen propiedades analgésicas y antiinflamatorias con lo que generalmente se utilizan para paliar los síntomas, sobre todo en estados activos. El inconveniente es que no alteran el curso de la enfermedad con lo que no previenen la destrucción de la articulación. La elección de estos agentes se basa en consideraciones de eficacia, seguridad, conveniencia y coste.

Uno de los principales problemas del uso prolongado de estos fármacos son los efectos adversos, sobre todo, la toxicidad gastrointestinal. Pueden producir: úlceras, perforaciones, hemorragias gástricas y duodenales. Todos los AINE reducen el flujo hemático renal, causan retención hídrica y pueden causar insuficiencia renal. Con respecto a los fármacos FAME; éstos tienen potencial para reducir o prevenir el daño de la articulación, preservar la integridad y funcionalidad de la articulación (a diferencia de los AINE) y, últimamente, se ha visto que reducen el coste total de la asistencia sanitaria y mantienen la productividad económica de los pacientes con AR durante más años.

Los FAME más comúnmente utilizados en la AR son: hidroxicloroquina (HCQ), sulfasalazina (SSZ), metotrexato (MTX), y leflunomida. Muchos estudios han demostrado el beneficio del tratamiento con FAME en la AR. Consiguen controlar los signos y síntomas de las

articulaciones afectadas, mejoran el estado funcional y la calidad de vida y retardan la aparición de erosiones en las articulaciones. Un grupo particular de FAME's lo constituyen los fármacos biológicos, llamados coloquialmente "terapias biológicas" (o "*mano de santo*" para los pacientes). Éstas últimas son aún, en contextos como Argentina de poca prescripción (no así en España) debido principalmente al costo económico (Entralgo, 2007)

Estos fármacos son más específicas en su dirección hacia la modificación del curso de la enfermedad; van dirigidos hacia nuevas dianas, como son el factor de necrosis tumoral (TNF- α) y la interleukina 1 (IL-1) (ambas citoquinas son mediadores de la inflamación crónica producida en la artritis) Dentro de los fármacos considerados como agentes biológicos encontramos:

1. Infliximab.
2. Etanercept.
3. Anakinra.
4. Infliximab
5. Etanercept (Alcalde et al., 2003)

El alto costo de estos fármacos se debe a que se producen mediante una sofisticada ingeniería genética que los constituye a base de proteínas humanas que ayudan a controlar los síntomas de la AR (y otras artritis) y han representado una nueva revolución para el tratamiento de enfermedades autoinmunes. La selección genética de proteínas que inhiben la respuesta exagerada y anormal inmune del cuerpo con una enfermedad como la AR, permite al fármaco actuar únicamente y exclusivamente sobre los factores implicados.

Si bien su efectividad es alta, no constituyen -aún- tratamientos de primera línea, debido a la dificultad de administración (intravenoso en el Hospital o mediante jeringas precargadas que deben inyectarse intramuscularmente por el propio paciente), su elevado costo y sus efectos secundarios (uno de los más temidos: la re-aparición de neoplasias).

ANTROPOLOGÍA MÉDICA Y PSICOLOGÍA DE LA SALUD: CONTEXTO DISCIPLINAR DEL ESTUDIO.

“La sociedad no tiene cultura,
es cultura porque la cultura es una propiedad constitutiva
de toda organización, institución y sociedad [...]
Podemos, desde luego, seleccionar contenidos substantivos,
privilegiar enfoques teóricos e interpretar consecuentemente,
pero siempre y en última instancia,
si profundizamos,
descubriremos al fondo la virtualidad cultural
que todo lo penetra y satura”
(Lisón Tolosana, 1996:33)

El estudio que aquí se presenta puede ser considerado tanto dentro del contexto disciplinar de la Antropología médica (de la Salud para Iberoamérica) o Etnomedicina así como desde el contexto disciplinar-teóricos de la Psicología de la Salud (Psicología Positiva). Demasiado extenso sería describir aquí el largo y fructífero recorrido que la Antropología Médica ha realizado desde los primeros trabajos etnográficos que la catapultaron a la especificidad como son los trabajos pioneros de Rivers⁸ “Medicina, magia y religión”⁹ sobre la cultura melanesia en el año 1924¹⁰. La relación entre la medicina y las ciencias sociales data aproximadamente desde el año 1844, no sólo con los trabajos de Virchow sino con el coetáneo informe de Engels *La condición de la clase obrera en Inglaterra* (Kenny y de Miguel, 1980).

⁸ Influenciado claramente por su formación clínica, que más adelante lo llevará a realizar una especialidad en psiquiatría (Kenny y de Miguel, 1980)

⁹ “En ella aboga por la existencia en todos los pueblos primitivos de un sistema cognitivo médico, es decir de una teoría (ideas definidas) sobre la causación de la enfermedad. Le interesaban las formas en que los pueblos primitivos combatían la enfermedad, que según Rivers dependía de las creencias acerca de la enfermedad, y éstas, a su vez, de la concepción global del mundo” (Kenny y de Miguel, 1980:14)

¹⁰ Si bien los trabajos de Rivers son los que habitualmente se designan como fundacionales de la disciplina, no podemos negar que el trabajo de Emile Durkheim sobre el suicidio es uno de los primeros estudios que analiza el origen de un fenómeno de pertinencia para la salud pública desde un enfoque socio-cultural. Podríamos incluso, y atreviéndonos, designarlo como el primer estudio de epidemiología cultural.

Y resumidamente podemos decir que la Antropología de la Salud abreva sus pilares en cinco líneas intelectuales de pensamiento:

- a) el interés etnográfico sobre la magia y la brujería. Siendo su primer exponente de esta línea Rivers, como ya se ha indicado.
- b) el interés que surge en los años '20 y '30 del siglo pasado por los temas relacionados a la cultura y la personalidad

“que a partir de 1934 redefinen la contribución freudiana desde una perspectiva más antropológica”¹¹ (Kenny y de Miguel, 1980:13)

- c) el interés por los problemas psiquiátricos en comunidades concretas y sus interrelaciones con la variable urbanización que introduce la Escuela de Chicago¹²
- d) el interés y apoyo de la OMS, PAHO y otras fundaciones para que se realicen estudios internacionales de salud pública. Cabe destacar que un gran espaldarazo a la relación entre la Salud Pública y la Antropología Médica lo dio, en 1916, la creación de la Facultad de Salud Pública en los Estados Unidos, así como también la formación de programas de salud pública para ser aplicados en Latinoamérica¹³.
- e) el interés por revisar la Historia de la Medicina desde un paradigma más crítico y social. (Kenny y de Miguel, 1980)

El camino de la Antropología Médica ha sido fructífero desde estos tímidos inicios hasta hoy día, donde la podemos desagregarla en diferentes enfoques que, para Brown y Barret serían: biológico, ecológico, etno-médico, experiencial, aplicado y crítico (Brown y Barret, 2009) para autores más cercanos a la cultura latina, como Jesús M. de Miguel, en 1980 a la incipiente y nueva disciplina de la Antropología médica se la podía dividir operativamente en: epidemiología, sistemas sanitarios, etnomedicina, fenómenos bio-culturales y cambio y planificación (Kenny y de Miguel, 1980)

¹¹ Por supuesto nos referimos a los trabajos de George H. Mead, Ruth Benedict y principalmente a los trabajos de Kardiner y Linton.

¹² El trabajo más representativo es el de Faris y Dunham “Mental Disorders in Urban Areas” (1939)

¹³ La Fundación Russell Sage también favoreció enormemente al desarrollo de la Antropología Médica, entre otras acciones (orientadas siempre a la aplicación de la medicina occidental a los pueblos indígenas) mediante el apoyo y publicación de la obra de Benjamin D. Paul en 1955 “Health, culture and community”

Podemos decir que el estudio que aquí se presenta se cierna más a los enfoques experienciales y aplicados de la taxonomía de Brown y Barret, y en epidemiología y etnomedicina para la clasificación de De Miguel. Así también, abreva sus recursos epistemológicos de la hermenéutica clásica en antropología (representada en la figura fundacional de Wilhem Dilthey) y de los enfoques críticos (Scheper-Hughes, 1990) y relacionales de la antropología médica (Menéndez, 2010) por nombrar los principales.

Antropología médica en España y Antropología de la salud en Argentina

Iniciamos este apartado destacando que la Antropología Médica en España no ha seguido el patrón de desarrollo o de influencias que antes se señalaba. Por ejemplo, casi no se desarrollaron trabajos relacionados a la psiquiatría y a la antropología, más bien, debemos identificar a los estudios de corte etnomédicos-folk como de mayor influencia en el surgimiento o consolidación de la Antropología Médica en España. A este proceso de consolidación aportaron tanto estudios realizados (no específicamente sobre salud y enfermedad, pero sí que abordaban estos aspectos) por antropólogos extranjeros¹⁴ como españoles¹⁵.

Sobre la Antropología Médica en Latinoamérica en general, podemos decir que los primeros estudios se cristaliza en el año 1953 (Kenny y de Miguel, 1980) y será en 1978 donde por fin, se publica una obra conjunta con alguno de los mejores trabajos sobre medicina popular latinoamericana: "Hispanic culture and health care: fact, fiction" folklore de Ricardo Arquijo.

En Argentina encontramos los primeros antecedentes en los trabajos de Esther Hermitte y de Eduardo Menéndez, desde la década del 70, en relación al papel de los factores sociales y culturales en los procesos de salud/enfermedad/atención. (Angel Martínez, en España, llama "Antropología de la Salud" a este espacio distintivo)¹⁶E. Menéndez ubica los comienzos de la Antropología Médica en Latinoamérica, comenzando por Mesoamérica, en la década del 20, con los trabajos en Yucatán de los antropólogos Redfield, Steggerda, Benedict; reconoce, sin embargo, como uno de los padres fundadores de la Antropología Médica respecto a América Latina a G. (Foster, 1980), que en dos trabajos (1953 y 1980) analizará críticamente los aportes recuperables

¹⁴ Relatos de viaje de George Borrow y Richard Ford; Gerard Borrow; V.S Pritchett; J. Pitt-Rivers; William Douglas y Gerald Brenan.

¹⁵ Julio Caro Baroja; Claudio Esteva Fabregat y Carmelo Lisón Tolosana.

¹⁶ "Ensayos de Antropología Social"- Compilación de Prat, J. y Martínez, A. Edit. Ariel, Barcelona, 1996.

de la producción antropológica, enumerando una serie de estereotipos generados por los antropólogos, popularizados en el personal de salud y que pueden convertirse en reales obstáculos para la aplicación de programas.

Con respecto a la Antropología Médica española podemos decir que sus orígenes se encuentran en los trabajos de William Douglass (“Muerte en murelaga” 1975) y Carmelo Lisón Tolosana (“Antropología cultural en Galicia” 1971) y sobre la argentina principalmente en los trabajos de la antropóloga María Esther Alvarez de Hermitte bajo la dirección de Julian Pitt-Rivers en Chiapas (“Poder sobrenatural y control social: en un pueblo maya contemporáneo” 1970) Un aspecto común o parecido de ambas antropologías médicas es el hecho de que las dos han puesto, generalmente, el foco en la realización de etnografías en sus propios territorios, así lo señala Carmelo Lisón Tolosana sobre España:

“Me circunscribo a España porque nuestra Antropología ha privilegiado casi exclusivamente lo hispano; esta “autocomprensión” nos caracteriza en el ámbito antropológico europeo-occidental porque ninguna otra nación, creo, ha encauzado en tal grado y medida el volumen de sus investigaciones en analizar la anatomía propia y radiografiar su especificidad. Visión desde dentro que, de alguna manera, nos ha llevado a nativizar, en cierto sentido, la disciplina, a hispanizarla y a convertirnos en “auto-antropólogos” (Lisón Tolosana , 1996:48)

Con respecto a la Antropología médica otro aspecto similar de ambas es que de forma prominente se han ocupado en describir sistema de salud diferentes al alopático, también se han centrado principalmente en la enfermedad como fenómeno no sólo biológico, sino social y cultural. Y con ello ha perdido de vista la salud y los aspectos que la favorecen. Es en este punto, donde la Psicología de la Salud viene a prestarnos parte de su bagaje teórico y aproximativo sobre esta cara de la misma moneda.

Psicología de la salud

En en ámbito de esta disciplina se ha identificado y promovido, con mucha ahínco la necesidad de un nuevo modelo para explicar la salud y el proceso de enfermar que trascienda un modelo estrictamente médico -principalmente en el ámbito de la investigación-

Engels propone que, como respuesta a los problemas del modelo biomédico se hace necesario el abordaje del campo de la salud desde un modelo más amplio, que recoja todas las variables que influyen tanto en la aparición como en el cuerpo y mantenimiento de la enfermedad.

Surge así, a partir de críticas como esta, en la década del '80 del siglo XX, el llamado modelo biopsicosocial, que se mantiene en nuestros días y explica la enfermedad a partir de la interacción entre factores biológicos, psicológicos y sociales. Esto implica que tanto la salud como la enfermedad tienen una etiología multicausal y su abordaje debe ser necesariamente multidisciplinar.

Según afirman algunos autores, el reconocimiento de la ineficacia del modelo biomédico para la curación de determinadas afecciones -crónicas de etiología pluricausal- propulsó la aparición de la Medicina Conductual y la Psicología de la Salud (García, 1999) (Rodríguez Marín, López Roig, & Pastor, 1990) Estas dos disciplinas van a impulsar y a su vez matizar, las relaciones que se establecerán entre la psicología y la salud (Marta M^a Redondo Delgado, 2005:13) así como proponer un modelo holístico de la salud (Ballester 1998 en Amigo Vázquez, Fernández Rodríguez y Pérez 2003:25)

Si tuviéramos que definir la Psicología de la Salud, podríamos distinguirla como un

“Conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas psicológicas hacen a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención y tratamiento de la enfermedad, a la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas, a la mejora del sistema sanitario y a la formación de una política sanitaria” (Matarazzo, 1980:815 en Amigo Vázquez, Fernández Rodríguez u Pérez 2003:25)

Específicamente surge en EEUU y experimenta un rápido crecimiento. Desde su aparición, rápidamente se constituyó como un área genérica de la psicología aplicada, estableciendo en 1978 su propia división dentro de la APA (la división 38) y su propio manual¹⁷

¹⁷ Heath Psychology. A Handbook (Stone, Cohen y Adler, 1979)

Este primer manual, aparecido en 1982, se redactó un conjunto de directrices para la formación de especialistas (Stone, Adler, & Cohen, 1979)

Podríamos sintetizar las líneas de trabajo fundamentales de la Psicología de la Salud, en las siguientes:

1. Promoción y el mantenimiento de la SALUD.
2. Prevención y tratamiento de la enfermedad. La psicología de la salud enfatiza la necesidad de modificar los hábitos insanos con objeto de prevenir la enfermedad.
3. Estudio de la etiología y correlatos de la salud, enfermedad y sus disfunciones.
4. Estudio del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud (Amigo Vázquez y Fernández Rodríguez 2003:26)

Actualmente, en Europa se han constituido secciones de Psicología de la Salud en casi todas las sociedades de psicología, científicas y/o profesionales (Rodríguez Marín, 1991) (Marta M^a Redondo Delgado, 2005:14)

1 CAPÍTULO: SOBRE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

1.1 SALUD Y ENFERMEDAD: ASPECTOS CONCEPTUALES

1.1.1 *Salud ¿Qué es?*

Un aspecto fundamental que se tuvo en cuenta en este estudio es identificar claramente qué es y, para su estudio, qué significa no sólo enfermar, sino tener salud.

En la antigua Grecia, se consideraba que la mente y el cuerpo estaban esencialmente unidos, de tal manera que se influían mutuamente. Hipócrates es, probablemente, el mejor representante de esa tradición. La salud era el resultante de un estado de armonía del individuo consigo mismo y con el exterior, mientras que la enfermedad devenía de la ruptura de ese equilibrio por causas naturales. Ahora bien, dentro de las causas naturales se incluían tanto las de naturaleza biológica como las relativas al comportamiento del individuo y su “personalidad” (Amigo, Fernández, y Pérez, 1998)

El filósofo de la medicina Canguilhem define lo enfermo y lo sano en términos de lo normal y lo patológico, señalando que ambos dos son construcciones sociales, y por tanto, factibles de ser contrastadas histórica y culturalmente (Canguilhem, 1986)

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es un estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente una ausencia de enfermedad o dolencia. Descartando los aspectos culturales de enfermar o de lo que consideramos anormal. Aunque, rescatamos que la definición de la OMS introduce un aspecto novedoso sobre la salud y su concepción y es que, no sólo bastan, para dimensionarla los aspectos objetivos, sino además, los perceptivos; es decir, no sólo basta con tener salud atendiendo a criterios clínicos protocolizados, sino que es necesario percibir que se la posee (Talcott Parson en Tobío, Silveira, Agulló, Gomez y Palomo 2010)

Posturas más complejas y analíticas, como la de Gadamer, plantearán que la salud, por sí misma no llama la atención, y reconoce que se han establecido estándares respecto a lo que es salud y lo que no lo es. Pero estos estándares no son plausibles de aplicarse por igual a todos los sujetos, reconociendo la particularidad biográfica (¿cultural e histórica?) de cada sujeto. Para

Gadamer, además de las mediciones, patrones y métodos de medición con los que se vale la medicina (refiriéndose a la alopática) para acercarse a los estados de salud y enfermedad y ponerlos a examen; existe una medida natural que las cosas poseen en sí mismas, dirá entonces:

“Si la salud no puede medirse, es, en realidad porque se trata de un estado de medida interna (en el sentido de “lo apropiado”, “lo mensurado”) y de conciencia con uno mismo. Ese estado no puede someterse a otro tipo de controles. Por eso tiene sentido preguntarle al paciente si se siente enfermo. Uno tiene la impresión de que en la habilidad del gran médico suelen intervenir factores provenientes de su experiencia de vida más secreta. No son sólo el progreso científico de la medicina clínica o la introducción de métodos químicos en la biología los factores que hacen al gran médico. Todos éstos son avances de la investigación que contribuyen a ampliar los límites de la ayuda médica, límites ante los cuales antes había que detenerse inerte. Pero el arte de curar no sólo incluye el exitoso combate contra la enfermedad; también incluye la convalecencia y, finalmente, el cuidado de la salud” (Gadamer, 1996:124)

Otras autores, como Quevedo, serán más críticos con la actual definición de salud y la tacharán de utópica e inalcanzable “un estado pasajero y fugaz, episódico, en el mejor de los casos” (Quevedo, Rueda, y Mendoza-Vega, 1997:19) y plantearán que se debe atender a una definición más realista de la salud. Una visión que privilegie los aspectos sociales y ecológicos de la salud; propondrá pensar la salud como un equilibrio adaptativo del organismo con el ambiente y su dinamismo -cambio- proceso en el cual el médico es apenas un aliado.

1.1.2 Entonces ¿Qué significa enfermar?

Parson (Talcott Parsons, 1999) analiza certeramente el papel adjudicado a la persona enferma en la sociedad. Considera que la enfermedad es un estado de perturbación en el funcionamiento normal del individuo, en el que se incluye el organismo como un sistema biológico y su adaptación personal y social al entorno. Así, la persona enferma deja de ser considerada responsable de su enfermedad y se la exime de las responsabilidades y obligaciones que entraña el mantenimiento de su vida cotidiana. Se le requiere, además, que manifieste un deseo de mejora, buscando para ello, y acatando de acuerdo con la autoridad que representan, las recomendaciones técnicamente competentes realizadas por el personal médico y sanitario (Talcott Parsons, 1999)

Para Parson, la persona “normal”, la enfermedad, en proporción a su gravedad constituye una frustración de las expectativas de su pauta de vida normal. El enfermo queda separado de sus esferas normales de actividad y de muchas de sus satisfacciones normales; frecuentemente se siente humillado por su incapacidad para funcionar normalmente; sus relaciones sociales quedan interrumpidas; en el caso extremo, pero para nada infrecuente, la terminación de su vida. Para la persona normal, la dirección de estas alteraciones es indeseable; se trata de frustraciones (Parson 1997)

Otros autores, como Foster destacan que la enfermedad tiene un valor culturalmente definido (principalmente las enfermedades *folk*) y reconocido. Este valor, además del de expresar clínicamente ciertas experiencias emocionales, son mecanismos de escape culturalmente legítimos:

“El individuo que ha pasado por una experiencia turbadora, al refugiarse en una enfermedad culturalmente aceptable, es objeto de la simpatía y no del ridículo por parte de sus compañeros. Ahora bien, el individuo que ha perdido los nervios puede escapar al castigo o la retribución buscando la inmunidad en una enfermedad reconocida por su cultura como una consecuencia de su acción”
¹⁸(Foster en Kenny y de Miguel, 1980:146)

Desde la práctica médica, debido a procesos de sofisticamiento, tecnificación y especialización en órganos y funciones, la enfermedad se ha definido, especialmente y preponderantemente como una entidad -patológica- independiente de la persona que la posee, y por tanto, entidad despersonalizada y deshumanizada (Gerlein en Quevedo et al., 1997)

Continuando con su visión crítica sobre la actual práctica médica, este autor férreamente afirmará que ésta ha olvidado y aislado el componente social, comunitario y cósmico. Actualmente existe una ruptura entre el cosmo y la visión preponderante del cuerpo humano

“se nos olvida que el hombre no es un individuo sino en el sentido de ser un nudo de relaciones, un cruce de caminos” (Quevedo et al., 1997: 18-19)

¹⁸“Muchas de estas “enfermedades” (chucana, tiricia, sirpe, peche y susto) no son más que la expresión formal de varios fenómenos psicológicos distintos. En primero lugar, es indiscutible que las experiencias emocionales pueden ser la causa directa de indisposiciones fisiológicas, en un sentido puramente clínico. No obstante, en otros casos son manifestaciones de un comportamiento culturalmente definido y pautado. El individuo aterrizado se da cuenta de que su miedo probablemente lo conducirá a la enfermedad y se aferrará a cualesquiera síntomas leves y generales que pueda tener durante mucho tiempo como demostración de que ha estado aterrizado, y los engrosa hasta un punto en que él y su familia consideren necesario el tratamiento médico. La mera existencia de un estado, culturalmente reconocido, que se cree resultante del terror produce pacientes que nunca se hubieran producido en una cultura sin tales definiciones ni expectativas de tales pautas reactivas” (Foster en Kenny y de Miguel, 1980)

No podemos olvidar que las conceptualizaciones de salud y enfermedad son definidas al interior de cada sociedad, así como las prácticas terapéuticas. La enfermedad y por tanto, la salud, son experiencias íntimamente personales pero moduladas por la historia de cada individuo y las concepciones socio-culturales de cada grupo. Son éstas últimas las que determinan las creencias, los mitos, los modos socialmente aceptables de expresar los síntomas y el lenguaje para referirse al estado del cuerpo y sus funciones (Gerlen-Echeverri en Quevedo et al., 1997)

1.1.3 Enfermedad crónica como irrupción biográfica.

Dentro de la tradición de la Antropología y la Sociología de la salud, la enfermedad, además de como una experiencia modulada no sólo por la historia individual y la cultural, es concebida como un evento abruptamente disruptivo en la continuidad biográfica del sujeto. Para varios autores (Goffman, 2009) (Charmaz, 1983) (Bury, 1982) la enfermedad en la vida de un sujeto, así como la institucionalización de esa enfermedad y de sus procesos terapéuticos, va generando en el enfermo un fuerte deterioro y transformación en su identidad. Nos detendremos, dentro de esta línea de interpretación de la experiencia de la enfermedad crónica, en Michael Bury principalmente por el hecho que realizó sus investigaciones con pacientes con AR (mujeres en su mayoría) En uno de sus trabajos más conocidos "Chronic illness as biographical disruption" Bury, centrándose en los primeros momentos del diagnóstico, intenta identificar y comprender los cambios en la cotidianidad, así como en las relaciones sociales ocasionados por la enfermedad. Bury parte de pensar la aparición de la una enfermedad crónica, específicamente la AR, como una "situación crítica"¹⁹

Según Bury, la aparición²⁰ de una enfermedad crónica incluye un nuevo conocer de los mundos del dolor y del sufrimiento, incluso de la muerte, que normalmente se nos presentan distantes dentro del abanico de las posibilidades de nuestra vida. Así también, las relaciones sociales (por supuesto, incluidas las familiares) se ven modificadas. Las normas de reciprocidad y apoyo mutuo se modifican. Lo mismo, los planes individuales para el futuro se revisan y se los re-examinan (Bury, 1982)

Este último punto el autor sólo lo señala en un plano individual. En este estudio nos

¹⁹ Término que toma de Anthony Giddens "Central Problems in Social Theory" (1979)

²⁰ En términos estrictos, Bury señala que las enfermedades crónicas no aparecen repentinamente (*break-out*) sino más bien afloran (*creep-up*) Una de las características más importantes de las enfermedades crónicas es que actúan sigilosamente, por debajo hasta que salen a la escena (Bury, 1982)

preguntamos, si también los planes de futuro de las parejas de los sujetos con AR no se ven sometidos necesariamente, también a una revisión, y también los planes de futuro en común de la pareja.

En términos generales, Bury nombra tres aspectos o dimensiones centrales que sufren disrupción y que generan la aparición en escena de una enfermedad crónica. Primeramente, la enfermedad genera una disrupción en los supuestos, creencias y comportamientos naturales hasta el momento. Se quiebran los límites del sentido común. Segundo, aparecen irrupciones más profundas en los sistemas explicativos normales que la gente utiliza, incluyendo una seria revisión de la biografía de los sujetos y su imagen. Por último, está la respuesta a esta abrupta disrupción que envuelve la movilización de recursos para afrontar una situación alterada. Es tan abrupta la disrupción que genera el afloramiento de la enfermedad, que para Bury, este paso implica la iniciación en un nueva arena social donde las directrices del sentido común ya no son suficientes (Bury, 1982)

Incluso, para autores como Singer (a partir de su estudio con enfermos de Parkinson) la enfermedad crónica genera un envejecimiento social prematuro, esto significa que, los niveles de actividad (incluida la laboral) de los sujetos con una enfermedad crónica corresponden más a sujetos cronológicamente mayor que no padecen una enfermedad crónica. Singer, refuerza con su estudio el diferencial impacto en la función social de la enfermedad crónica en adultos mayores y jóvenes, ambos enfermos²¹. Incluso desagregando por edad los sujetos enfermos:

“the differences between younger patients and their age peers tend to be greater than the differences between older patients and older people in general”²² (Singer, 1974:144)

Efectivamente, Singer concluye, entre otros aspectos, que los enfermos jóvenes son más proclives a sentir soledad y aburrimiento que otros sujetos de su edad que no padecen una enfermedad crónica, así como también siente que no son aceptados socialmente debido a su enfermedad.

Este trabajo de Singer, y que Bury retoma, tiene una gran importancia para nosotros, ya que como antes se ha señalado, la AR es una enfermedad crónica que aparece no en la infancia o adolescencia, sino en la adultez temprana de los sujetos. Y por tanto, siguiendo los hallazgos de

²¹“Since older Parkinson patients were more restricted in their activities than younger patients, we might expect them to score higher on this index [depresión] The result of cross-tabulating Depression score by age indicate, however, that there are no significant differences between the older and the younger patients” (Singer, 1974:148)

²²“it is the younger patients who feel more stigmatized” (Singer, 1974:148)

Singer, en una etapa donde puede reducir la función social más drásticamente que si apareciera (como la artrosis u otras enfermedades reumáticas degenerativas) en la vejez.

Otro aspecto social de irrupción de la AR en la vida de los sujetos que Bury señala, es que los primeros síntomas de la AR son muy similares a síntomas comunes de la población general (principalmente dolores en las articulaciones) y por tanto el reconocimiento y la legitimidad como enfermedad resultan ser complejos. La queja por dolores al parecer tan expandidos en la población en general minimiza el dolor y la gravedad de la enfermedad. Es notorio que aún hoy en día se demore años en conseguir un diagnóstico (diagnóstico que es recibido por la persona con AR con alivio) Esto, sumado a la edad de la aparición de la enfermedad, complejiza aún más el proceso de reconocimiento de la enfermedad como enfermedad, ya que no se puede observar en las biografías individuales bases que prevean la aparición de la AR (Bury, 1982)

La mayoría de las mujeres que entrevistó Bury eran físicamente activas, tanto en la casa como en el trabajo, como en deportes y actividades de placer

“the stereotype of arthritis is so sharply contrasted with this that it seems impossible to be moving from one status to the other” (Bury, 1982:171)

La enfermedad, cuando irrumpe, dispara en la persona enferma y en su círculo de vínculos primarios, ciertos temores que han sido descritos y categorizados:

- Temor al daño del cuerpo
- Temor al dolor correspondiente
- Temor a la pérdida de funcionalidad
- y temor al cambio en la apariencia estética.

Estos temores aparecen ligados a ciertos valores (morales dentro de las sociedades más occidentalizadas) como son la autonomía, el abandono e incertidumbre (Echeverri en Quevedo, Rueda, y Mendoza-Vega, 1997)

1.1.4 La incertidumbre de la enfermedad crónica

La incertidumbre, culpa y rabia son reacciones recurrentes en los sujetos que padecen una enfermedad crónica y ésta incertidumbre

“mantienen tanto al paciente como al médico y a la familia en un juego agotador entre

esperanza e ilusión, entre fracaso y desengaño, que revierten en culpa para el paciente y en rabia y desconfianza hacia el médico, porque parte de las presunciones inconscientes del significado de la enfermedad que son que el paciente y el médico son incompetentes en su lucha contra la misma: el primero porque no lucha lo suficiente y el segundo porque no sabe lo suficiente” (Echeverri en Quevedo, Rueda, y Mendoza-Vega, 1997.200)

La incertidumbre, como reacción y valor, fue identificada en pacientes reumáticos, tanto por Bury, como por Carolyn Wiener (1975), esta última conocida socióloga, que realizó un estudio con pacientes con AR en la década del '70 del siglo XX. Este estudio es de suma importancia para nosotros ya que fue uno de los primeros estudios dentro del campo de las ciencias sociales que abordó la AR desde un enfoque etnográfico.

A través de un trabajo de campo que incluyó entrevistar a 21 *víctimas* (término que la investigadora utiliza para hablar de personas que padecen de AR) halló que la categoría de “incertidumbre”, a través de frases de enfermos cómo: “me pregunto” denotan la carga socio-psicológica de la AR. Esta enfermedad les obliga a aprender a tolerar la *incertidumbre* que impregna todas las facetas de la enfermedad. La categoría *incertidumbre* emergió del trabajo de campo y se posicionó en el trabajo de Wiener como una categoría fundamental para generar una teoría de alcance medio (*middle range theory*²³)

La incertidumbre está presente en la mayoría de las formas que adquieren los problemas psicológicos y sociales de vivir con AR. Partiendo de que la enfermedad irrumpe en la vida de los sujetos que la padecen repentinamente, así como los episodios de inflamación, los entrevistados aprendieron que la enfermedad no sólo no es curable, sino que sus manifestaciones son impredecibles. Es una enfermedad que no permite ningún tipo de predictibilidad en sus síntomas. Se puede decir, que si bien la incertidumbre cubre todos los aspectos de la enfermedad, se pueden visualizar claramente en:

- a) donde habrá dolor, inflamación y rigidez.
- b) el área implicada.
- c) la intensidad de la discapacidad.

²³Glaser and Strauss, in their methodology handbook *The Discovery of Grounded Theory*; define substantive theory as that developed for a substantive, or empirical, area of sociological inquiry, such as patient care, and, in this instance, the management of pain. Such theory they describe, after Merton, as “middle-range”, that is falling between the “minor working hypotheses” of everyday life and the “all-inclusive” grand theories” (Wiener 1975:103)

- d) si la aparición será gradual o repentina.
- e) cuánto tiempo durará
- f) con qué frecuencia se producirán los *brotos*.

Bajo estas condiciones variables de incertidumbre, que el sujeto enfermo releva en los aspectos antes nombrados, Weiner señala que existen dos imperativos que presionan con sus reclamos sobre la artritis: el psicológico, que debe monitorear el dolor y la discapacidad día a día y el imperativo de la actividad, que debe ser atendido si se quiere mantener lo que se percibe como una vida normal, estos dos imperativos funcionan en el sujeto

“like two runners in a nightmare race, these two imperatives gain, each on the other, only to be overtaken again in a constant competitios” (Wiener, 1975:98)

Otro conflicto que se presenta en el sujeto debido a la irrupción de la enfermedad es el que se da entre la enfermedad ya diagnosticada (nombrada) y la individualidad. Para Bury en este conflicto el conocimiento médico adquiere un rol relevante. Acceder al conocimiento médico le permite al sujeto enfermo la oportunidad de conceptualizar a la enfermedad como un ente en sí mismo separado del yo. Esta posibilidad de separación (entre la enfermedad como ente en sí misma producto del saber médico y el yo) ha sido objeto de críticas. En los '80 del siglo XX la Sociología de la Salud y algunos antropólogos enrolados en la corriente de la Antropología Médica Crítica han revisado la concepción médica de que la enfermedad, planteándola como una “reificación”²⁴ Principalmente los trabajos de Michael Taussing han sido las guías de esta crítica.

Para Taussing los signos y síntomas de una enfermedad, así como las técnicas de curación, no son cosas en sí mismas, no son sólo biológicas o físicas, sino que son signos relaciones disfrazados de cosas naturales y por tanto, que ocultan sus orígenes en la reciprocidad humana. Taussing retoma el concepto de “reificación” de G. Lukács, para quien este fenómeno es intrínseco en la cosificación del mundo, los sujetos y la experiencia. Taussing retoma este concepto neo-marxista y lo utiliza en el plano de la medicina. La “reificación” como “objetividad fantasmal de la enfermedad” es un proceso que niega las relaciones humanas encarnadas en los síntomas, signos y terapias; que no sólo mistifica, sino reproduce (en Abonizio, 2008)

²⁴“In itself it is not a new idea, dating back at least to Virchow in nineteenth century Germany (Faber 1923) in his opposition to any kind of nosology based disease categories” (Bury, 1982:172)

La cosificación de la enfermedad convierte a esta última en un objeto técnico plausible de ser conocido y manejado. El conocimiento legítimo de la enfermedad lo poseen los técnicos y no, en este caso, los pacientes. Esta relación sobre el objeto (enfermedad) posiciona a los enfermos -pacientes- en un lugar de desigualdad, y por tanto, vulnerabilidad y maleabilidad. Llegando más lejos, Taussing plantea que el fenómeno de la enfermedad objetivado, proporciona al médico una puerta de ingreso poderosa a la psique del paciente, implicando una desestructuración de la comprensión convencional del paciente y de su personalidad social. La función, entonces, de la relación entre el médico y el paciente es la de reconstruir ese entendimiento y esa personalidad; pero el tema del control y de la manipulación se oculta bajo el aura de la benevolencia (Taussing 1992 en Abonizio, 2008)

Si bien el concepto de “reificación” ha funcionado y funciona como una poderosa herramienta analítica para desvelar la ideología que subyace en las prácticas médicas, Bury reconoce también que en el plano de las estrategias afrontativas de los sujetos que padecen enfermedades crónicas, como la AR, resulta, una herramienta útil. Retomando a Fabrega y Manning (1972) Bury señala que la separación entre la enfermedad y el yo es un recurso cultural poderosísimo:

“the objectivity disease provides, through medical science, a socially legitimate basis both for desvian, behavior and clinical intervention. Assertions that scientific objectivity acts as an ideological force frequently fail to address this question of legitimacy” (Bury, 1982:173)

Además, y complementando su crítica al concepto de “reificación” para el conocimiento de los procesos de vivencia con la enfermedad crónica, resalta que la argumentación principal de la reificación (separación entre la enfermedad y el yo) en estas vivencias resbala y se convierte en precaria, los pacientes estudiados por Bury mantienen con mucha dificultad el equilibrio entre ver a la enfermedad como una objetivación y sentirla como una invasión en todos los aspectos de su vida.

La “reificación”, se presenta, por tanto, más que como un proceso de “enajenación” (o “alienación”) como un recurso útil (aunque difícil de lograr) para afrontar la enfermedad. Continuando con el trabajo de Wiener, esta autora, a partir de la información recopilada con sus entrevistas a pacientes con AR, identifica las siguientes estrategias socio-psicológicas para afrontar la incertidumbre e irrupción de la enfermedad en la vida cotidiana:

- Estrategia de la esperanza.
- Estrategia social de encubrimiento y seguir adelante²⁵
- Estrategia social del ritmo
- Re-normalización.
- Ajuste a la reducción de actividades.
- Obtención de ayuda.
- Equilibra las opciones.

Estas estrategias, si bien fueron tomadas a partir de las entrevistas con pacientes norteamericanos y en la década del '70 del Siglo XX, están, aún, presentes también, en las narrativas de los enfermos entrevistados tanto en España como en Argentina para nuestro estudio. Por tanto, el análisis que realiza sobre ellas la autora constituye una herramienta para nuestro proceso de análisis. Es por esto, que dedicaremos un espacio para describir el modo en que algunas de estas estrategias son puestas en funcionamiento por los enfermos entrevistados por ella.

-La estrategia psicológica de la esperanza: los enfermos toleran la incertidumbre imperante en la enfermedad jugando en un delicado malabarismo con la esperanza de alivio y/o la remisión de la enfermedad luchando con el pavor de la progresión²⁶. Esta esperanza de remisión o al menos de alivio temporario de los síntomas muchas veces está sustentada en aspectos que consideran controlables como puede ser modificaciones en las dietas o *"folk remedies"* (remedios caseros) sugeridos por amigos o conocidos.

Si bien los enfermos saben que la enfermedad no sigue un curso definido, fantasean sobre cual será la próxima parte del cuerpo afectada. Dentro de este proceso, los enfermos, cuando ven enfermos que están en peor estado que ellos a causa de la enfermedad, señalan la suerte que tienen. La amenaza de la progresión hacia peor de la enfermedad trae aparejada el pavor por la dependencia, expresada frecuentemente como *"No quiero ser una carga"*. Incluso, algunos enfermos entrevistados por Wiener, aseveran que prefieren vivir solos cuando esto ocurra en lugar

²⁵ "Keeping up"

²⁶"Arthritics tolerate the uncertainty by juggling the hope of relief and/or remission against the dread of progression" (Wiener 1975:99)

de convertirse en dependientes dentro de sus familias.

-Otra manera de lidiar con el imperativo de la incertidumbre es desarrollar estrategias sociales que colaboren a *normalizar* la vida. Tarea nada fácil, entre estas estrategias mantener las relaciones de vecindad y amistad -particularmente la capacidad de devolver favores o ofrecer ayuda- es central (Bury, 1982)

Las principales estrategias identificadas (por Wiener) que también actúan como *normalizadoras* son:

- Encubrir; ocultar la discapacidad y/o el dolor, si bien no es una conducta exclusiva de la AR, es un componente importante del repertorio de los enfermos con AR. Este encubrimiento, para la autora, no es una negación de la enfermedad en un sentido psicológico. Se trata de evitar el rechazo social de la discapacidad y no rechazar la discapacidad *per se*. En general, cuando esta estrategia no es efectiva, los enfermos interrumpen la interacción con los otros.

Una de las razones por las cuales, en muchas ocasiones, el encubrimiento no resulta ser una estrategia efectiva es la visibilidad de la enfermedad. Debido a la deformidad y la discapacidad que la enfermedad puede producir, la enfermedad no puede ser ocultada y la persona afectada debe enfrentarse al *estigma* (Goffman, 2009) que causa la deformidad física en el encuentro con un otro no afectado.

Por otro lado, la estrategia del encubrimiento, cuando es efectiva, trae aparejada, no sólo un éxito en el ocultamiento y por tanto, evitación del rechazo social²⁷, sino que también trae aparejada un precio: desgaste de las pocas energías que les queda. Los entrevistados de Wiener señalan que, después de realizar un esfuerzo como el que representa mostrarse sin dolor y sin dificultades para la movilidad en ambientes sociales, quedan exhaustos y agotados. Incluso este estado post-encubrimiento les produce irritabilidad que descargan sobre los miembros más cercanos de la familia con los que no necesitan encubrir.

Esta consecuencia de la estrategia del encubrimiento es compartida también, con la estrategia de seguir adelante.

²⁷La disrupción de la amistad o de la integración en la comunidad surge no solo debido a las limitaciones funcionales (por ejemplo: movimientos restringidos o fatiga) sino también de la vergüenza que esas limitaciones generan. Mantener actividades, como por ejemplo estar sentados en una misma posición por un largo período de tiempo en el cine, o mantener las apariencias en una salida a un club o pub, se tienen que convertir en actividades deliberadamente conscientes; y entonces frustrantes y agotadoras. Al final, el esfuerzo simplemente no merece la pena. El antiguo "dado por hecho" mundo cotidiano se convierte en una pesada consciente y deliberada acción. Los paseos más simples se convierten en una expedición que se planifica (Bury, 1982) -traducción propia-

-Seguir adelante y hacer las cosas que los enfermos consideran como actividades de su vida normal (antes de la enfermedad) como pueden ser: preparar una comida de fiesta para toda la familia, mantener sus trabajos, participar de una caminata familiar) trae aparejado, también, un incremento del dolor y la fatiga; si bien durante la actividad la estrategia de seguir adelante, resulta exitosa. Wiener señala la razón fundamental de utilizar esta estrategia, que a ojos de una persona que no padece la enfermedad puede considerarse irracional: mantener la imagen-propia. A esta forma de utilización de las estrategia de seguir adelante la autora la denominará: “*supernormalización*” para probar capacidad, negar incapacidad y recapturar una identidad que la enfermedad pone en juego. El resultado es siempre el mismo: mayor dolor y reducción de energía al día siguiente (Wiener, 1975)

Estas estrategias de encubrimiento o de seguir adelante en ocasiones terminan convirtiéndose en un arma de doble filo. Las relaciones sociales generalmente permanecen normales, debido a la utilización de las estrategias, pero cuando la enfermedad no les permite ni siquiera encubrirla, a los enfermos se les dificultad justificar su incapacidad para sostener la actividad social. Nuevamente esto está relacionado a la variable de la incertidumbre: los enfermos no saben cuando la enfermedad estará tan presente en forma de síntomas que no serán capaces de ocultarla y por tanto, les es muy difícil legitimar su estado porque en la mayorías de las ocasiones son *normales*²⁸ (aunque sólo ellos sepan que no es tan así, sino que es producto de la eficacia del encubrimiento)

El encubrimiento o el mostrarse *normales* a pesar del dolor y discapacidad, también trae la consecuencia negativa de no poder compartir y ser comprendidos en su dolor. Estas estrategias, de algunas manera, cohercionan la posibilidad de transmitir a los otros el estado de sufrimiento y por tanto, las actitudes recíprocas aliviadoras (Wiener, 1975)

-La “estrategia del ritmo” que identificó Wiener se refiere a la adaptación por parte del enfermo del ritmo diario a la enfermedad: “Arthritics know it takes them longer to complete everyday tasks” (Wiener 1975:100) Los enfermos con AR aprenden a tolerar que el vestirse les lleve más tiempo y que incluso atarse un zapato puede ser muy doloroso. Deciden que sólo pueden trabajar tres horas al día o hacer las tareas domésticas sólo una hora; que si deciden hacer las compras probablemente no puedan cocinar. En las entrevistas, Wiener recopiló la experiencia de muchas amas de casa enfermas: para estas amas de casa, ninguna tarea doméstica se realiza de forma espontánea. Todo está planeado. Durante los períodos en los que no tienen un brote, pueden

²⁸Este es el término que utiliza la autora.

llegar a retomar tareas que habían dejado e incluso sumar nuevas, pero éstas deben ser abandonadas inmediatamente cuando el *brote* re-aparece (nunca se sabe cuando re-aparece)

En algunos casos estudiados por Wiener, los brotes eran tan frecuentes que obligaban a los enfermos a tener que cancelar continuamente sus actividades sociales. Esto les generaba tanta vergüenza que algunos enfermos fueron, progresivamente, resignándose y abandonando los intentos de mantener una vida como la que tenían antes de la aparición de la enfermedad. Esta resignación los ha llevado a un cambio de estilo de vida bastante drástico (cambio de trabajo, abandono de trabajo, reducción, contratar personal que les ayude, etc.) Frecuentemente esta reducción de las actividades, principalmente las recreativas que son las primeras que sufren el recorte, lleva a que los enfermos continúen su vida en un mundo social muy reducido, siendo el fastidio y aburrimiento que esto trae aparejado un problema bastante grave.

Con respecto a la obtención de ayuda y cuidado, principalmente nos interesa lo que señala la autora sobre el rol que desempeñan hijos e esposos/as. Muchos entrevistados seleccionan de quién recibir ayuda y a quién prefieren no involucrar en este proceso de adaptación a recibir cuidados. Los sujetos enfermos señalaron que prefieren recibir ayuda de aquellos sujetos de la familia que "les comprende". En muchas ocasiones, ha sido más bien un hijo, antes que el esposo/a la persona elegida. La elección está dirigida por la evaluación que hace el enfermo sobre la persona y la forma en que esa persona cambiará o mantendrá la imagen que sobre la persona enferma tenía. Es decir, prefieren ser ayudados por alguien que no los vea de tal manera que se destruya la imagen que de ellos tenían antes de la enfermedad. En el caso de los hijos, en muchos casos analizados por la autora, éstos ya nacen viendo las limitaciones de la madre a causa de la enfermedad y por tanto, no necesitan modificar la imagen que de ella tenían. La persona enferma no siente que tenga que encubrir ni sobreponerse para disimular su estado.

En el ambiente de trabajo esto también sucede. Muchos entrevistados de Wiener señalaron que tuvieron que abandonar sus puestos de trabajo principalmente por no soportar no ser vistos como iguales por sus compañeros de trabajo. Principalmente porque en ocasiones debieron pedirles ayuda para llevar a cabo las tareas propias de sus puestos.

Cuando la ayuda para la vida cotidiana por parte de los sujetos que las rodean implica un cambio de roles al interior de la dinámica familiar o laboral, se suma un nuevo peso al ya de por sí pesado proceso de tolerar la enfermedad.

La autora concluye que el proceso de tolerar esta incertidumbre propia de la AR como

enfermedad, las víctimas de ella están comprometidos dentro de un precario equilibrio de opciones que tienen como uno de sus polos las limitaciones físicas de la enfermedad y por otro, mantener una vida *normal*, aún a riesgo de empeorar sus síntomas (Wiener, 1975)

2 CAPÍTULO: EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL ENFERMO Y LA PAREJA

2.1 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL ENFERMO: EL PAPEL DE LAS EMOCIONES EN LA ENFERMEDAD.

2.1.1 *Enfermedad y estrés*

El término estrés como concepto fue introducido en el campo de la salud por el fisiólogo Walter Cannon (1932) pero su popularización se debió a Hans Selye (1956) (en Selye, 1973) Este concepto, tomado originariamente de la ingeniería, se caracteriza los cambios psicofisiológicos que se producen en el organismo en respuesta a una situación de sobredemanda (como puede ser la enfermedad) El estrés, es una respuesta y una estrategia de supervivencia.

Selye describió el curso de la reacción del organismo ante una situación estresante, planteando tres fases por las que atraviesa ese organismo. En una primera fase se produce una reacción de alarma, que incluye una serie de modificaciones psicofisiológicas y comportamentales²⁹, con el objetivo de satisfacer la demanda de la alarma. Si la situación continúa el organismo se adapta, a esta adaptación la llamó fase de resistencia y finalmente desencadena la tercera fase denominada fase, de agotamiento en la que pueden aparecer diversas alteraciones de tipo psicosomático.

No son pocos los estudios (Meisel, Kutz y Dayan et al. 1991 para infartos de miocardio, Levav, Fiedlander, Kark y Peritz, 1988) que señalan al estrés (principalmente si la persona se mantiene en la segunda fase por mucho tiempo y no la desactiva una vez que las situaciones estresantes han cesado) como un factor de riesgo o acelerador para que el organismo contraiga distintos tipos de enfermedades. Amigo Velázquez no titubea al incluir a la AR dentro de los trastornos potencialmente asociados al estrés. Y efectivamente, algunas narrativas de enfermos entrevistados sitúan la aparición de la enfermedad en momentos inmediatamente posteriores a situaciones vitales estresantes (se desarrollará este punto más adelante)

La incertidumbre, que antes describimos como una de las vivencias características del

²⁹Rápida movilización de la energía que permanece almacenada, de modo que la glucosa, las proteínas más simples y las grasas salen de las células y se dirigen a la musculatura; un incremento en la frecuencia cardíaca y respiratoria y la presión arterial; una disminución del impulso sexual; una inhibición de la actividad del sistema inmunitario.

enfermo crónico (con AR) y que incluye el sentimiento de no control sobre la enfermedad y sus acontecimientos, no sólo acrecienta la experiencia subjetiva de estrés, sino que efectivamente también llega a modificar la reactividad psicofisiológica (Lundberg y Frankenhaeuser 1976)

Se debe diferenciar el estrés de la ansiedad. La ansiedad no sería tanto otro tipo de reacción sino ya la forma de nombrar el desorden psicofisiológico que se experimenta ante la anticipación de una situación amenazante. De todas formas, las diferencias no son centrales y en muchas ocasiones ambos términos se utilizan para describir el mismo estado. La Psicología de la Salud ha preferido utilizar con más frecuencia el término estrés (Amigo Velázquez 2003:107) y los estudios desde esta disciplina han señalado claramente que el estrés está relacionado con alteraciones emocionales, como la ansiedad pero también la depresión.

Algunos acontecimientos vitales estresantes están más asociados a la depresión, por ejemplo padecer una enfermedad crónica, bien como paciente o bien como persona que se encarga del paciente. La evidencia señala que los estresores de la vida cotidiana más intensos y más prolongados en el tiempo, como la enfermedad crónica, se relacionan con mucha más claridad con la depresión que aquellos de menor duración. La depresión, está íntimamente relacionada al dolor. Esta asociación es compleja y no está claro cuál precede a cuál³⁰; lo que sí se sabe es que la presencia de estados depresivos se asocia con el incremento en la percepción del dolor de pacientes con AR (Chwartz, Slater, Birchler y Atkinson, 1991; Frank, et.al.,1988 en Vinaccia et al., 2005)

Esta asociación, además de a la depresión y al dolor, incluye la funcionalidad. Los pacientes depresivos reportan dolor en más articulaciones, más severo y frecuente, mayor incapacidad funcional y limitación física, más días en la cama y actividades más limitadas (Pincus, Esther, DeWalt y Callahan, 1998; Katz y Yelin, 1993 en Vinaccia et al., 2005)

2.1.2 Enfermedad y emociones negativas

Según un estudio de Escalante y Del Rincón (1999) del 59% de las discapacidades atribuibles a causas relacionadas con la patología, el 26% podrían haber sido desenlazadas por síntomas depresivos, mientras que el 33% restante podía atribuirse directamente a la enfermedad.

³⁰ "Dean y Wadden (1989) encontraron que los enfermos con dolor más intenso eran más propensos a desarrollar depresión; otros autores estiman que más que la intensidad del dolor, es su frecuencia la que determina un mayor riesgo de depresión (Craig, 1994; Callahan, Kaplan y Pincus, 1991), Huyser y Parker (1999) consideran que el dolor favorece la aparición de emociones negativas, otros autores sostienen que la relación se da a la inversa, es decir, las emociones negativas son las que ejercen influencia sobre la percepción del dolor (Vinaccia, Ramírez y Toro, 2001; Murphy, Creed y Jayson, 1988) En cualquier caso, lo que se ha evidenciado es que el dolor y la depresión están asociados" (en Vinaccia et al., 2005:18)

Es decir, el 44% de las discapacidades de la muestras, de Escalante y Rincón son atribuibles a síntomas depresivos en comparación por ejemplo con la predicción del 60% de Delgado Redondo.

Para Escalante y Rincón, la importancia de los factores psicosociales en la AR ya ha sido demostrada, y éstos factores están asociados a la discapacidad casi tanto como las manifestaciones propias de la enfermedad e incluso se arriesgan a recomendar que estrategias de intervención focalizadas en la desesperanza, la autoeficacia y los síntomas depresivos puede representar una reducción de la discapacidad de hasta un 20% (Escalante y Del Rincón, 1999)

Continuando con las conclusiones de la tesis de Delgado y Redondo, la autora no haya relación entre la ansiedad, los síntomas de dolor y la discapacidad. La ansiedad no tendría capacidad predictiva. Tampoco la ira tiene una relación predictiva o bidireccional con los síntomas de la AR.

Marta M^a Redondo Delgado en su tesis doctoral “Emocionalidad negativa, dolor y discapacidad en pacientes con artritis reumatoide” (2005. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid) revisa los diferentes abordajes que desde la psicología han tenido las investigaciones sobre la AR a lo largo de la historia. Para ello parte de dos preguntas que funcionan a modo de guía de su revisión: “¿Qué variables psicológicas se han estudiado? Y ¿Qué aspectos de la AR se han tomado como variables de estudio?” (Marta M^a Redondo Delgado, 2005)

Ante estas preguntas, la autora identifica dos momentos; un primero momento en el que prevalecieron los estudios que buscaron distinguir un patrón de personalidad típico que antecedería a la aparición de la Artritis, que por otro lado, los predispondría a padecerla también (Anderson et.al, 1985 en Redondo Delgado, 2005:44) Este patrón de estudios la autora lo sitúa a partir de la década del '50 del siglo pasado. En estos estudios, los enfermos diagnosticados con AR fueron definidos como sujetos depresivos (Blom y Nicholls, 1954; Thomas, 1936) dependientes (Ludwing, 1952; Robinson, 1957) concienzudos (Halliday, 1942; Johnson, Shapiro y Alexander, 1947) y perfeccionistas (Robinson, 1957) Además se apuntó que estos pacientes eran restrictivos en su expresión de emociones (Blom y Nicholls, 1954; Halliday, 1942; Ludwing, 1952; McLaughlin et.al, 1953) e incapaces de expresar sentimientos de ira (Blom y Nicholls, 1954; Ludwing, 1952; McLaughlin et.al.,1953)” (en Redondo Delgado, 2005:44)

Estos estudios fueron ampliamente refutados al comprobar que, muchas de estas características aparecían en los sujetos como productos del padecimiento de la AR y no como

anteriores a la aparición de los síntomas. Estudios más actuales, optaron generalmente por identificar otras variables psicológicas que influyen no sólo en el curso y los síntomas de la AR, sino incluso en su aparición. Algunos autores van más allá y plantean que estas variables psicológicas -que a continuación desarrollaremos- deben ser entendidas como síntomas constitutivos de la AR (Cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez y Anaya, 2002. Smith y Zautra, 2002 en Quiceno, 2011) debido al efecto directo de las citoquinas sobre el sistema nervioso central (Bagnano et.al, 2006 en Quiceno, 2011) (Dekkers et al., 2001)

Estas variables psicológicas son principalmente las emociones negativas pero también la ansiedad, tristeza, desesperanza (Redondo Delgado, 2005; Azad, Gondal y Abbas, 2009; Hommel Wagner, Chaney, White y Mullins, 2004 en Quiceno, 2011) el estrés (Straub y Kalden, 2009 en Quiceno, 2011) los trastornos del sueño (Buenaver y Smith, 2007 en Quiceno, 2011) y la ira.

Otra línea de investigación más fuerte, dentro de esta variable, es el conocimiento de la direccionalidad entre las emociones negativas y el curso de la AR³¹

En ésta última podemos incluir otro trabajo de la Dra. Marta M^a Redondo Delgado: su tesis doctoral; la cual se divide en dos partes, una de tipo teórica y una segunda parte empírica. Esta segunda parte recoge el trabajo de investigación de diseño cuantitativo³² que la autora realizó con 106 sujetos (que ella siempre nombra como “pacientes”) con AR (78,3% mujeres) del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de La Paz en Madrid y a miembros de la Asociación Madrileña de Pacientes (actualmente llamada de Personas) con AR (AMAPAR). Incluyó en la muestra un grupo control constituido por sujetos sin AR y sin enfermedades que puedan generar dolor crónico o discapacidad, así como sujetos sin diagnóstico de alguna psicopatología.

Como punto de partida la autora presenta una serie de hipótesis para aceptar o refutar:

1. Los pacientes con AR presentarán niveles más altos de emocionalidad negativa (ansiedad, depresión e ira) que la población general.
2. Existe una correlación positiva y significativa entre las medidas de las emociones negativas

³¹ “En las últimas décadas ha sido creciente el reconocimiento de la gran importancia que tienen los factores comportamentales y psicosociales en la génesis, precipitación, exacerbación, mantenimiento, alivio o eliminación de la enfermedad física” (Redondo Delgado, 2005)

³²Utilizando como instrumentos de recolección de datos el Cuestionario de Tristeza-Depresión CTD; Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad Breve ISRA-B; el Inventario de Expresión de Ira Estado-Rango STAXI-2; Frecuencia e Intensidad del Dolor FID y el McGill Pain Questionnaire MPQ; Health Assesment Questionnaire HAQ.

(ansiedad, depresión e ira) y los síntomas principales de la AR, es decir los niveles de dolor y la discapacidad.

3. Existe una relación bidireccional entre las emociones negativas y los síntomas de la AR, el dolor y la discapacidad.
4. Existe una correlación positiva y significativa entre el tiempo de padecimiento de la AR y los síntomas de ella enfermedad: el dolor y la discapacidad.
5. Existe una correlación positiva y significativa entre el tiempo de padecimiento de la AR y las emociones negativas (ansiedad, depresión e ira)
6. El tiempo de enfermedad sirve para explicar las variaciones en los síntomas de la AR y lo hace además en la dirección siguiente: cuando mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, mayores son los niveles de dolor y de discapacidad de los pacientes.
7. A mayor tiempo de evolución de AR, mayores niveles de emocionalidad negativa.

Después del análisis de los datos de la muestra, la autora concluye, entre otros, que:

Los sujetos con AR entrevistadas son más ansiosas que la población general sin dolor y presentan mayores niveles de depresión y tendencia suicida que la muestra de sujetos sin AR. Estos resultados son coherentes con otros estudios específicos sobre prevalencia de depresión (Walsh, Blanchard, Kremer y Blanchard, 1999; Hawley y Wolfe, 1993; Young, 1992; Creed, 1990; Frank et al., 1988; Cassileth, Lusk y Strouse en Vinaccia et al., 2005) (Cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez Ángel, y Anaya, 2012) (Craig, 1994; Creed, 1990 en Redondo Delgado, León Mateos, Pérez Nieto, Jover Jover, y Abasolo Alcázar, 2008) En la revisión y meta-análisis llevado a cabo por Dickens, McGowan, Clark-Carter y Creed (2002) se examinaron y compararon diversos estudios sobre depresión y AR en comparación con depresión y sujetos sanos.

Atendiendo al sesgo de características socio-demográficas, nivel de dolor y formas de medición de la depresión, los resultados continúan indicando mayor prevalencia entre los enfermos con AR. También concluye que entre los sujetos con AR existen mayores niveles de ira y una puntuación mayor en el índice de expresión de ira que la muestra de sujetos sin AR

“Los pacientes con AR tienden a expresar tanto externa como internamente sus sentimientos de ira con mayor frecuencia que la población normal, siendo más marcada la expresión externa de esta emoción. Es decir, cuando se sienten

enojados, ponen en marcha con menor frecuencia que la población general estrategias de control como el sosiego o la moderación” (Redondo Delgado, 2005)

Por tanto se puede afirmar que existe una correlación positiva y significativa entre la mayor parte de las medidas tomadas en las emociones negativas (ansiedad, depresión e ira) y los síntomas principales de la AR, es decir los niveles de dolor y la discapacidad.

Es más, existe una relación bidireccional entre la depresión y los síntomas de la AR, el dolor y la discapacidad. El dolor (fundamentalmente en su dimensión afectiva) y sobre todo la discapacidad, predicen de forma significativa los niveles de depresión de los pacientes con AR, en el estudio de Redondo y Delgado. De igual modo sucede a la inversa, todas las escalas de depresión tienen un gran peso a la hora de predecir el dolor y la discapacidad (predicción mayor al 60%) de los enfermos con AR. Es más, la depresión explica porcentajes mayores de dolor y discapacidad (que superan a veces incluso el 60%) que los porcentajes que estos síntomas de la AR explican de la depresión experimentada por los pacientes.

Otro sesgo importante que favorece el sub-registro de la depresión entre los sujetos con AR es la preponderancia a buscar la prevalencia de la depresión como trastorno ya instalado en el sujeto y no atender también a la presencia de altos niveles de emociones negativas que si bien no cumplen los criterios diagnósticos del trastorno depresión, pueden precipitarla y ser válidos indicios (Redondo Delgado et al., 2008)

En una encuesta realizada en 14 países³³ entre los que se encuentra España, Colombia y México se identificó tasas más altas de depresión y ansiedad (ajustadas por edad y sexo) en sujetos con AR de todos los países estudiados en comparación con sujetos sin AR de esos países. Específicamente, una Odd Ratio de 1.9 (1.9 más probabilidades de padecer depresión y ansiedad) En 2/3 de los países estudiados la prevalencia de depresión se estimó en 5-10% más que en la muestra sin AR. Es decir:

“The World Mental Health Surveys showed that mood and anxiety disorders occurred among persons with arthritis at higher rates than among persons of comparable age and sex without arthritis. This association was observed across different countries with diverse cultures, languages and levels of socio-economic development. The associations of specific mood and anxiety disorders with arthritis appeared similar” (He et al., 2008)

³³Estados Unidos, Bélgica, Francia, Alemania, Italia, Países Bajos, Ucrania, Israel, Líbano, Nigeria, Sudáfrica, Japón, China y Nueva Zelanda.

Si bien las conclusiones son por demás ilustrativas de la relación existente entre AR y depresión, quisiéramos resaltar los resultados específicos para España. En la encuesta de los 14 países estudiados, España ocupa el cuarto lugar (que comparte con Ucrania) de mayor probabilidad de padecer depresión (ajustada por edad y sexo) si se tiene AR que si no se tiene la enfermedad. El primer lugar lo ocupa República Popular China con una Odd Ratio de 6.4, seguida por México y Nigeria con 2.9, para continuar España y Ucrania. El último puesto lo ocupa el Líbano con 0.7.

Con respecto a los trastornos de ansiedad generalizada, nuevamente el primer lugar lo ocupa la República Popular China 9,5; seguida de Francia 4.1; Ucrania 3.4 y España y México con 3.1. Así también, la probabilidad de padecer agorafobia o desórdenes de pánico si se padece AR es alta en España: la mayor probabilidad se encuentra en Sudáfrica 8.5 y la menor en República Popular China, siendo la probabilidad de padecerla con AR frente a sin AR en España de 3.5. También merece la pena resaltar que España (después de Bélgica) tiene, para sujetos con AR, la mayor probabilidad de padecer fobia social de los 15 países restantes y por supuesto, de las muestra de sujetos en España sin AR.

Si bien pudimos hallar que la bibliografía producida sobre los factores psicológicos implicados en el padecimiento de la AR se focaliza en su mayoría en las emociones negativas, algunos estudios, y principalmente aquellos realizados desde el campo de la Psicología de la Salud, resaltan la importancia no sólo de la modulación de las emociones negativas para reducir el dolor, sino también de las positivas. En un estudio realizado encontramos que el control de ambos tipos de emociones generó, en la muestra estudiada, una reducción del dolor en un 28% (Connelly et al., 2007) Las emociones negativas, así como las positivas, son piezas claves para entender el dolor en la AR. Los resultados del estudio de Zautra sugieren que la presencia de emociones positivas, relacionadas al afecto, reducen el tamaño de la relación entre dolor y emociones negativas (Zautra, Smith, Affleck, y Tennen, 2001). En palabras de Quinceno:

“La literatura ha hecho un énfasis y hay un sin número de información sobre el impacto de las emociones negativas (depresión, desesperanza, ansiedad y estrés, entre otras) en la fisiopatología de la AR y de éstas sobre la calidad de vida, mientras que hay poca información empírica sobre el papel de las variables psicosociales positivas como las emociones positivas, el apoyo social, la resiliencia y variables espirituales [...] que pueden servir de marcos protectores para un mejor bienestar psicológico, físico y mitigar emociones negativas. Lo mismo puede

decirse acerca de la percepción de enfermedad que es una variable moduladora que puede influir positiva o negativamente sobre los mismos factores psicosociales y fisiológicos de la AR” (Quiceno, 2011:36) (subrayado nuestro)

2.1.3 Dolor crónico y experiencia de dolor

“la función del dolor en la vida
es la de señalar una perturbación
en el equilibrio de ese movimiento vital
en el que consiste la salud”
(Gadamer 1996:124)

Uno de los síntomas más difícil de sobrellevar de una enfermedad reumática crónica como la AR, es el dolor; un dolor que se presenta de forma continua la mayoría de las veces en niveles tolerables y en niveles intolerables en los episodios de “brotes”. Este dolor presente constantemente en la evolución de la enfermedad se denomina “dolor crónico”.

El dolor crónico es más común de lo que creemos y está presente en todas las sociedades, sin embargo no existen muchos estudios que nos presenten comparativamente este dolor en diferentes partes del mundo. Para Europa contamos con los resultados de una encuesta (Survey of Chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Breivick, Collet, Ventafridda, Cohen, Gallacher. 2005. European Journal of Pain) realizada en 15 países europeos (entre los que se encuentra España) e Israel. Con una muestra de 4839 sujetos los resultados resaltan que el dolor crónico en Europa es uno de los mayores problemas de salud. Partiendo de considerar al dolor crónico como un dolor de una duración igual o superior a 6 meses, la tasa de respuesta de la muestra española fue una de las más bajas del continente (12%) Dicha encuesta muestra que España es uno de los países donde el dolor crónico ha tenido una mayor duración: 9.1 años de media. Sólo supera esta cifra Finlandia y la duración media en años más baja es de Irlanda: 4.9 años.

En España la causa más común de este dolor son las artritis y las osteoartritis (el 47% de los que españoles que realizaron la encuesta) el segundo lugar lo ocupan los heridas por accidentes y en tercero los problemas de columna. Esta encuesta también relevó además de la

duración del dolor crónico, el porcentaje de sujetos que padecen dolor severo (considerando dolor severo a señalar un 8,9 o 10 de una escala de dolor del 0-10) y nuevamente España a la cabeza con el 44% de los entrevistados. Este 44% de entrevistados que señalaron padecer dolor severo sólo es superado por Israel con el 50%. A pesar de ser una de las muestras poblaciones que más dolor crónico padece durante más tiempo y con más intensidad, los españoles no son los que más días de trabajo pierden debido a su dolor, 7 países (Irlanda, Alemania, Polonia, Noruega, Dinamarca, Finlandia e Israel) superan los 8,4 días de trabajo que perdieron los españoles en los últimos 6 meses debido a su dolor.

Esta encuesta refuerza con sus resultados una de las consecuencias sociales más importantes que trae aparejado sufrir un dolor crónico: la pérdida de trabajo. Del total de la muestra para Europa el 19% señaló haber perdido su trabajo debido al dolor, el 16% necesitó cambiar sus responsabilidades y el 13% logró cambiarlo, directamente. Aproximadamente el 60% de la muestra europea señaló sentirse menos capaz o totalmente incapaz de trabajar fuera de sus casas. Incluso, 1 de cada 5 de los sujetos que padecen dolor y que no están retiradas señalaron que el estatus en sus actuales trabajos o las horas que trabajaron se han visto afectadas por el dolor.

Otra consecuencia aparejada al dolor crónico es aquella que se presenta con más frecuencia en el plano de la salud psicológica de los que padecen un dolor crónico: la depresión.

Del total de entrevistados españoles el 29% señaló haber sido diagnosticado alguna vez con depresión como resultado de su dolor. Colocándose, nuevamente España a la cabeza (junto con Noruega) con el porcentaje de enfermos diagnosticados con depresión.

Importante para nuestro estudio es el dato que releva la encuesta sobre la percepción de los sujetos que padecen dolor sobre su desempeño como esposos/as o pareja (1 de cada 5) Denotando una baja auto-estima que impacta seriamente en la vida de estas personas.

Otro estudio que da cuenta de la fuerte prevalencia del dolor crónico, en este caso únicamente en España, es el estudio ITACA (Impacto del Tratamiento Analgésico sobre la Calidad de vida en Algas) cuyo principal objetivo fue analizar las características epidemiológicas, clínicas y la calidad de vida de los pacientes con dolor crónico no oncológico y no neuropático en 100 unidades del Dolor (Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico. Estudio ITACA. M. Casals y D. Samper. Revista Sociedad Española del Dolor. 11:260-269.2004) Este estudio identificó, y en concordancia con la encuesta europea, al dolor producido por la osteoartritis y la artrosis, como la segunda y tercera causa de dolor (primero se encuentra la

lumbalgia)

Algunas conclusiones de este estudio que nos pueden ayudar a crearnos una imagen característica del dolor crónico en España son, por ejemplo, que las patologías con más dolor fueron la artrosis, la osteoartrosis con aplastamiento vertebral y osteoartrosis, estando relacionado con el sexo femenino, peor calidad del sueño y con edades mayores de 70 años. El dolor con menos intensidad estuvo relacionado con el sexo masculino, edad menos de 55 años y padecer lumbalgia, dolor visceral o isquémico

“El resultado global obtenido de la población incluida en el estudio ITACA fue: la mayor parte de los pacientes pertenecen al sexo femenino, tienen una edad comprendida entre 55 y 70 años, padecen principalmente dolor crónico de origen lumbar degenerativo o inflamatorio, con una evolución media del mismo de 5,32 a 6,31 años, viven en familia, tienen sobrepeso y habitan en zonas urbanas” (2004:261)

Los resultados del estudio ITACA refuerza, también, la relación existente entre la intensidad de dolor y el grado de afectación de la calidad de vida:

“El dolor crónico afecta a la salud física y psicológica del que lo padece, con repercusiones sobre las actividades diarias, autonomía, el empleo y el bienestar económico. Las personas con dolor crónico no maligno tienen una afectación multidimensional de la calidad de vida, que supera a otras enfermedades crónicas” (2004:261)

Un apartado aparte merece uno de los resultados de esta encuesta: el análisis mostró que el nivel de estudios mantiene una relación directa con el nivel de vida. A mayor grado de estudios mayor nivel de calidad de vida, tanto en el dominio físico como en el psicológico. Y también, un hecho que constatamos en nuestras entrevistas: “los pacientes que estaban pendientes de litigación, para obtener compensación económica por causa de su dolor, mostraron una peor percepción de su calidad de vida en la esfera psíquica y unos índices de salud físicos similares” (2004:265)

2.1.4 Reseña histórica de las cosmovisiones sobre el dolor.

Para los autores Fernández-Torres, Márquez y M. de las Mulas (1999) los hallazgos prehistóricos muestran que desde entonces lo humano y el dolor han estado unidos “huesos descalcificados, fracturados, hipertrofiados o afectados por infecciones y tumores, cráneos trepanados y pinturas y esculturas rupestres representando la muerte, el parto o las heridas son los primeros testimonios del dolor en el hombre. Desde entonces en todas las civilizaciones y culturas, extintas o no, está presente, ineludiblemente, el dolor; testimonio de este mal aparece en las tablas de arcilla de Babilonia, papiros egipcios de la época de construcción de las pirámides, documentos persas, inscripciones de Micenas y rollos de pergaminos de Troya” (1999:282)

El dolor, principalmente el interno, en las sociedades llamadas primitivas, generalmente tiene un sentido místico y religioso causado principalmente por la transgresión de un tabú, un hechizo o la pérdida del alma, una posesión o irrupción por parte de un espíritu. Casi todas estas sociedades aún hoy, realizan ritos de paso que incluyen en sus ceremonias prácticas que producen dolor. El aguante y superación de este dolor son signos de madurez.

La Biblia hebrea y de que la abrevia toda la tradición judeo-cristina que aún se presenta con fuerza en sociedades como la española o la argentina, incluye constantemente evocaciones de la asociación entre dolor y pecado, así como de pureza moral con salud. Y, también, el dolor es ideado como una prueba.

Platón (427-347 a.C) creía que el dolor no se producía únicamente por estimulación periférica, sino también como una experiencia emocional del alma, la cual residía en el corazón. Para Platón, el dolor y el placer eran sensaciones opuestas, pero vinculadas. Así expresó Sócrates este concepto:

“Parece que los dioses intentaron primero hermanar al dolor y al placer sin conseguirlo, por lo que entonces optaron por unirlos y ponerlos cerca al uno del otro de suerte que toda persona que consiga y arrastre a uno de ellos necesariamente se llevará y arrastrará al otro” (en Fernández Torres et.al. 1999:283)

Para Aristóteles (384-322 a.C) discípulo de Platón, el dolor era un aumento de sensación. Señalando que cuando este es excesivamente intenso causa efectos deletéreos y destructivos: el dolor afecta no sólo al cuerpo, sino al espíritu también “altera y destruye a la persona que lo padece” (en Fernández Torres et.al. 1999:283)

Para Celso (25 a.C a 40) “en su obra estrechamente relacionado con el *Corpus Hipocraticum* dio una gran importancia al dolor como factor pronóstico. En su cuarto libro que trata de las enfermedades particulares, asoció dolor a inflamación, enunciando los cuatro signos clásicos de esta: rubor, dolor, calor y tumor (en Fernández Torres et.al. 1999:284)

En la obra de Areteo de Capadocia (Siglo I d.C) *De las causas e indicaciones de las enfermedades agudas y crónicas*, se aprecia una precisión inigualada hasta entonces en la descripción de los síntomas de la enfermedad le sorprendió que ciertos tejidos como las articulaciones y los tendones fueran insensibles cuando se dañaban o rompían, pero dolorosos cuando eran afectados por alguna enfermedad; atribuyó la insensibilidad a una extremada densidad de estos tejidos y el dolor a que los cambios de temperatura reducían la sensibilidad haciéndolos sensibles (en Fernández Torres et.al. 1999:284)

La institucionalización de la Iglesia cristiana es el hecho fundamental que va a marcar la evolución cultural y médica del mundo occidental durante toda la Edad Media. En estos siglos de grandes cambios sociales, los conocimientos médicos son ineficaces ante las repetidas epidemias que diezman Europa y aparece una tendencia a volcarse cada vez más allá que en la terrenal; en estas circunstancias la Fe influye más que la razón en la práctica de la medicina y misas, ofrendas, limosnas y oraciones remedian toda clase de males. Se considera que el dolor, ya sea por enfermedad o autoinfringido, es grato a Dios, puesto que es entendido como una imitación del sufrimiento de Cristo en la cruz y una prueba que hay que superar para obtener la gracia y alcanzar la verdad eterna; también se considera que plagas y dolor son castigos enviados ante los pecados de los hombres. El mayor dolor imaginable para los doctores de la Iglesia medieval era la agonía del alma que se alejaba de Dios. Se rechaza el empleo de analgésicos durante períodos indefinidos, pues lo que no sea aliviar patologías agudas y momentáneas sugiere una huida indigna ante un dolor que redime al hombre (en Fernández Torres et.al. 1999:285)

En la primera mitad del siglo XVI, San Ignacio de Loyola (1491-1556), considera el dolor no sólo aceptable, sino deseable, puesto que permite un acercamiento a Dios al entender el sufrimiento del “*Dios hecho hombre*” el dolor autoinfringido es el primero paso en el mecanismo de la penitencia y un mecanismo para “*obligar a los sentidos a obedecer a la razón*” [...] San Juan de la Cruz (1542-1591) y Santa Teresa de Jesús (1515-1582) entienden el dolor como una prueba en el camino de la salvación hacia la vida eterna y como demostración del amor de Dios. (en Fernández Torres et.al. 1999:286)



Figura 1: Ilustración utilizada por Descartes para presentar la teoría de los reflejos

Durante la ilustración (S.XVIII) el concepto de la utilidad del dolor es abordado frecuentemente en los textos médicos de la época; se lo considera un sexto sentido encargado de valar por la integridad del organismo lo cual lleva a la aparición de posturas que aprecian al dolor como algo absolutamente imprescindible en situaciones como el parto u otras intervenciones quirúrgicas, considerando que su eliminación, aun parcial, supone empeorar los resultados (en Fernández Torres et.al. 1999:288)

En este siglo (XVIII) signado por una discusión entre vitalistas³⁴ y animistas, siendo los

³⁴Para estos la sensibilidad (concepto clave en su teoría) es la base la unidad psicofísica del hombre, una propiedad general y exclusiva de los seres vivos. Se concentra fundamentalmente en tres grandes centros: cabeza, corazón y

primeros lo que más presencia lograron, G. Cabanis planteará por un lado la sensibilidad es la piedra angular de la vida y por otro, que el dolor provee la experiencia entre lo físico y lo mental. (en Fernández Torres et.al. 1999:289) También en el mismo siglo se produce uno de los mayores avances y que han marcado hasta el día de hoy la conceptualización del dolor: la teoría de los reflejos de Descartes.

En su libro *Le traité de l'homme* propone una teoría. Ella explicar los reflejos nerviosos basándolos en la conexión entre la periferia y el cerebro, sin solución de continuidad. Para ello utilizó los conceptos de mecánica y óptica, en boga en el tiempo. Para ilustrar su teoría Descartes recurrió a la siguiente figura (Véase Figura 1).

En la Figura 1 el estímulo viaja por un tubo hueco hasta la glándula pineal, considerada en la época como el centro de todas las sensaciones. Es la llegada del estímulo térmico por semejante vía la que desencadena la inconsciente respuesta de la retirada para evitar la quemadura

“Aunque el objetivo de Descartes era demostrar cómo procedían los reflejos, lo cierto es que sirvió para explicar también la fisiología del dolor de forma moderna, más allá de las especulaciones de Aristóteles, Platón y Galeno” (Josep-Eladi Baños Díez 2006:3)

Baños Díez también señala que pese a la concepción dualista mente-cuerpo que distingue a la teoría de Descartes, este no pudo evitar relacionar el fenómeno doloroso con el alma. Como otra opción, Baños Díez señala que el dualismo mente-cuerpo pudo haber sido concebido por Descartes más que con un propósito explicativo, con el propósito de lograr investigar el cuerpo (la máquina) evitando cualquier relación de ésta última acción con el estudio del alma, lo cual le habría traído no pocos conflictos con la Iglesia Católica (en plena Inquisición) como la hoguera.

En los siglos que siguieron a Descartes se propusieron algunas otras teorías alternativas a ésta última para explicar el origen del dolor: la teoría de la especificidad, la teoría de la intensidad, la doctrina de las energías nerviosas específicas, la teoría de la intensidad del dolor y la teoría del patrón. Estas últimas dos se mantuvieron hasta bien avanzado el siglo XX “cuando unos jóvenes investigadores promulgaron una nueva teoría que acabaría definitivamente con la polémica” (Josep-Eladi Baños Díez 2006:4): La teoría de la compuerta.

William Noordenbos a finales de la década de 1950 observó algo sumamente simple pero sin explicación hasta el momento: después de un golpe, el frotamiento de la parte afectada alivia estómago.

pronto el dolor. A partir de esta observación Ronald Melzack y Patrick Wall buscaron una posible explicación a este hecho y propusieron la teoría de la compuerta³⁵. Esta plantea, en términos sintéticos, que existiría un sistema de inhibición espinal desconocido previamente que actuaría “filtrando” los estímulos (de tipo nociceptivos) actuando como una compuerta o “puerta de entrada” que dejaría que algunos estímulos viajaran hasta hacerse conscientes, mientras que otro no correrían el mismo destino. Esta “puerta de entrada” estaría vinculada y sería activada (o inhibida) por la activación de centros supraespinales (cerebrales y bulbares) de forma que se definía, al fina, un mecanismo que explicaría la interferencia de la actividad encefálica sobre la percepción dolorosa (Josep-Eladi Baños Díez 2006:6)

Si bien la teoría de la compuerta significó un gran avance en la explicación del dolor, esta teoría, para autores como Cerveró (2005) fue útil sólo para explicar dolores simples como los causados por un pinchazo o una quemadura, pero no para explicar dolores complejos como los producidos por la inflamación característica de la Artritis Reumatoide (Josep-Eladi Baños Díez 2006:7). Por ello, Cerveró propone, como primer punto, distinguir tres tipologías de dolor:

1. Fisiológico: producido por una lesión leve (pinchazo, quemadura, etc.)
2. Neuropático: producido por ejemplo por un daño en un nervio.
3. Inflamatorio: como el causado por una enfermedad auto-inmune inflamatoria (como la AR)

Para Cerveró, en el dolor de tipo 1 existe una razonable relación entre el estímulo nociceptivo y la intensidad de la percepción dolorosa. No es el caso para el dolor de tipo 3. En estos tipos de dolor la lesión tisular supone la génesis de mecanismos celulares y bioquímicos de reparación que se conocen con el nombre de inflamación. Este mecanismo produce la liberación de mediadores celulares que actúan sensibilizando o activando terminaciones nociceptivas como ocurre, por ejemplo, tras una quemadura o traumatismo. Constituyen, en esas ocasiones, focos de activación nociceptiva mantenida. Esta cronicidad de la activación nociceptiva, según Cerveró, genera cambios en la médula espinal que llevan a un aumento de la sensación de dolor, tanto en el tiempo como en la intensidad. La principal consecuencia de esto es la pérdida de relación normal entre estímulo y respuesta (Josep-Eladi Baños Díez 2006:8) De manera que estímulos inocuos o poco dolorosos se perciben como muy dolorosos. Este aspecto del mecanismo del tipo

³⁵El término “gate” utilizado por los autores se refiere, no tanto a una barrera que impide el paso, sino al uso de este término utilizado por los ingenieros electrónicos: circuito de transistores que al ser activados interrumpe el paso de los impulsos (Cerveró 2005 en Josep-Eladi Baños Díez 2006:5)

de dolor 3 está sumamente presenta en los enfermos con los que hemos trabajado y ello, además, genera graves conflictos con los sujetos que los rodean ya que esta distorsión producida por el dolor continuado no es del todo comprendida.

Este punto nos adentra en un aspecto fundamental para comprender la vivencia del dolor en los sujetos que padecen AR y en sus parejas que las acompañan: la subjetividad de la percepción dolorosa. Unamuno en su obra *Del sentimiento trágico de la vida* (1912) (De Unamuno y Aguinaga, 1988) señala el sentido del dolor para el conocimiento personal a través de la limitación que la experiencia dolorosa genera:

“El dolor es el camino de la conciencia y es por él como los seres vivos llegan a tener conciencia de sí. Porque tener conciencia de sí mismo, tener personalidad, es saberse y sentirse distinto de los demás seres, y a sentir esta distinción sólo se llega por el choque, por el dolor más o menos grande, por la sensación del propio límite. La conciencia de sí mismo no es sino la conciencia de la propia limitación. Me siento yo mismo al sentirme que no soy los demás; saber y sentir hasta dónde soy, es saber dónde acabo de ser, y desde dónde no soy. ¿Y cómo saber que se existe no sufriendo poco o mucho? ¿Cómo volver sobre sí, lograr conciencia refleja, no siendo por el dolor? Cuando se goza olvidase uno de sí mismo, de que existe, pasa a otro, a lo ajeno, se enajena. Y sólo se ensimisma, se vuelve a sí mismo, a ser él en el dolor” (De Unamuno y Aguinaga, 1988)

En este párrafo de la obra de Miguel de Unamuno, comenzamos a aproximarnos a la conceptualización del dolor como un fenómeno, no sólo biológico y sensorial, sino también psicológico y social. En sus palabras Unamuno denota una concepción del sujeto que implica su propio conocimiento a través del “choque” con los otros o con experiencias dolorosas que lo alejan de las esferas del goce y la experiencia social. Nada más y nada menos, en estas palabras, podemos vislumbrar una de las peores consecuencias de la experiencia del dolor: el ensimismamiento. La enajenación social, dada por la brutal brecha que genera la percepción del dolor, con respecto a aquellos que no la vivencian.

Más adelante veremos, en el análisis de las entrevistas realizadas a parejas donde uno de ellos padece AR, cómo la experiencia del dolor tiñe con un color oscuro la gafas a través de las cuales observan, por encima del hombro, el pasado sin dolor. Por ahora continuaremos refiriéndonos de un modo teórico, al carácter subjetivo del dolor. Un carácter que existe y forma una parte esencial de la experiencia. Además del componente sensorial, de suma importancia,

está presente en esta experiencia componentes emocionales y culturales.

Autores clásicos de la antropología como David Le-Bretón, en parte repitiendo el modelo comprensivo del cuerpo en su obra clásica de Antropología del Cuerpo, repite fórmula para explicar la experiencia del dolor. De ella dirá: “está determinada por factores culturales, sociales y psicológicos”³⁶

Para autores como Jordi Miró (2003) el dolor debe ser comprendido desde un modelo biopsicosocial. Este modelo sostiene que:

“es el conjunto de los factores biológicos, psicológicos y sociales el determinante de la salud y de la enfermedad. De este modo, tanto los que se podrían calificar como macroprocesos (apoyo social, trastornos de salud mental, etc) como los microprocesos (alteraciones bioquímicas) interactúan en el proceso de salud-enfermedad. Lo cual implica que la salud y la enfermedad tienen una causación múltiple, también, son sus efectos. El modelo biopsicosocial, además, pone en el mismo ámbito de su interés la salud y la enfermedad (frente al modelo biomédico que se ocupa fundamentalmente de la enfermedad) y sostiene que la salud es algo que se alcanza cuando el individuo tiene cubiertas sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales y no como algo que le es concedido como un don” (Jordi Miró en Josep-Eladi Baños Díez 2006:24)

Desde esta interacción, Jordi Miró también concibe al dolor como el resultado de la interacción, más o menos asimétrica de factores:

- Biológicos (genéticos, fisiológicos, edad y sexo)
- Psicológicos (cognitivos, afectivos y conductuales)
- Sociales (laborales, culturales y familiares)

(Miró en Josep-Eladi Baños Díez 2006:11)

En este punto creemos necesario hacer hincapié e incluir como una referencia teórica fundamental la advertencia que algunos autores realizan sobre las respuestas por parte de los

³⁶ Desde enfoques de la Psicología de la Salud, se plantea principalmente que el dolor crónico y su percepción es un fenómeno influenciado fuertemente por factores cognitivo-emocionales, en ocasiones asociados a distorsiones cognitivas similares a las de los pacientes deprimidos en los que los pensamientos catastróficos producen conductas de escape y una hipervigilancia al dolor (Vinaccia et al., 2005)

vivencia del dolor, pueden ponerse en funcionamiento para constituir el sentido de la experiencia dolorosa.

2.1.6 Dolor y género

Muchos autores han señalado que el género es un condicionante en las formas de percibir el dolor. Por un lado, autores como Bécharrez han señalado que las mujeres hablan con mayor facilidad de sus cuerpos, de sus experiencias de dolor y de sus emociones, en cambio, son pocos los hombres que consiguen explicar sus experiencias dolorosas debido a la presión cultural que obliga a los hombres a “no se debe sentir dolor” (Bécherraz, 2005) Este punto, refuerza el apuntalamiento que se hizo al inicio de este capítulo sobre la producción cultural de las emociones, transmitidas y aprendidas en un contexto cultural determinado adquieren características particulares como productos culturales (Lupton, 1998)

La conducta, así como la expresión de emociones varían de una cultura a otra. Desde esta visión, el sexo se diferenciaría del género, siendo este último una “construcción social que va modelando la personalidad, permitiendo aptitudes y actitudes diferentes, según la sociedad de que se trate” (Lupton, 1998:102)

Otros autores han señalado que las mujeres (occidentales) son más proclives a percibir determinados dolores por sobre otros tipos de dolores que sufren los hombres. En las mujeres predominan los dolores de cabeza, faciales y abdominales, neuralgia del trigémino y síndrome de dolor regional complejo (Unruh, 1996) (Dao y LeResche, 1999) mientras que las lumbalgias de causa laboral son más frecuentes en hombres (Von Korff, Dworkin, Le Resche, y Kruger, 1988) (Smith et al., 2001)

2.2 EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA PAREJA: EL CUIDADOR INVISIBLE

2.2.1 Pareja y enfermedad crónica

A lo largo del proceso de investigación que culmina con este informe, se ha encontrado abundante bibliografía que analiza la respuesta a la enfermedad (para este caso la AR) desde una visión individual. Esto quiere decir, desde el sujeto individual afrontador. El estilo afrontativo está condicionado por: su personalidad, su experiencia previa con la enfermedad, la connotación social de la enfermedad que está afrontando, el momento del ciclo vital en el que aparece y transcurre la enfermedad, el efecto económico de la enfermedad, el grado de amenaza a la vida o de

incapacidad a largo plazo que representa la enfermedad y por supuesto, la red de apoyo familiar o social.

Ahora bien, todos los estudios que se han nombrado con anterioridad conciben a este sujeto afrontador -enfermo o padeciendo una enfermedad- como un sujeto de naturaleza individual y sumamente egocentrista, hasta tal punto que se lo puede pensar como heroico personaje que por medio de hazañas y virtudes logra afrontar y adaptarse a la enfermedad como bien puede desde sus condicionamientos personales e interpersonales. Estos abordajes, hegemónicos dentro de las investigaciones de corte bio-médicas y psicológicas sobre la relación entre el sujeto enfermo y el impacto que en su medio que provoca el padecimiento omiten -no necesariamente con intencionalidad explícita- otras cosmovisiones epistemológicas del sujeto, como por ejemplo aquella que permitiría pensar que no es el sujeto afrontando una enfermedad sino un grupo personificado o no en un sujeto los que afrontan la enfermedad. Y es aquí, donde desde un enfoque relacional se consideró, desde le inicio del estudio, a los diversos actores afrontadores de la enfermedad, los cuales no son únicamente el sujeto que padece en su cuerpo biológico la enfermedad.

Son las relaciones primarias -ampliamente demostradas como propulsoras del desarrollo personal (Bowlby, 1989) - con las que el sujeto no convive, sino vive y vivencia la enfermedad. Bajo un padecimiento -*illness*- (Kleinman, 1988) encontramos relaciones de diferentes tipos: primarias, cognitivas, sociales, económicas y culturales. Incluso, para Eduardo Menéndez los padecimientos y claramente, también las formas en la que los grupos las afrontan, constituyen “metáforas de la sociedad a nivel genérico o pueden ser síntomas de determinadas condiciones culturales y/o económico políticas que ocurren en un contexto específico” (Menéndez, 2010:311)

Dentro del espectro de relaciones primarias que sustentan el afrontamiento del impacto de una enfermedad (como puede ser la AR) sobre la vida cotidiana, en este estudio se ha centrado el foco en la relación marital o de pareja. Ahora bien, ¿qué es una relación marital o de pareja? Se puede partir por definir a la pareja como, redundando en lo anteriormente señalado, una construcción relacional sostenida por ambos miembros. El sostenimiento de esta construcción se da a través de:

- a) la definición que cada uno se da a sí mismo y le da al otro.
- b) la definición que cada uno recibe del otro.

La pareja, a través de estos procesos, se convierte en un generador y un sostén de la identidad personal.

Entendiendo a la identidad como un fenómeno no sólo personal, sino relacional. Aspecto resaltado tanto desde la Antropología clásica con la definición de Fredrik Barth (1969) para quien la identidad no está dada sólo por la propia adscripción (auto-adscripción) a cierto grupo sino por la adscripción que hacen los otros sobre mi pertenencia a ese grupo (Barth, 1998) hasta para la Psicología (principalmente la de corte sistémica) que la concibe como un constante interjuego entre lo que nos decimos que somos, lo que nos han dicho y lo que nos confirman los contextos (Biscotti, 2006)

La pareja, como espacio relacional que trasciende el cuerpo se mantiene en permanente construcción por medio de las constantes interacciones de diversas fuentes: corporales, verbales, cognitivas y sensoriales y por supuesto, es un espacio que no es ajeno al conflicto, a las contradicciones, a los desencuentros y demás propulsores de cambio y transformación. Es un espacio con mucho dinamismo y con procesos infinitos de interacción y construcción.

Estudiar cómo la pareja se construye a través de su ser relacional construye por medio de la vivencia crónica de la enfermedad fue uno de los aspectos que se intentó identificar con este estudio.

Se partió de considerar, entre otros aspectos, que la enfermedad introduce en las interacciones constantes de la pareja, elementos disfuncionales que hace al binomio padecer y sufrir; y que esta disfuncionalidad se basa en las creencias de cada uno, de otro y de cómo es o debe ser la relación y cómo debe ser el otro; así mismo el análisis de los cambios de roles en la pareja resulta esencial; auxiliándonos en la teoría interaccionista de Talcott Parson.

Ya que, este sociólogo identificó un rol interaccional fundamental para comprender una pareja en la que uno de ellos está enfermo: el rol del enfermo. Para Parson, todo rol cumple una función. La del rol del enfermo sería una función por un lado, aisladora y por el otro, deslegitimadora. Para este autor, el rol del enfermo (así como el del médico) es un mecanismo que asume una significación como mecanismo de control social. Para ilustrar mejor estos puntos, es necesario remitirnos a la particular concepción de Parson sobre enfermedad: en uno de sus aspectos principales la enfermedad es una forma de conducta desviada, un estado por definición indeseable.

El rol del enfermo es un rol “dependiente” que puede afectar a cualquiera, con independencia de su estatus en otros aspectos. Se trata de un rol “negativamente adquirido”. Es un rol inherentemente universalista, por cuanto, criterios objetivos generalizados determinan si uno está o no enfermo, la gravedad y la clase de enfermedad. Es también funcionalmente específico, reducido a la esfera de la salud, y a las “dolencias” e incapacidades particulares de esa esfera. Es además, afectivamente neutral en la orientación, por cuanto la conducta esperada - “intentarse curarse”- se enfoca a un problema objetivo, no a un problema emocionalmente perturbador, si bien este puede estar implicado (Parson 1997:281) Incluye un sistema de expectativas institucionalizadas que pueden chocar o no con la realidad del sujeto:

-La excepción de la responsabilidad normales del rol social, en relación, desde luego con la naturaleza y la gravedad de la enfermedad. Esta excepción requiere legitimación por y para varios alter implicados; el médico sirve con frecuencia de tribunal de apelación y de agente directo de legitimación. Es de señalar que, como todas las pautas institucionalizadas, la legitimación por encontrarse lo suficientemente enfermo como para eludir las obligaciones no es solamente un derecho de la persona enferma, sino también una obligación de la misma. La gente frecuentemente se resiste a admitir que está enferma y no es raro que otros les digan que deben guardar cama.

-La definición institucionalizada de que no se puede esperar de la persona enferma que se ponga bien por un simple acto de decisión o deseo. En este sentido, también está eximida de responsabilidad -se encuentra en una condición que hay que “cuidar”- [...] En la definición del estado de enfermedad este elemento es obviamente crucial como medio para la aceptación de “ayuda”

-El tercer elemento lo constituye la definición del estado de enfermo como indeseable en sí mismo con la obligación de querer sanar.

-Finalmente, el cuarto elemento consiste en la obligación -en proporción a la gravedad del caso, desde luego- de buscar ayuda técnicamente competente; es decir, en la mayoría de los casos, la ayuda de un médico, y cooperar con él en el proceso de sanar. Aquí, el rol de la persona enferma como paciente se articula con el rol del médico en una estructura de rol complementaria (Parson, 1997:281)

Otros rasgos de este rol que señala Parson y más orientado a las implicancias con los miembros de la familia, y no tanto con la figura del médico, son: desamparo y necesidad de ayuda,

incompetencia técnica e implicación emocional:

Por definición institucional del rol del enfermo la persona enferma está desamparada y, por ello, necesita ayuda. Por la misma definición institucional, la persona enferma no es, desde luego, competente para ayudarse a sí misma, o lo que puede hacer es inadecuado, excepto en enfermedades triviales (no es el caso de la AR) Sólo una persona técnicamente entrenada tiene esa cualificación. La naturaleza de esta ayuda le impone al enfermo otra nueva incapacidad o “handicap”.

Con respecto al último rasgo, Parson señala que la situación de enfermedad, enfrenta generalmente, al paciente y a sus inmediatos con problemas complejos de ajustamiento emocional (Parson 1997:284)

Relacionado al modelo de rol del enfermo se encuentra la noción de conducta de enfermedad, que proviene del ámbito de la sociología médica (Mechanic, 1962 en Amigo Vázquez y Fernández Rodríguez 2003:116) y ha sido retomada tanto desde el ámbito de la psiquiatría (Pilowsky 1986 en Amigo Vázquez y Fernández Rodríguez 2003:116) como de la psicología (Leventhal, Meyer y Nerez, 1980 en Amigo Vázquez y Fernández Rodríguez 2003:116) Cuando esta noción en el marco de la disciplina de la Psicología de la Salud (como es nuestro caso) se utiliza, comúnmente, para designar las quejas que un paciente refiere sobre su estado de salud a pesar de que no exista evidencia alguna de tipo médico que pueda justificar. Pero si hay algo que se quiere recalcar de esta noción es que implica en ciertos casos ganancias secundarias en forma de atención, afecto y delegación de responsabilidades.

Esta conducta (Mechanic, 1962 en Amigo Vázquez y Fernández Rodríguez 2003:116) y este rol (Parson 1997:284) mantienen una relación estrecha con una respuesta adaptativa muy presente en las enfermedades de larga duración y que antes describimos: el estrés.

2.2.2 Pareja y discapacidad

La AR en muchos casos evoluciona hasta generar una discapacidad (residuales o permanentes) así como durante los episodios de brote. Nos detendremos unos párrafos en aclarar este último concepto: discapacidad.

Uno de los esquemas teóricos de mayor impacto, en el que se basan aún hoy muchas de las clasificaciones sobre discapacidad, es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) desarrollado por la OMS en 1980 “pese a su aceptación

política, ha sido criticada por estar más próxima a una clasificación de las consecuencias de la enfermedad que a un modelo conceptual” (Tobío et.al 2010:69) En el CIDDM se define a la discapacidad como:

“la restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad del modo que se considera que puede realizarla un ser humano normal. En este encuadre, la discapacidad se representa como un proceso que tiene tres conceptos centrales: deficiencia, discapacidad y minusvalía, entendiéndose la deficiencia como una pérdida o disfunción, la discapacidad como una limitación en la acción y la minusvalía como el impacto del problema en el medio social del individuo (Puga y Abellán 2004 en Tobía 2010:69)

En el año 2001, la OMS aprueba la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) En ella se resalta la multidimensionalidad de la discapacidad³⁷ como proceso en el que interactúan tanto las condiciones personales como las condiciones de salud, los factores sociales y del entorno (IMSERSO 2001 en Tobía et.al 2010:69)

Con respecto a la discapacidad en mujeres españolas en la Encuesta Nacional de Salud del 2003 se observó que en general en casi todas las edades, identifica una falencia en la calidad de los cuidados dirigidos a ellas, ante la pregunta ¿Cuenta con personas que se preocupan de lo que le sucede? Desde las mujeres de 16 años a las de más de 85 años, contestan “mucho menos de lo que desea” o “bastante pero menos de lo que desea” (Camarero, 2006:57)

Camarero señala que aunque el mayor problema que vive la mujer es la de su propia deficiencia física o económica, el impacto de ésta no sólo recae sobre la persona dependiente sino sobre los sujetos que tienen la función social de cuidar o apoyar a las mujeres dependientes “que si bien podríamos pensar que serán los familiares y allegados más cercanos, un análisis nos dice que se trata de mujeres en su práctica totalidad [...] más del 80% de los cuidadores son mujeres” (Camarero, 2006:58)

La enfermedades es la principal puerta de entrada de la discapacidad³⁸, por ello, la AR

³⁷Según la Encuesta de Discapacidad de 2008, en España existen 2,3 millones de mujeres que afirman tener una discapacidad y 1,5 millones de hombres. Es decir, un total de 3,8 millones de residentes en hogares españoles afirman tener una discapacidad (8,5% de la población total) INE 2008 Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (EADAD) De el total de 3,8 millones de sujetos con discapacidad 448. 000 señalaron que el cuidador principal es su cónyuge o pareja y en similar proporción cuidadores mujeres y varones (237,6 varones con discapacidad son cuidados por su cónyuge y 211,2 mujeres son cuidadas por su cónyuge) (INE, 2010)

³⁸En la actualidad se encuentra en discusión si podemos decir que todas los sujetos con discapacidades son dependientes o si todas las personas con dependencia son discapacitadas “en realidad, no todas las discapacidades generan dependencia” (Tobío et.al:67) La dependencia es una consecuencia social que puede existir o no a raíz de una discapacidad. En el contexto español, la

puede llevar a ella. Pero la discapacidad no sólo se refiere a las condiciones del individuo que la puede padecer sino a la capacidad de vivir independientemente, subrayando el carácter relacional de la discapacidad (Tobía et.al 2010:69) La discapacidad se define desde el tipo de relación que el sujeto entabla con su contexto.

2.2.3 Pareja y cuidado

En estos últimos años, el concepto de discapacidad ha sido revisado, de tal manera, que a modo de un caleidoscopio, dependiendo de donde nos situemos en la maraña relacional que implica, abordaremos un aspecto de ella u otro. Para nuestro problema de estudio central: el Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos de las parejas viviendo una enfermedad crónica en diferentes ámbitos culturales, un aspecto que nos interesa mucho (y qué recién a partir de los años 90 del siglo XX ha comenzado a abordárselo) y que nosotros hemos intentado identificar a través, principalmente, de entrevistas abiertas con parejas, es el aspecto de este cuidado y las consecuencias del cuidado para la persona que cuida en la pareja (carga del cuidador)

El cuidado puede concebirse como campo de conocimiento pluridisciplinar³⁹. En él tienen especial presencia la sociología, la psicología, la historia, la antropología y, más recientemente, la economía. Con respecto a la antropología, podemos decir que trabajos como los de Marvin Harris abonaron y fortalecieron la teoría de que los grupos basados en una economía de cazadores-recolectores habrían tenido que, por necesidad y un estilo de vida nómada abandonar a los sujetos enfermos que fueran incapaces de seguir al grupo sin convertirse en una carga debido a estar enfermas o ser demasiado ancianos. La explicación que utiliza el célebre antropólogo Marvin Harris en su tan conocido trabajo “Antropología cultural” para desmitificar la llamada “psicosis” Windigo trasluce, claramente, esta teoría:

“Bajo condiciones de tensión y hambre extremas, los ojibwa y cree del norte acusaban a ciertos compañeros problemáticos de ser Windigos como justificación para eliminarles, con lo que aumentaban las posibilidades de super- vivencia del resto del campamento. De esta forma, el típico Windigo ejecutado era un individuo enfermizo, delirante, con fiebre alta, o alguien que estaba demasiado enfermo

Ley 39/06 del 14 de diciembre define el término como el estado de carácter permanente en que se encuentran los sujetos que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otros sujetos o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de los sujetos con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. Atendiendo a esta definición y principalmente al carácter permanente de este estado, en general, los enfermos con diagnóstico de base de AR no suelen ser dependientes. Esto no quiere decir que en los momentos de mayor actividad de la enfermedad (*brotos*) no pierdan autonomía física para realizar las actividades básicas diarias, pero, como veremos suelen ser episódicos.

³⁹Puede ser analizado en sus aspectos macro-sociales como en sus aspectos micro-sociales.

para caminar, un viejo hombre o mujer senil, un extraño procedente de otro grupo étnico. Según la opinión de Marañón, las creencias sobre el Windigo no suponían una evidencia de psicosis, sino de un sistema de «homicidio por prioridad» (es decir, dejar que alguien muera para que otros puedan vivir) en el que el miedo a ser comido se usaba para superar el miedo a romper el tabú de matar a un compañero de campamento” (Harris, 1997:140)

La arqueología reciente ha realizado muchos aportes, a partir del estudio de los restos óseos y los rituales de enterramiento, para relativizar esta teoría tan difundida dentro de la disciplina antropológica. Por ejemplo, los restos óseos encontrados en Arica (Norte de Chile) de un sujeto perteneciente a la tradición Chinchorro (7020 a 1500 a.n.e) que padeció una osteoartropatía poliarticular severa (la cual se pudo identificar por las graves lesiones articulares) muestran que este individuo debió haber sufrido una discapacidad paulatina hasta la completa dependencia de su grupo social. La evolución de las lesiones hasta un estadio muy desarrolladas así como la el rito mortuorio que se le realizó (pintando su cuerpo con pigmento rojo) muestran que este sujeto que

“sufría de dolores articulares crónicos, movilidad limitada, principalmente en la columna lumbar, muñecas, rodillas y codos -el derecho con incapacidad de flexión y extensión del antebrazo” (Silva-Pinto, Valenzuela, y Sepúlveda, 2013:641)

tuvo que ser cuidado por un largo período de tiempo. Estos hallazgos relativizan la teoría del abandono y así también del castigo social por las limitaciones físicas que se suponían infringían todos los grupos cazadores-recolectores antiguos, a sus discapacitados. Acercándonos, estas evidencias, a una concepción de estos como grupos como también ejerciendo funciones de cuidado hacia sus enfermos o ancianos y quizá, sólo quizás, este cuidado reforzaba el sentido de pertenencia grupal. Es, sin embargo

“la teoría feminista la que a partir de los años setenta del pasado siglo XX ha articulado distintas aportaciones de las ciencias sociales en un nuevo enfoque que explica y da sentido a la tarea de cuidar. El cuidado es un concepto que se ha ido abriendo a partir del modelo maternal a otras necesidades de cuidado, como los mayores o los enfermos, y a otras cuidadoras familiares o asalariadas, así como a los hombres. Se abre también la responsabilidad social, más allá de la familia, a través de la participación del Estado mediante políticas sociales cada vez más amplias para satisfacer las necesidades básicas de mantenimiento de las personas” (Tobío et.al 2010:19)

Nancy Chodorow (1978 en Tobío et.al idem:21) reinterpreta el Complejo de Edipo sufrido por las niñas para explicar la afirmación identitaria con la madre. La niña se mira en el espejo de su madre y desea ser como ella. No es el caso de los varones, quienes deben romper la intensa relación materno-filial de la primera infancia para constituirse como hombres. Lo que diferencia a ambos casos es que la separación del varón con su madre sería más traumática que la de la niña. Conformando patrones de relaciones con los femenino diferentes: en el hombre con su madre se daría una relación interpersonal más marcada por la distancia mientras que en la mujer se propicia una disposición para el afecto, la empatía y la no violencia

“A partir de la idea del cuidado como una actitud cuyo origen está en la relación maternal, el concepto se ha ido ensanchando para incluir las tareas y actividades en las que se concreta. La maternidad es un trabajo multiforme que responde a las necesidades de todo tipo que hijas e hijos tienen, desde la supervivencia física hasta el aprendizaje del comportamiento social. Supone, además, grandes dosis de racionalidad y de pensamiento estratégico para encontrar en cada momento la mejor solución a los diversos problemas que la crianza plantea” (Tobío et.al 2010:22)

Estos hechos configuran las características de las mujeres, claramente no por una disposición genética, como estamos viendo, sino por las características del proceso de socialización; en el cual terminan adquiriendo rasgos propios que constituirán su identidad.

Entonces, la disposición femenina al cuidado no es de naturaleza genética. Esta afirmación encierra un aspecto sumamente importante para nuestro estudio, y es que la al ser plausible de aprenderse, la disposición femenina al cuidado puede estar presente también en los hombres. Los maridos/parejas de mujeres enfermas con AR (recordemos, nuevamente, que la prevalencia de la enfermedad según sexo es de 3 mujeres 1 hombre) existe por tanto 3 veces más probabilidades de que él se constituya en cuidador.

El hombre como cuidador está emergiendo recién en los últimos años como un actor principal en los procesos de cuidados, por ejemplo de los hijos. Aunque aún los hombres consideran que realizar actividades domésticas constituye una ayuda o colaboración con la madre más que una responsabilidad propia. Esto mismo lo observamos en estudios que realizamos anteriormente con enfermos con AR. Al preguntarles si consideraban al “servicio doméstico” como una ayuda del día a día el 22% de los entrevistados enfermos con AR y casados indicó que sí. De ese 22%, el 90% eran mujeres enfermas, mientras que sólo el 10% de varones enfermos casados consideraron que el “servicio doméstico” era una ayuda para SU día a día (Cuesta Ramunno, 2013)

Ahora bien, en lo que se refiere al cuidado de sus esposas o parejas, veremos más adelante que este cuidado adquiere características bien distintas a lo que señalamos sobre la responsabilidad de las tareas domésticas.

Por lo pronto, podemos ir adelantando como referencia teórica que el hombre cuidador se encuentra dentro de los cuidadores “olvidados o silenciados” y bastante poco sabemos de ellos (Tobío et.al 2010) o cuidadores “invisibles” (Montorio, Fernández, López, y Sánchez, 1998:230) Es más, si revisamos nuestras representaciones sobre el sujeto cuidador, veremos cómo la primera imagen que surge es el de una mujer y no el de un hombre, indicándonos esto que la representación social (Moscovici, 2001) que prima de cuidador, es mejor dicho, la de una cuidadora. Confirmando, este ejercicio, que la disposición femenina al cuidado es reforzada y se retroalimenta también, de la representación social construida alrededor de la práctica del cuidado.

Esta omisión del hombre como cuidador dentro de la representación social del cuidado, así como, en general de los estudios realizados sobre el cuidado y las políticas públicas enfocadas a él, nos obliga a revisar diferentes aspectos del cuidado, uno de ellos es conocer el tipo de relación que se entabla entre el cuidador y el cuidado. Para Tobío, Silveira, Agulló Tomás, Gomez y Palomo “dar y recibir cuidado entraña relaciones de poder, igual que en cualquier otro ámbito de la vida cotidiana” (2010:25)

Para estos autores, este aspecto fundamental de la relación cuidador-cuidado debe ser analizada desde una perspectiva más crítica, abandonando las fórmulas románticas y develando los conflictos y reticencias que se pueden dar en la misma. Uno de estos aspecto es el de considerar que muchas veces la ética de la responsabilidad por el cuidado de alguien impone esta tarea como una obligación (determinada por la familia o las leyes) para quien debe realizarla más que como una opción voluntaria. El matrimonio impone ciertas responsabilidades que por fuera de él probablemente no serían asumidas. Aquí nos preguntamos si el cuidado de la esposa o pareja enferma constituye ¿una obligación o una responsabilidad tomada voluntariamente?

El cuidado, incluso para las mujeres, no es algo natural ni biológico; es un papel o rol asignado socialmente.

El cuidado es una actividad que requiere por parte de quién la ejerce, en nuestro caso, esposos/as o parejas⁴⁰, paciencia, dedicación, esfuerzo, empatía. Implica esfuerzos tanto físicos

⁴⁰Según la Encuesta de Apoyo Informal de 1994 el principal destinatario de la ayuda dada entre mayores es el cónyuge: 61%, después el hermano o hermana, padre o madre, otros familiares (8%) y vecinos, amigos y otros (5%) (Rodríguez-Rodríguez, 2005)

como psíquicos⁴¹. En muchas ocasiones, esta dedicación trae aparejada y como resultado consecuencias no deseadas para el cuidador. Efectivamente

“el cónyuge enfermo [...] se trata de vivencias que suponen grandes dosis de cariño y entrega pero también de cansancio y estrés. Se pone en entredicho el trabajo por amor, de acuerdo con la metáfora clásica retomada por Finch y Groves (1983)” (Tobío et.al 2010:74)

Los sujetos con alguna discapacidad tienen una mayor satisfacción con respecto al cuidado cuando éste es dado por su cónyuge. Admiten ser mejor ayudados por sus parejas que por otros familiares, principalmente porque el cuidado se percibe como una muestra de cariño por los años de convivencia.

Sin embargo, como venimos señalando, los datos confirman que este apoyo mutuo entre cónyuges es desigual. La mayor parte de los hombres reciben cuidados de su pareja, pero sólo una minoría de mujeres es atendida por ellos. Las mujeres enfermas con AR pueden ser parte de esta minoría. Muchas veces, por imposición y necesidad de ocuparse de su cónyuge enferma, estos hombres adoptan, según Tobío et.al, un rol tradicionalmente femenino, que nunca habían desempeñado a causa de una socialización generalmente sexista:

“Existe ya un número considerable de hombres cuidadores, una vez jubilados. Son poco todavía, pero en aumento, y representan la primera generación de cuidadores. El 47,5% de los hombres que prestan ayuda a sus parejas tienen más de 65 años, e incluso un 4,3% más de 80 años” (Fernández Cordón y Tobío, 2007:55 en Tobío et.al 2010:134)

Ahora bien, este cuidado, aunque sea un rol nuevo para los hombres, y por tanto, poco estudiado, traerá consecuencias para estos nuevos cuidadores. Si bien no contamos con datos suficientes y específicos para describir las consecuencias del rol cuidador para los hombres, sí contamos con una extensa bibliografía⁴² que da cuenta de las consecuencias en los diferentes ámbitos de la vida de un cuidador (físico, psicológico, social y económico)

⁴¹Según un estudio de Rodríguez, Mateo y Sancho los cuidadores mayores, como son los cónyuges, tienen un apoyo clave en sus convicciones religiosas (57%) a diferencia de los menores de 30 años (27%) (2005:60 en Tobío et.al 2010:133) El distanciamiento generacional se manifiesta también en el menor rechazo que los mayores de 65 años expresan por las alertas de cuidado, lo que tal vez puede interpretarse como una mayor interiorización de la presión social y de la coerción moral, en comparación con las jóvenes (Tobío et.al, 2010:134)

⁴²Principalmente esta producción científica proviene del campo de la gerontología. Del campo disciplinar de la reumatología no se cuenta con un volumen importante de bibliografía al respecto del cuidador de enfermos reumáticos.

El concepto más utilizado, hasta el momento, aunque también criticado, para describir estas consecuencias (en general, negativas) es el de carga del cuidador.

2.2.3.1 Repercusiones del cuidado: la carga del cuidador.

El cuidado de sujetos enfermos, y en esto todos los autores están de acuerdo, es una situación típicamente generadora de estrés (en ocasiones crónico) con importantes consecuencias, como decíamos, para el bienestar físico, psicológico y social⁴³

El concepto de carga es un concepto clave para estudiar las consecuencias del cuidado en el que cuida⁴⁴. A lo largo de las últimas décadas ha sido sumamente utilizado, principalmente en el campo de la gerontología, para dar cuenta de los procesos específicos que están relacionados al rol del cuidado. Algunos autores, como Montorio Cerrato, Izal Fernández de Trocóniz, López López y Colodrón (1998) señalan que esta utilización masificada del concepto ha generado en él una ambigüedad y que adolece de una insuficiente elaboración teórica. El problema principal en el cual radica la falencia de lo que podríamos llamar “meta-concepto” es la diferencia en las definiciones que los investigadores utilizan cuando lo operativizan en sus investigaciones.

El concepto carga fue utilizado por primera vez, en la década del '60 del siglo XX, para conocer cómo se veían afectadas las familias de comunidades en Gran Bretaña que se acogían a pioneros programas de asistencia psiquiátrica comunitaria. El trabajo de Grad y Sainsbury “*Mental illness and the family lancet*” de 1963 fue el primero en la construcción de este concepto. A partir de este estudio, el concepto fue revisado constantemente y reformulado. Una de las primeras distinciones que se realizaron para especificar con mayor precisión qué aspectos de las consecuencias del cuidado podían ser analizados con el concepto de carga fue considerar que existe una carga “objetiva” y una carga “subjetiva”. La carga “objetiva” puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores, la carga “subjetiva” se referiría a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia del cuidar (Montgomery et.al 1985 en Montorio et al., 1988) De todas formas, este último autor (Montgomery) reformuló, a la luz de los resultados de sus estudios, esta última distinción del concepto de carga, la carga subjetiva, encontrando que en realidad, ésta se refiere

⁴³En el estudio realizado por el IMSERSO en el año 1995 sobre la situación de los cuidadores llamados “informales”, como por ejemplo para nuestro caso los cónyuges, los cuidadores manifiestan que la limitación del tiempo libre y la reducción de las actividades sociales, el deterioro de su salud, la pérdida de intimidad, los sentimientos de malestar, la carga económica y los problemas laborales son las repercusiones especialmente importantes que se derivan de su rol de cuidador (en Montorio et.al, 1998:230)

⁴⁴Al igual que el concepto de cuidado, el concepto de carga no es unidimensional, sino que subsume contenidos diferenciados, lo que reduce su poder explicativo como concepto general pero favorece la mejor comprensión de sus resultados.

siempre y sin excepción a una carga que se genera por la relación entre cuidador-cuidado y por tanto, la denominó: carga interpersonal.

En estudios sobre carga de cuidadores de personas mayores (Montorio et al., 1998) se encontró una elevada frecuencia de situaciones como: “insuficiente tiempo propio”; “agobio por intentar compatibilizar responsabilidades”; “miedo por el futuro de su familia”; “pensar que el familia depende de él o de ella”; “falta de intimidad”; “afectación en la vida social” o “pensar que le considera la única persona que le puede cuidar” (idem:236) Más adelante, en el apartado dedicado al análisis de las entrevistas a parejas de enfermos con AR, veremos que algunas de estas situaciones que narran el impacto, consecuencias o efectos del cuidado (Zarit, Todd, y Zarit, 1986) en la vida del cuidador son también descritas por las parejas estudiadas.

Algunos autores, como Poulshck y Deimiling (1984), Parris Stephens y Kinney (1989) han señalado que la carga debe ser entendida, además, como una valoración cognitiva moduladora de la relación entre los estresores y la subsiguiente adaptación (en Montorio et al., 1998)

Esta última forma de entender la carga, nos recuerda los efectos positivos que pueden existir simultáneamente a un hecho, que aparentemente, se ve como negativo y no deseado. La carga puede ser entendida como parte necesaria de un proceso de adaptación a una situación, como es nuestro caso, de enfermedad crónica. Y por otro lado, el rol del cuidador, probablemente inexistente hasta el momento de la aparición de la enfermedad de AR, permite obtener a la persona que la desempeña, en este caso las parejas, beneficios subjetivos poco considerados.

Dentro del campo de estudio del cuidado y la carga, esto ha sido planteando, principalmente a través de la reformulación del concepto carga y la sugerencia de hablar, en lugar de carga, de valoración o apreciación

“Con este cambio terminológico pretenden resaltar que no todas las demandas experimentadas por los cuidadores suponen una carga o son estresantes. En este proceso de valoración incluirían tanto las valoraciones cognitivas y afectivas de posibles estresores como las propias habilidades de afrontamiento de los mismos” (Kinney y Stephens 1989 en Montorio et al., 1998:245) (Pruchno y Resch, 1989)

En este sentido, autores como Aramburu, Izquierdo y Romo (Aramburu, Izquierdo, y Romo, 2001) recalcan, reforzando el punto de vista anteriormente citado, que ésta se ve “muy influenciada por las estrategias de afrontamiento al problema que tiene éste y los recursos que tiene a su disposición” (2001:65)

2.3 FACTORES PROTECTORES DE LA SALUD MARITAL

2.3.1 Factores individuales

2.3.1.1 Adaptación a la enfermedad: estrategias y recursos.

Las parejas estudiadas han atravesado un proceso de adaptación a la enfermedad⁴⁵. Ahora bien, qué significa adaptarse a una enfermedad crónica. Partiendo de la concepción darwinista del término, adaptarse es como la capacidad de determinada especie para acomodarse y defenderse de los peligros del medio, diversos autores han definido el término adaptación y Recursos Adaptativos a la enfermedad (Moos, 2013) (Lazarus et al., 1986) (Lazarus y DeLongis, 1983) (Brennan, 2001) (Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor, 1990) (Moreno, Antequera, y Jenaro, 2008)

Con diferencias, todos los autores coinciden en señalar a la adaptación como un proceso relacional de ajuste entre aspectos internos (psicológicos, cognitivos y emocionales) y la situación generada, en nuestro caso, por el acontecimiento de la enfermedad. La adaptación (a una enfermedad crónica) está determinada por tres tipos de factores: factores relativos a la propia enfermedad, al individuo y a su entorno.

Dentro del grupo de factores relativos a la propia enfermedad encontramos el tipo de inicio y el curso de la enfermedad, el tipo y grado de las limitaciones que produce y el tipo y grado de cambios en la apariencia física y funcionamiento corporal (Moos, 2013)

En el de factores individuales principalmente la forma en que una persona percibe su enfermedad y el significado que le atribuye

“esta percepción está determinada por el grado de anormalidad de la estructura y función biológica, la naturaleza y gravedad de los síntomas, la competencia y habilidades para manejar o controlar los síntomas y los valores, normas y expectativas tanto de la persona como de su entorno (Dimond, 1982 en Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor, 1990:176)

Y los factores relativos al entorno, hallamos las características del ambiente y del ambiente personal (familia, amigos, etc) y variables socioculturales (normas, valores, recursos socioeconómicos, religión, etc.) (Dimond, 1982 en Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor,

⁴⁵Este aspecto fue asegurado por un criterio de inclusión de las parejas: “más de 5 años de diagnóstico” (ver apartado sobre la metodología de este estudio)

Ahora bien, nuestro estudio plantea un aspecto de discusión con la mirada que hasta el momento se ha sostenido con respecto a la adaptación a la enfermedad crónica. En este estudio no consideramos a una de los sujetos que generalmente forman parte de los factores del entorno de la persona diagnosticada: el cónyuge o pareja como parte de un grupo de factores separado de los relativos al individuo diagnosticado. Partiendo de la incorporación mutua que se produce entre los sujetos, y más desde la convivencia cotidiana, pensamos la adaptación como un proceso que no sólo realiza el sujeto diagnosticado sino también la pareja o cónyuge. Éste no influye simplemente, sino forma parte intrínseca de los factores "individuales".

La forma en que la pareja o cónyuge percibe la enfermedad y el significado que le atribuye no es un factor de influencia sino fundacional. Marín y otros señalan que el grado de influencia de los factores relativos al entorno depende de las capacidades y recursos del propio enfermo (Rodríguez Marín et al., 1990); a lo que agregamos las capacidades y recursos del cónyuge o pareja. Los factores de la propia enfermedad mantienen una relación intrínseca no sólo con los recursos individuales del enfermo, sino también con los de del sujeto que convive diariamente con la persona diagnosticada. Ilustrador de este punto que queremos sostener es el párrafo siguiente tomado de un texto sobre afrontamiento y enfermedad crónica:

"las personas con una enfermedad crónica, que deben aprender a manejar tensiones diarias que interfieren en sus actividades cotidianas [...] el enfermo crónico necesita desarrollar respuestas psicológicas para controlar las emociones negativas y para facilitar el ajuste" (Rodríguez Marín et al., 1990:177)

Ante esto, nos preguntamos, el cónyuge o pareja al cual la enfermedad también puede generar una disrupción, ¿no tiene también que aprender a manejar tensiones diarias que interfieren en sus actividades cotidianas? Las repuestas psicológicas necesarias para la adaptación ¿sólo la necesitan los enfermos diagnosticados? Si aceptamos que también el cónyuge o pareja debe desarrollarlas, ¿cómo lo hace? ¿con qué recursos cuenta si no se lo considera sujeto que afronta también la enfermedad?

Los conceptos y procesos que se desarrollaran en este apartado son guías interpretativas no sólo de los procesos de adaptación a la enfermedad del sujeto diagnosticado, sino que hemos intentado observar estos mismos procesos en la pareja o cónyuge sin la enfermedad. Hecha esta aclaración, continuamos desarrollando el concepto de adaptación.

El concepto de adaptación implica un equilibrio entre las demandas y expectativas planteadas por una situación dada y los recursos para responder a tales demandas (Rodríguez Marín et al., 1990) El fallo en la adaptación consiste en una discrepancia entre demandas y capacidades (Diamond, 1982 en Rodríguez Marín et al., 1990) Y, la magnitud de la discrepancia determina en cierto modo el estrés que experimenta la persona⁴⁶ (Mechanic 1977 en Rodríguez Marín et al., 1990)

Los recursos de afrontamiento (físicos, sociales, psicológicos y materiales) que forman parte del afrontamiento y con los cuales los sujetos responden a las demandas de la nueva situación de enfermedad y posteriormente, podemos llamarlos recursos adaptativos.

¿Por qué es importante estudiar las formas de afrontamiento a la enfermedad crónica? Porque el afrontamiento, entendido como

“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”
(Lazarus et al., 1986)

Son moderadores importantes cuando son eficaces para reducir las consecuencias perjudiciales del estrés (Billings y Moos, 1984) generado por las interrupciones biográficas que genera la enfermedad (Bury, 1982)

Las estrategias de afrontamiento, siguiendo la definición de Lazarus y Folkman antes citada, implica, necesariamente y constantemente, una apreciación o valoración. Estos últimos autores identificaron en este proceso dos momentos: por un lado y primeramente el sujeto realiza una apreciación primaria que implica una evaluación para la transacción. Estas evaluaciones pueden resultar en transacciones irrelevantes, benigna-positiva o como estresante (entre las que se encuentran las que significan daño/pérdida, amenaza o desafío)

Después, el sujeto realiza una evaluación secundaria, en la que se evalúan los recursos de afrontamiento (físicos, sociales, psicológicos y materiales) (Lazarus y Folkman 1984 en Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor, 1990). De todos modos, sea o no eficaz, el afrontamiento existe siempre más allá del tipo de resultados. Es decir, “el afrontamiento se refiere a los esfuerzos

⁴⁶ “muchos de los problemas en la investigación del afrontamiento son problemas en el análisis del estrés. Incluso la distinción entre estrés y afrontamiento es artificial porque el afrontamiento es parte de los procesos de estrés, que implican estresores, apreciación o evaluación de estrés y respuestas (Baum, Singer y Baum, 1981 en Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor, 1990:162)

para manejar demandas, sin tomar en cuenta el éxito de aquellos esfuerzos”(Rodríguez Marín et al., 1990:166)

Es, por supuesto, un proceso dinámico de tipo temporal, multidimensional y biopsicosocial (Rodríguez Marín et al., 1990) y agregamos, cultural. El interés científico por el afrontamiento ante la enfermedad (como un estresor) comenzó en la década del '60 y '70 del siglo XX. El concepto de afrontamiento

“aunque relacionado en alguna medida con los mecanismos de defensa psicoanalítica, se ha intentado desligar de los mismos. Prueba de ello son las múltiples definiciones planteadas por diversos autores” (Mayo, Real, Taboada, Iglesias Souto, y Dosil, 2012)

Mayo y colaboradores desarrollan cronológicamente las principales definiciones de afrontamiento, no sin antes señalar que las corrientes de estudio sobre las estrategias poco o nada se han centrado en conocer los mecanismos que subyacen a la elección de las diversas estrategias. Continuando Mayo et.al destacan primeramente la definición que propuso Lazarus en la década de los '60 de estrategia para tratar con la amenaza; posteriormente adaptación ante cualquier tipo de dificultad de White en la década del '70; lo que hace un individuo ante cualquier tipo de problema percibido para conseguir alivio, recompensa o equilibrio de Weissman y Worden a fines de los '70 y como cualquier respuesta ante las tensiones externa que sirve para prevenir, evitar o controlar el distrés emocional de Perlin y Schooler, también a finales de la década del '70. A partir de entonces las estrategias de afrontamiento han sido aspectos centrales de estudio y las formas de categorizarlas han sido muy abundantes y variadas.

Una clasificación general es la de estrategias adaptativas y paliativas (siendo estas últimas menos eficaces) pero; probablemente la clasificación más conocida es la de estrategias centradas en el problema y las estrategias centradas en la emoción de Lazarus y Folkman⁴⁷

No podemos desarrollar aquí todas las clasificaciones de estrategias desarrolladas hasta el momento (estrategias comportamentales: solución de problemas, acción directa, estrategias cognitivas: minimización, distracción, aceptación, etc) Aunque quisiéramos detenernos en dos

⁴⁷“Difieren en las facetas de confrontación estresante [en las] que son usadas para ganar el control sobre el acontecimiento. El afrontamiento centrado en la emoción se usa para controlar la emoción distresante [...] el afrontamiento centrado en el problema se usa para controlar la relación perturbada entre la persona y su circunstancia mediante la solución de problemas, la toma de decisiones y/o la acción directa [...] Billing y Moos (1981) [...] encontraron que el afrontamiento centrado en el problema era usado más en relación con la enfermedad y finalmente con la muerte, mientras que el afrontamiento centrado en la emoción se usaba particularmente con otros acontecimientos no interpersonales” (Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor, 1990:170)

más. Se ha identificado una estrategia de afrontamiento muy poderosa (así como muy conocida dentro del campo de estudio de la Antropología Clásica) y que no suele incluirse en los modelos clásicos de afrontamiento: la autotranscendencia. Para Pamela G-Reed (enfermera que en la década del '80 del XX resalta esta estrategia, que, por otra parte, como necesidad universal de todas las sociedades ya había sido una señalada por la Antropología) la autotranscendencia es una capacidad evolutiva que permite conseguir al sujeto una sensación continua de plenitud y conexión consigo mismo y con el entorno.

La autotranscendencia permite al sujeto una ampliación de los límites autoconceptuales de forma multidimensional:

1. Hacia adentro a través de las experiencias introspectivas.
2. Hacia afuera aumentando las relaciones con los demás
3. Temporalmente, mediante la integración del pasado y el futuro en el presente.
4. Mediante la conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible (Coward, 2007; Redd, 2003 en Quiceno, 2011)

Estas dimensiones, no son las únicas, pero son las que plantea Reed para su modelo, al cual agrega, también 2 conceptos claves

1. Vulnerabilidad; hace referencia a la conciencia de la persona de ser un ser mortal. Ésta se ve aumentada en la vejez o cuando aparece una enfermedad o crisis vital.
2. Bienestar: sensación de plenitud y salud, de acuerdo con los criterios que cada quien tiene de lo que considera plenitud y salud.

Estos dos conceptos, junto a la autotranscendencia, permite al sujeto ver más allá de sus puntos inmediatos y restringidos a sí mismo y a la realidad empírica en la que vive. Modifica, a nivel perceptivo, los "*límites de la carne*". Y por supuesto, los tres están atravesados por factores moderadores-mediadores y puntos de intervención. Los factores moderadores-mediadores son variables personales y contextuales como la edad, el género, las experiencias vitales y el entorno social que pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotranscendencia y entre la autotranscendencia y el bienestar. Los puntos de intervención son dos: las acciones del terapeuta o un recurso interno del paciente que le capacita para la autotranscendencia. (en

Quiceno, 2011)

Este modelo ha sido utilizado para estudiar las experiencias de enfermos con AR y reconocer diferentes aspectos de esta autotranscendencia. Los estudios de Jane Neill son un ejemplo de ello. Desde un diseño cualitativo con una técnica de entrevista abierta en profundidad, Jane Neill entrevistó a mujeres con AR y reconoció en sus relatos la autotranscendencia; principalmente a través de los propios límites, la transformación personal y nuevos estilos de vida a partir de la aparición de la enfermedad. En estos estilos de vida prima una visión presentista de la vida, reconociendo pequeños placeres cotidianos, teniendo una actitud positiva y promoviendo un auto-control progresivo (Neill 2002, 2005)

Para finalizar queremos destacar un último modelo de estrategias muy utilizado actualmente: estrategias aproximativas y estrategias evitativas, estas últimas muy útiles para la reducción del estrés y evitar que la ansiedad llegue a ser perturbadora y si la situación sea percibida como incontrolable; mientras que las aproximativas dan lugar a la acción apropiada y permiten la “ventilación emocional”⁴⁸ (Rodríguez Marín, López Roig, y Pastor, 1990)

Ante el abanico de posibilidades teóricas para la clasificación de estrategias de afrontamiento o Recursos Adaptativos hemos optado por conocer los Recursos Adaptativos entendidos como elementos y/o capacidades con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas de los acontecimientos o situaciones potencialmente estresantes (Rodríguez Marín et al., 1990); como un conjunto de disposiciones tanto internas (por ejemplo, determinados rasgos de personalidad) como externas y modificables que ayudan a los sujetos a afrontar las situaciones “e intentar mantener o recuperar, en las distintas áreas vitales, el nivel de funcionamiento que presentaban antes de la aparición del suceso estresante” (Moreno et al., 2008:13)

Dentro de todos los Recursos Adaptativos de los que potencialmente puede disponer un sujeto y su pareja, en este estudio nos hemos centrado en algunos recursos exteriores y recursos interiores.

2.3.2 Recursos exteriores

a) Sociales: Sistema de apoyo social y familiar.

El apoyo social, entendido como el grado en el que las necesidades sociales básicas son

⁴⁸Ambas estrategias no se excluyen una a la otra

satisfechas, puede favorecer el manejo de la intervención preventiva, terapéutica y rehabilitadora de distintos problemas de salud, mediante el fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares o el refuerzo de grupos de autoayuda. Tanto la salud física como la psíquica mejoran al aumentar el apoyo social (Peláez-Ballestas, Pérez-Taylor, Aceves-Avila, & Burgos-Vargas, 2012:45) Efectivamente ha sido reiteradamente demostrada la influencia, tanto directa, como de efecto protector (“buffering”) que el apoyo social ejerce sobre el estrés (Barrón, 1996)

Dentro del apoyo social incluimos a los vecinos. Ha sido estudiado que los sectores de niveles socioeconómicos bajos en zonas de alto riesgo social hacen de la vecindad un valor fundamental para la sobrevivencia.

El contar con una pareja (tanto hombres como mujeres) reduce el riesgo de desarrollar problemas de salud: los datos indican que tanto en hombres como en mujeres, los solteros y especialmente los divorciados presentan mayor riesgo. Para Martínez, Sánchez, Paez, Pennebaker y Rimé (2001) se pueden plantear dos hipótesis contrapuestas para explicar este hecho: por un lado puede darse una auto-selección de los sujetos que conviven de tal manera que constituyen un grupo de sujetos físicamente robustos capaces de soportar todo, incluso los rigores del concubinato, especialmente para los hombre, proporcionando un apoyo que sirve para amortiguar los efectos del estrés y reducir el impacto de algún tipo de enfermedades.

En cualquier caso, para estos autores queda claro que el apoyo social de la pareja o cónyuge facilita la comunicación de los acontecimientos afectivos negativos, que se traduce en una sensación de alivio emocional para la persona que puede comunicar dichos afectos (en Amigo Velázquez 2003:119) y es la red familiar la que parece tener el papel más importante para predecir el dolor y la discapacidad que produce la AR (Pastor et al., 1994)

De todas formas, a pesar de que ha sido demostrada la influencia positiva de determinado apoyo social en el proceso de enfermedad, un aspecto aún controvertido es determinar qué tipo de apoyo social es el que genera mejores efectos sobre la salud y un mayor bienestar psicológico (Moreno et al., 2008:14) Este aspecto representa un desafío para los estudios actuales sobre apoyo social, y aquí, donde consideramos que un abordaje etnográfico del estudio del apoyo social puede realizar aportes significativos a la identificación de los tipos de apoyo social que se traducen en beneficios para los procesos de enfermedad crónica.

b) Estructurales

“diseño social específico de roles sociales [como puede ser el rol de enfermo de

Parson o de género de Sánchez] Sin la gama de papeles sociales en el repertorio del sistema social, la persona carecería de una serie importante de elementos para afrontar acontecimientos estresantes” (Rodríguez Marín et al., 1990:169)

c) Culturales

Estos últimos se refieren a las creencias, normas, valores y símbolos de la cultura propia⁴⁹ del individuo, sobre todo referidos a la enfermedad (Rodríguez Marín et al., 1990) ya que la salud y la enfermedad no son sólo condiciones o estados individuales, son también estados valorados y reconocidos institucionalmente en la cultura y en la sociedad a la que pertenece el individuo.

2.3.3 Recursos interiores

a) Biológicos: predisposición genética y el llamado “*estilo de vida*”.

b) Psicológicos/psico-sociales

“que van desde la capacidad intelectual de la persona hasta el significado que otorga al acontecimiento, pasando por el sentido de la autoestima, nivel de independencia o autonomía” (Rodríguez Marín et al., 1990:167)

c) Características de personalidad

d) Personalidad resistente⁵⁰

“constituye un constructo psicológico [cuyos componentes esenciales son: compromiso, control y reto] cuyas características suponen factores protectores que le permiten al individuo el mantenimiento de la salud, a pesar de condiciones adversas o de alto riesgo y facilita un mejor afrontamiento y adaptación a la enfermedad” (Peñacoba y Moreno, 1998 en Vinaccia et al., 2005:16)

Es decir, una personalidad resistente sería aquella que logra disminuir la reacción del sujeto ante estímulos estresantes, ya que los interpreta como menos amenazantes al percibirlos

⁴⁹ O el sentido común, entendido como cultura para Denise Jodelet (2007)

⁵⁰“Descrita por primera vez por Maddi y Kobassa en 1984, ha sido conceptualizada como una patrón de personalidad de tres rasgos básicos: compromiso (creencia de que es importante adoptar una actitud activa ante los acontecimientos y de vinculación con los sujetos que te rodean, independientemente de lo problemáticas o estresantes que puedan llegar a convertirse), control (creencia de que se dispone de los recursos necesarios para modificar las circunstancias externas, sin dejarse llevar por la pasividad o la desesperanza) y cambio (entender las situaciones estresantes o problemáticas como una parte más de la vida, como una oportunidad para aprender y crecer). Este patrón de personalidad provee de la motivación necesaria para afrontar las circunstancias estresantes y convertirlas en una posibilidad de crecimiento y por tanto, juega un papel importante como mecanismo de resiliencia (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000, Bonanno, 2004). Como señala el propio Maddi (2006) esta actitud resistente ejerce un efecto protector o de “amortiguamiento” de las situaciones estresantes” (Moreno et al., 2008:14)

como positivos o controlables.

e) Optimismo

Aquella tendencia a esperar que en el futuro aparezcan resultados o soluciones positivas y se ha relacionado con constructos tales como el bienestar, la felicidad y la calidad de vida (Vázquez y Avia, 1999) Ahora bien este optimismo que se convierte en una disposición del sujeto con efectos positivos debe ser diferenciado del denominado “optimista irrealista o ingenuo” en el que esas expectativas positivas no se ajustan a un análisis objetivo de las características de la situación real, ni se plantea el papel que las propias actuaciones juegan en la consecución de los objetivos planteados.

En la actualidad hay indicios que nos permiten afirmar que los sujetos con una tendencia estable hacia el optimismo son más resistentes a las consecuencias del estrés y por tanto, logran mantener un estado de salud favorable o incluso se adaptan mejor a las enfermedades (Scheier y Carver, 1987; Carver y cols, 1993a, 1993b)” (Moreno et al., 2008:14-15)

2.3.3.1 Emociones positivas: su papel protector y mitigador del impacto de la AR.

De aquí en adelante, daremos cuenta de algunas investigaciones que resaltaron el papel de las emociones positivas y otras variables psicosociales (tipos de personalidad, autoeficacia, calidad de vida y espiritualidad) que actúan a modo de variables protectoras y mitigantes del impacto de la AR en el sujeto. Sobre las emociones positivas, Fredrickson (Fredrickson, 1998, 2001) señala que generan tres efectos secuenciales en el espacio psíquico de los sujetos:

1. Ampliación: las emociones positivas pueden ampliar la acción y el pensamiento.
2. Construcción: debido a la ampliación se favorece la construcción de Recursos Personales e interpersonales para enfrentar situaciones difíciles (como una enfermedad crónicas)
3. Transformación: de la persona, volviéndola más creativa, con un conocimiento más consciente de la situación, haciéndolas, con ello, más resistentes ante las dificultades.

Esta respuesta a las dificultades, una vez superadas, generarían nuevamente, la experimentación de emociones positivas. Estos efectos de las emociones positivas, a modo de modelo, constituirían una espiral ascendente.

En el nivel físico, las emociones positivas y el estado de bienestar psíquico la evidencia muestra que las emociones positivas afectan principalmente favoreciendo la resistencia a las infecciones, reduciendo los niveles de cortisol e incluso disminuyendo los marcadores inflamatorios (Stephoe, Dockray, y Wardle, 2009) y reduciendo los niveles de dolor (Fredrickson y Losada, 2005)

En el espacio exterior al sujeto, en el ámbito social, las emociones positivas favorecen la conexión social y el apoyo social percibido, un estilo de afrontamiento más adaptativo, aumento en la felicidad y la longevidad, sentimientos de gratitud y resiliencia cuando se padece una enfermedad crónica (Philippe, Lecours, y Beaulieu-Pelletier, 2009)

Otro aspecto importante del estudio de las emociones relacionadas al padecimiento crónico que provoca la AR es el eje tiempo-emociones-síntomas. Es decir, la evolución de las emociones positivas y negativas en la evolución de la enfermedad crónica. Al respecto, no son muchos los estudios, pero los que se han realizado son ilustradores de las formas en las que el tiempo transcurrido desde la aparición o diagnóstico de la AR modula, cambia y afecta los estados emocionales (negativos o positivos) que favorecen o dificultan el ajuste y la adaptación a la enfermedad.

Para el ámbito español, Redondo Delgado analizó este eje. Movida principalmente por la falta de estudios sobre el papel que juega el tiempo en los síntomas de la AR, la autora dedicó una fase de su estudio de doctorado a explorarlo. Partiendo de las siguientes hipótesis:

-existe una correlación positiva y significativa entre el tiempo de padecimiento de la AR y los síntomas de dolor y discapacidad.

-existe una correlación positiva y significativa entre el tiempo de padecimiento de la AR y las emociones negativas, principalmente ansiedad, depresión e ira.

-el tiempo de enfermedad sirve para explicar las variaciones en los síntomas de la AR y lo hace además en la dirección siguiente: cuando mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, mayores son los niveles de dolor y de discapacidad de los pacientes; así como: a mayor tiempo de evolución de AR, mayores niveles de emocionalidad negativa.

Delgado Redondo halla que no existe una relación significativa entre el tiempo de evolución de la AR y las emociones negativas antes descritas. Es decir, que los cambios que se producen en los estados emocionales negativos no puede ser explicado por el tiempo de evolución de la enfermedad. Lo único que sí predice la cantidad de tiempo transcurrido desde la aparición de

los primeros síntomas, es la índice de valoración del dolor y principalmente, la discapacidad. (Redondo Delgado, 2005: 262-265)

Siguiendo este eje antes nombrado, otros autores han intentado identificar el protagonismo del tiempo en relación con la ansiedad y la depresión de sujetos con AR. Específicamente el trabajo de Evers, Kraaimaat, Geenen y Bijlsma analiza el protagonismo del tiempo en el estrés psicológico y en la depresión durante el primer año a partir del diagnóstico. Para ello parten de la hipótesis de que el estado psicológico de los pacientes diagnosticados recientemente con AR es diferente al de pacientes de larga duración con la enfermedad. Suponiendo así, que los primeros momentos a partir del diagnóstico suponen un fuerte incremento en el estrés psicológico como reacción normal ante este nuevo evento amenazante (Evers, Kraaimaat, Geenen, y Bijlsma, 1997) aunque su estudio no fue lo suficientemente concluyente para confirmar o refutar su hipótesis.

En la revisión de otros estudios realizados por los mismos investigadores, éstos han analizado las mismas variables antes citadas en enfermos con AR con un diagnóstico de tres años (G. K. Brown, 1990) (Nicassio y Wallston, 1992) y con un diagnóstico de diez años (Fitzpatrick, Newman, Archer, y Shipley, 1991) (Wolfe y Hawley, 1993) En estas muestras, se identificó que la enfermedad en sí, así como el estado clínico, son estresores importante para los enfermos. Especialmente el dolor y la funcionalidad de los enfermos se ha demostrado en estos estudios estar relacionada con la depresión (Evers et al., 1997) pero no así en el tiempo.

Otro aspecto importante identificado en una muestras de sujetos con diagnósticos de AR superior a los siete años⁵¹, y que Everst et.al revisa, es que en este grupo con 7 años de convivencia con la enfermedad, el apoyo social que mejor media la modulación o modificación de la relación entre aspectos estresores de la enfermedad y la manera en que se los afronta, no es tanto la cantidad o el tamaño del círculo de apoyo de la persona enferma, como la calidad de ese apoyo y la percepción de la disponibilidad de ese apoyo⁵² (Brown, Wallston, y Nicassio, 1989) (Goodenow, Reisine, y Grady, 1990) (Dekkers et al., 2001). La percepción del apoyo social también influye en las emociones negativas: un apoyo social percibido como bueno presenta niveles más bajo de emociones negativas y viceversa (Dekkers et al., 2001)

Retomando la investigación de Evers et.al se constató que después de un año de

⁵¹“Subjects were selected with a duration of illness for 7 years or less because it was assumed that a psychosocial impact would most likely occur during the first 10 years of this disease” (Brown, Wallston, y Nicassio, 1989)

⁵²“The study supports the notion that the perception of the degree of support is more important than the number of supportive people in a patient’s life” (Brown et al., 1989)

diagnóstico los niveles de ansiedad y depresión no habían cambiado sustancialmente. Una disminución leve en la ansiedad en el primer año se relacionó con el sexo, específicamente, el ser hombre y una disminución de la depresión con una red social, que desde el inicio de la enfermedad, era percibida como grande. Un predictor de incremento en el estrés psicológico en el primer año después del diagnóstico fue el ser mujer, tener una actividad inflamatoria alta de la enfermedad y una red de apoyo pequeña: “women did not only have higher levels of anxiety shortly after diagnosis, but their sex itself was also a risk factor for an increase in anxiety after 1 year” (Evers et al., 1997:509)

Según identificaron estos estudios, el sexo, así como la magnitud de la red social del paciente, parecen ser predictores de depresión en enfermos con poco tiempo de diagnóstico, siendo este período en el cual los patrones de vida se perturban y muchos niveles de la vida deben ser reorganizados, menos que en un estado mayor de progresión de la enfermedad. En las primeras etapas de la enfermedad así como en etapas posteriores pareciera, según los resultados, que no existe una diferencia significativa en lo que se refiere al estrés psicológico. En realidad, la adaptación a la enfermedad parece no tener lugar en el primer años del diagnóstico (Evers et al., 1997) y la adaptación en estos primeros momentos es relativamente independiente de variables psicosociales que se han comprobado que sí son importantes en la adaptación a la enfermedad en fases posteriores (Dekkers et al., 2001). Todo apuntaría a que es en fases posteriores de la evolución de la AR es donde los recursos sociales y personales para afrontar la enfermedad parecen incrementarse. Es decir,

“After a personally threatening event, such as the occurrence of a chronic disease, the general way to cope with stress of daily life⁵³ may be disturbed, old types of coping behavior may not be appropriate any more to deal with new stressors, and new behavior has not been established yet. Effects of readjustment processes, which derive from the personal coping resources available may be part of a more longstanding process and be only visible over a long period of time and at later stages of the disease” (Evers et al., 1997:501-502)

El impacto del ajuste de las emociones, tanto negativas o positivas, no parece estar restringido a las primeras etapas de la enfermedad (Van Middendorp, Geenen, Sorbi, Van Doornen, y Bijlsma, 2005) por lo contrario, este reajuste parece ser un aspecto más plausible de

⁵³“Daily hassles are irritating, frustrating, and distressing demands that to some extent characterize everyday transactions with the environment, such as losing things and having arguments” (Affleck G, Tennen H, Urrows S, Higgins P 1994 en Dekkers et al., 2001: 307)

identificar en etapas más avanzadas de la enfermedad.

2.3.3.2 La espiritualidad como emoción positiva en la enfermedad crónica.

Para autores como Saroglou, Buxant y Tilquin la espiritualidad, y principalmente el sentido que ésta promueve en la vida, genera emociones positivas que ayudan a encontrar un significado positivo de los acontecimientos y adversidades cotidianas. La espiritualidad promovería un sentido de coherencia a la experiencia de la enfermedad (Saroglou, Buxant y Tilquin, 2008 en Quiceno, 2011) Lo mismo que ocurre con el dolor y que antes desarrollábamos.

No son muchos los estudios referidos específicamente a la espiritualidad y la experiencia religiosa en sujetos que padecen enfermedades reumáticas, sin embargo, se cuentan con algunos estudios que abordaron estos aspectos (Bartlett, Piedmont, Bilderback, Matsumoto, y Bathon, 2003)⁵⁴ e incluso en poblaciones latinas. Abraído-Lanza, Vásquez y Echeverría en su trabajo “En las manos de Dios: religious and other forms of coping among latin@s with Arthritis” (Abraído-Lanza, Vásquez, y Echeverría, 2004) Resaltan que en general y en comparación con los estudios realizados con poblaciones no-latinas, existe

“A great gap in knowledge concerning the factors that promote psychosocial adjustment and well-being, for among Latin@s facing chronic illnesses such arthritis” (Abraído-Lanza et al., 2004)

Estas autoras, efectivamente, retoman los resultados de estudios sobre afrontamiento en poblaciones no-latinas, en donde ha quedado demostrado que la espiritualidad es un importante recurso para lidiar con el dolor y los síntomas estresantes de la artritis (Manne y Zautra, 1990) de todas formas, la investigación en poblaciones étnicamente diversas es escasa (Abraído-Lanza et al., 2004) y más aún sobre la forma en que la religiosidad puede suponer una forma de afrontamiento asociada al adaptación psicosocial entre los latinoamericanos.

Los trabajos de Abraído-Lanza, discuten con autores del campo del afrontamiento a la enfermedad crónica -ya citados en este informe-; por ejemplo, Lazarus y Folkman. En el trabajo de 1983 “Stress, Appraisal, and Coping” Lazarus y Folkman conceptualizan, a partir de sus estudios con poblaciones norteamericanas no latinas, la religión como una forma pasiva o paliativa de afrontar el estrés generado por la enfermedad (Lazarus y Folkman, 1983) Los trabajos de Abraído-Lanza discuten el funcionamiento de la espiritualidad en el afrontamiento.

⁵⁴Este estudio concluye que “spirituality was an independent predictor of happiness and positive health perceptions, even after controlling disease activity and physical functioning, for age and mood” (Bartlett, Piedmont, Bilderback, Matsumoto, y Bathon, 2003:778)

En el único estudio de Abraído-Lanza, Guier y Revenson de corte cualitativo⁵⁵, se relevó que la mayoría de los enfermos nombraban su participación en actividades diversas como una de las principales estrategias de afrontamiento que utilizaban y el afrontamiento religioso fue la segunda estrategia más nombrada (dos quintas parte de la muestra lo nombraron) (Abraído-Lanza y Revenson, 1996) a partir de este estudio cualitativo que demostró que el bienestar espiritual constituía un componente importantísimo para la calidad de vida; la autora Abraído-Lanza quiso indagar en esta estrategia partiendo de una hipótesis (basada en los resultados de este estudio cualitativo con mujeres enfermas con AR latinoamericanas antes citado). Esta hipótesis fue la siguiente: la religiosidad como estrategia puede permitir a los sujetos ganar auto-eficacia o control sobre la enfermedad; así como también favorecerá la aceptación de la enfermedad⁵⁶ al incluir su padecimiento dentro de un plan mayor.

Con una muestra de 200 sujetos diagnosticadas con AR, Lupus y Osteoartritis en República Dominicana, Puerto Rico, Mexico, El Salvador, Cuba y Sudamérica⁵⁷, con una media de edad de 55 años y de duración de la enfermedad de 9,69 años⁵⁸, las autoras pudieron concluir que la religión es una importante forma de afrontamiento para los latinoamericanos con enfermedades reumáticas. En la muestra las autoras encontraron un alto nivel de religiosidad, complementándose estos resultados con los encontrados en el estudio cualitativo. Así mismo la estrategia de la religiosidad se asoció con estrategias activas, es decir, con acciones orientadas hacia responder al dolor. También, la espiritualidad como estrategia afrontativa activa se asoció con un mayor bienestar psicológico (aunque modestamente) (Abraído-Lanza et al., 2004)

Sobre la relación entre control y religiosidad, los resultados del estudio refuerzan estudios anteriores en poblaciones no-latinas, en donde la auto-eficacia⁵⁹ está asociada a menor dolor y depresión, así como con un mayor bienestar psicológico (Vinaccia, Tobón, Moreno Sanpedro, Cadena y Anaya, 2005) (Strahl, Kleinknecht y Dinnel, 2000) (Brown y Nicassio, 1987) (Escalante y Del Rincón, 1999)

⁵⁵ "Coping and social support resources among Latinas with Arthritis"

⁵⁶Partiendo de que la aceptación de la enfermedad está asociada a un afrontamiento activo.

⁵⁷Las autoras definen como uno de los criterios de selección para conformar la muestra, poseer "Hispanic ethnicity" entendiéndose por ésta como "individuals of Puerto Rican, Mexican, Cuban, South or Central American, or other Spanish-speaking culture or origin"

⁵⁸Utilizando los siguientes cuestionarios: "Coping Strategies Questionnaire" (CSQ) y la subescala sobre religión del "Vanderbilt Multidimensional Pain Coping Inventory" (VMPCI)

⁵⁹Más adelante describimos en qué consiste este recurso afrontativo.

Ahora bien, el estudio de Abraído-Lanza et.al no mostró una relación proporcional entre la religiosidad como estrategia de afrontamiento y una mayor aceptación de la enfermedad, que a su vez, habría precedido menor dolor y mayor ajuste psicológico

“These results suggest that religious coping does not operate on psychological adjustment by means of beliefs about control over acceptance of the illness”
(Abraído-Lanza et al., 2004:13)

2.3.3.3 Personalidad resistente y auto-eficacia ante la AR

En el trabajo titulado “Disposiciones fortalecedoras: personalidad resistente y auto-eficacia en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide” Vinaccia y otros autores, identificaron factores psicológicos que inciden y modulan la experiencia de vivir con AR. Específicamente se centraron en analizar qué tipo de relación poseen la vulnerabilidad o la resistencia a la enfermedad con una personalidad resistente (*hardines*) -antes descrita- y la autoeficacia (Vinaccia et al., 2005). La auto-eficacia:

“se define como las creencias acerca de la propia capacidad para organizar y ejecutar las acciones requeridas para manejar las situaciones futuras, tiene que ver con el hecho de que las personas crean y desarrollen auto-percepciones acerca de su capacidad, y con base en ellas, creen metas y controles lo que son capaces de hacer” (Bandura 1977 en Vinaccia et al., 2005:17)

Los sujetos que poseen una elevada auto-eficacia poseen un sistema interno que les capacita para ejercer control sobre sus pensamientos, sentimientos, motivaciones y conducta. La auto-eficacia influencia la conducta humana a través de las elecciones que hacen los sujetos y las conductas que realizan, motivándolos a realizar tareas en las cuales se sienten competentes y confiados, determina cuando esfuerzo desplegará para realizar esa tarea y predice cuanto tiempo perseverará en su realización y cómo se recuperará al enfrentarse a situaciones adversas.

Conocer, por tanto, el valor de las variables de personalidad resistente y auto-eficacia como predictivas de limitaciones funcionales, depresión y percepción del dolor, fue el objetivo central del estudio realizado por Vinaccia et.al. con una muestra de 66 sujetos diagnosticas con AR⁶⁰⁶¹

⁶⁰Utilizó como instrumentos de recolección de datos: Inventario de puntos de vista personales; Cuestionario de Evaluación de Salud de Stanford (SHAQ); Inventario breve de dolor (BIP-Sp) y una escala de depresión (CES-D)

⁶¹En Reumatología han sido mundialmente aceptados los criterios de 1987 del Colegio Americano de Reumatología para el diagnóstico diferencial de AR.

Los resultados mostraron que en la mayoría de los participantes (92,5%) existía una personalidad resistente y esto constituía un factor protector para aquellos que la poseían, ya que aunque presentaban síntomas propios de la AR como la rigidez matinal, la fatiga e inflamación articular, no presentaban alteraciones en la capacidad funcional que les impedía desarrollar sus actividades diarias. El componente más presente fue el del reto que está relacionado a los esfuerzos comportamentales para afrontar el cambio. Los bajos niveles de auto-eficacia se asociaron con sintomatología depresiva y con mayor incapacidad funcional (Vinaccia et al., 2005)

En conclusión sobre este tipo de personalidad, el estudio señala que:

“La personalidad resistente favorece la salud probablemente porque los estímulos se perciben como menos amenazantes o controlables, lo que tiene importantes implicaciones sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas” (Vinaccia et al., 2005:22)

Vinaccia, también, junto a otros autores, ha analizado la influencia del padecimiento de la AR en la percepción de la calidad de vida. En el trabajo “Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide” (Vinaccia, Tobón, Moreno Sanpedro, Cadena, y Anaya, 2005) los autores compararon los resultados de la aplicación del “Cuestionario de Calidad de Vida en la Artritis” (QoL-RA) a una muestra de 124 pacientes colombianos con AR (110 mujeres y 14 hombres con edades comprendidas entre los 27 y 65 años⁶²) con una muestras norteamericanas, tanto anglosajona como latinoamericana, utilizadas para la validación del cuestionario. La mayoría de los sujetos con AR de nacionalidad colombiana estaban casadas o convivían (98,4%) y pertenecían a un estrato socio-económico bajo (80,7%)

Los resultados fueron muy sugerentes, en la muestra de enfermos colombianos se identificó un buen nivel de calidad de vida -con una media total de la escala de 7.32, siendo el rango 1 al 10- en comparación con los puntajes de las medias de las muestras norteamericanas, en la cual la cuota anglosajona presentó un puntaje de: 5.54 y la latinoamericana de 5.28. En la muestra colombiana los puntajes más altos se encuentran en las siguientes sub-escalas del cuestionario QoL-RA⁶³: apoyo social, interacción social y habilidad física (Vinaccia et al., 2005b)

⁶²Diagnosticados siguiendo, también, los criterios del Colegio Americano de Reumatología. (Arnett et al., 1988) y en tratamientos plurivalentes compuestos por metotrexate, antimaláricos, leflomina y/o agentes biológicos anti-TNF.

⁶³Las sub-escalas del cuestionario QoL-RA son 8: habilidad física, dolor, interacción, apoyo, estado de ánimo, tensión nerviosa, artritis y salud.

escaparemos de la generalización, ni las pretensiones de transcendentalidad que todos poseemos -y que no nos permiten mutarnos en sujetos realmente cognoscentes o empáticos-.El descentramiento es la actitud que sostiene el delicado equilibrio entre la generalización y la relativización (tipificación social y particularidad social) sobre la realidad que queremos conocer. Podríamos decir, que es la actitud que permite a nuestra mirada entrar en la realidad vivida por medio de la salida de la nuestra personal.

Para finalizar este apartado sobre la “mirada antropológica” que signó este estudio, nos gustaría nombrar brevemente un último rasgo de este tipo de mirada: “considerar que en todas las pequeñas fracciones de mundo que estudiamos, en los pequeños detalles que observamos, en cada lógica que reconocemos, hay destellos de totalidad” (Grimson, 2015)

3.3 OBJETIVOS.

*Nada que se haya hecho con
un propósito específico
tiene la capacidad
de poder generalizarse
(Anónimo)*

Los objetivos del estudio que aquí presentamos fueron los siguientes:

3.3.1 Objetivo general

Comparar los principales Recursos Adaptativos y el Desajuste Emocional de parejas argentinas y españolas en las que uno de ellos padece Artritis Reumatoide.

3.3.2 Objetivos específicos

-Evaluar e identificar semejanzas y diferencias en los Recursos Adaptativos de parejas en los que uno de ellos padece artritis reumatoide en ambos contextos nacionales.

-Identificar si padecen Desajuste Emocional las parejas de enfermos con AR y los enfermos con AR en ambos contextos nacionales.

-Analizar si existen relaciones significativas entre los diferentes perfiles de Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos con el dolor sentido por los enfermos con AR y la calidad de

vida de las parejas en ambos contextos nacionales.

-Describir variables que las parejas de ambos contextos nacionales consideran moduladores del Desajuste Emocional y los valores en recursos adaptativos.

-Identificar estrategias de afrontamiento que las parejas desarrollan a partir de la aparición de la enfermedad y que facilitan o dificultan la convivencia entre ellos y la aceptación de la enfermedad.

3.4 MÉTODO

“Una antigua metáfora utilizada en la sociología del conocimiento, refiere a que si arrojamos a un mar una red con una abertura de malla de 20 centímetros de diámetro, al recoger la pesca nos sentiríamos inducidos a proponer que en ese mar sólo existen peces mayores de 20 centímetros, puesto que los otros se nos habrían escapado. Es decir que nuestra visión de la realidad dependerá del instrumento de medición utilizado para captarla”
(Bartolomé, 2003:216)

Ya habiendo definido las características de los estudios propios de la Epidemiología cultural y las particularidades que constituyen la “mirada antropológica” -ambas íntimamente relacionados- podemos clasificar a nuestro estudio como perteneciente al campo de la Psicología y la Antropología de la Salud y de la Epidemiología cultural.

A partir de aquí, desarrollaremos los aspectos más empíricos que nos permiten mantener

esta clasificación. Nos centraremos, por un lado, en describir el tipo de diseño de investigación que elegimos como guía de acción, para posteriormente, pormenorizar -de forma lo más esquemática posible- aspectos referentes a: la muestra, las técnicas de investigación, la definición del campo, el proceso de trabajo de campo y los instrumentos de recolección de datos utilizados.

Antes de ir de lleno a estos aspectos, quisiéramos hacer un paréntesis e incluir nuestra reflexión, después de la experiencia de trabajo, sobre el primordial rol que juega el diseño de investigación y por sobre todo, elegir uno coherente con los objetivos que nos propusimos. Tanto al inicio y confirmándose en la marcha identificamos que las “cuestiones metodológicas” en muchos trabajos con los que nos hemos topado, no son aspectos centrales; los investigadores no se detienen en esclarecer o describir las bambalinas de una investigación -o en términos de la investigadora Caterina Wainerman “la trastienda de la investigación” (Wainerman, 2011)-

Las “cuestiones metodológicas” suponen algo más que una mera suma de técnicas de recolección de información. por lo contrario, las acciones que, conscientes e inconscientes emprendemos para conocer el objeto de estudio que nos hemos propuesto conocer deben poseer no sólo una validación técnica, sino también un soporte epistémico coherente con ellas. Que unas técnicas resulten “buenas” o “malas” para conocer la problemática dependerá, no tanto del conocimiento que tenga el investigador para utilizarla (la maestría) cómo de la coherencia entre la técnica y el tipo de conocimiento que queremos obtener. De no cumplirse esta norma, obtendremos información que poco o nada tendrá que ver con lo que realmente queríamos conocer.

En este proceso de reflexión sobre lo que realmente significa un “buen” diseño de investigación, usamos en repetidas ocasiones, un ejemplo sumamente gráfico tomado de nuestra actual vida tecnológica.

El lector conocerá una muy útil “apps” del metabuscador google: el “google.maps”. Mediante esta aplicación uno puede obtener la ruta para recorrer el camino que nos llevará a la ciudad a la que queremos llegar. Imaginemos que queremos viajar desde Salamanca a Madrid, pero desconocemos qué carretera debemos tomar. Esta aplicación nos puede ayudar e impedir que nos perdamos en medio del camino si lo emprendemos desconociendo las rutas y vicisitudes que encontraremos en nuestro camino. Probablemente, sin revisar y tener como guía los resultados que nos ofrece esta aplicación, llegaremos a Madrid, sí, pero demoraremos más de lo que habríamos demorado con nuestro camino revisado. Sería, por nuestra parte, una negligencia

salir a la ruta sin previsión. En la *apps* podemos indicar el medio de transporte del que dispondremos para recorrer el camino: coche, transporte público o a pie. Especificando el medio de transporte, la “*apps*” planifica nuestra ruta e incluso nos alerta de ciertos imprevistos o situaciones que deberemos sortear: accidentes de tráfico, peajes, rutas en reparación, atascos, etc. Y así, con esta información, uno puede prevenir fallar en el intento de llegar a Madrid. Sería trágico, no saber que la primera gasolinera está recién a 70 km del punto de salida de la ciudad de Salamanca y salir a la carretera con el tanque de combustible en reserva, pensando que encontraremos una en los primeros kilómetros.

A esta altura queda claro -con este ejemplo ilustrativo tan cotidiano- cual es nuestra consideración sobre lo que significa elegir, antes de iniciar el viaje, una buena guía de ruta para alcanzar nuestros objetivos de investigación. Un “buen” diseño metodológico será aquél que nos permite llegar a nuestro destino (nuestros objetivos de estudio) con los medios que contamos (teóricos y materiales) con la mayor optimización del tiempo posible, y sin quedar varados a mitad de la ruta. Y es que, efectivamente, la cuestión del método no es definida por el tipo de diseño, ni el campo de estudio, sino en los objetivos y finalidades (Rodríguez Gómez y Valldeoriola Roquet, 2009) (Oliver Sánchez, Juan, 2014)

3.4.1 *Diseño de investigación*

Si atendemos a los objetivos específicos de nuestro estudio, algunos de ellos requieren para realizarlos, una aproximación de tipo cuantitativa *ex-post-facto*¹¹⁰: “Evaluar e identificar semejanzas y diferencias en los Recursos Adaptativos de parejas en los que uno de ellos padece artritis reumatoide en ambos contextos nacionales” o cuantitativa de tipo correlacional “Analizar si existen relaciones significativas entre los diferentes perfiles de Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos con el dolor sentido por los enfermos con AR y la calidad de vida de las parejas en ambos contextos nacionales”; otros solicitan aproximaciones más de tipo cualitativas “Describir variables que las parejas de ambos contextos nacionales consideran moduladores del Desajuste Emocional y los valores de recursos adaptativos” (específicamente un abordaje de tipo exploratorio y etnográfico)

¹¹⁰*En los estudios Ex-post-facto o también llamados, no-experimentales o causal-comparativa, el investigador no tiene ningún control sobre las variables independientes, muchas veces porque ya pasó el fenómeno que se quiere estudiar. Este tipo de diseño permite conocer y organizar las variables que configuran el objeto de estudio. Existen diferentes tipos de diseños ex-post-facto: descriptivos, de desarrollo, comparativo causales y correlaciones (Rodríguez Gómez y Valldeoriola Roquet, 2009) Para el antropólogo español Juan Oliver Sánchez, la representación generalizada de que la labor típicamente antropológica es la utilización de técnicas de investigación de corte cualitativo no debe ser reforzada por sobre la afirmación de que el empleo de técnicas depende del problema que se quiere dilucidar (Oliver Sánchez, 2014) El nuestro se enmarca dentro de aquellos descriptivos y correlacionales.*

Por tanto, el diseño de investigación seguido para realizar el estudio de investigación que aquí se presenta fue de tipo: ex-post-facto, correlacional y exploratorio. A esto debemos sumarle la transculturalidad epidemiológica, principalmente de las diferencias en los estados afectivo-psicológicos (Van de Vijver y Leung, 1997) (Vergara y Balluerka, 2000)

3.4.1.1 Diseño de investigación “mixto” ¿El desafío de la convergencia?

El diseño de investigación que definimos anteriormente, es claramente un diseño cuya tendencia en estas últimas décadas ha ido en incremento (Martha, Sousa, y Mendes, 2007): los diseños mixtos o triangulados. En los diseños mixtos, la complementariedad que se produce, trasciende la mera triangulación de técnicas, no se trata sólo de verificar la convergencia de información o datos, sino en enfocarse en diferentes facetas del fenómeno que queremos conocer, “entregando una mayor gama de *insight* y perspectiva” (Martha et al., 2007:3)

En nuestro estudio, la unión de técnicas e instrumentos de corte cualitativo con los de corte cuantitativo (más adelante los detallaremos) refuerza la tendencia de los antropólogos ha utilizar -cuando lo necesitamos- abordajes cuantitativos más frecuentes en otras disciplinas, como la Psicología de la Salud. ¿Para qué podríamos necesitarlos? Principalmente para “calibrar la distribución numérica de los fenómenos socioculturales estudiados dentro de poblaciones más o menos amplias” (Jociles Rubio, 1999:13)

Para autores como Peláez-Ballestas y Burgos Vargas, el desarrollo de estudios de corte cuali-cuantitativo para las enfermedades reumáticas, supera la visión parcial de la magnitud del impacto de este grupo de enfermedades en la calidad de vida del enfermo y su familia. Un abordaje sólo cuantitativo omite, en general, aspectos socioculturales. Incluir en el desarrollo de un proyecto de investigación un abordaje cualitativo

“Ofrece una perspectiva profunda del entendimiento, las consecuencias y las actitudes del individuo ante este tipo de enfermedades. La incorporación del estudio de aspectos socioculturales llevará a un mejor conocimiento del individuo y su entorno y a una mejor relación entre el paciente, la familia, el médico y el sistema de salud” (Peláez-Ballestas y Burgos-Vargas, 2005:79)

Podemos decir que aunar diversos abordajes (cualitativo y cuantitativo) para el estudio de un mismo problema de investigación, así como, y por tanto, diversas técnicas e instrumentos, no debería presentar ningún tipo de conflicto epistemológico ya que, la utilización de diversos

ser diferentes” (Redondo Delgado et al., 2001:147)

Hasta el momento (y como hemos visto anteriormente) se cuenta o bien con estudios enfocados en evaluar las tendencias a seguir una u otra estrategia de afrontamiento o estudios dedicados a conocer en qué medida los sujetos enfermos cuentan con Recursos Adaptativos a la enfermedad -siempre partiendo de una definición *étic* de lo que se considera estrategia de afrontamiento o recursos adaptativo- y por otro lado, existen otro grupo de estudios que han intentado describir la vivencia de la enfermedad y las formas de afrontarla, desde las tipificaciones *emic* pero sin comprobar la ligazón que puede haber entre éstas y las definiciones *etic*. La crítica de Redondo Delgado, nos llevo a reconocer esta ausencia o falencia, y a partir de ahí idear un diseño que nos permitiera completar o “rellenar” de referencias situacionales (Redondo Delgado, idem)-contrastadas culturalmente- las categorías ampliamente utilizadas en los diseños cuantitativos sobre la afrontación y afectividad durante la enfermedad crónica reumática.

Los resultados que hemos analizado de otros estudios donde se abordó nuestra problemática desde un enfoque puramente cuantitativo funcionaron en nosotros a modo de desafío y los consideramos no

“Como el colofón de un proceso de investigación, [sino como] el punto de partida de indagaciones sobre nuevos problemas que hay que comprender y/o explicar, y que, de no haberse producido aquellos datos, tal vez no se habrían detectado o no se habrían considerado relevantes” (Jociles Rubio, 1999:14)

3.4.2 Informantes

Para nuestro estudio definimos inicialmente una muestra compuesta por un total de 300 informantes¹¹³ que respondieran a los siguientes criterios:

- 1) 75 parejas cuyos integrantes posean ambos la nacionalidad argentina. Esas 75 parejas deberían estar compuestas de la siguiente manera: 56 parejas por una mujer con diagnóstico de AR y un hombre sano y 19 parejas compuestas por un hombre con diagnóstico de AR y una mujer sana.
- 2) 75 parejas cuyos integrantes posean ambos la nacionalidad española. Esas 75 parejas deberían estar compuestas de la siguiente manera: 56 parejas por una mujer con diagnóstico de AR y un hombre sano y 19 parejas compuestas por un hombre con

¹¹³Hacemos propias las palabras de Miguel A. Bartolomé sobre los informantes y también por Cardoso de Olivera, “en lo personal no trabajo con *informantes*, sino con *interlocutores* pertenecientes a las sociedades que interrogo” (Bartolomé, 2003:209) (Cardoso, 1998)

diagnóstico de AR y una mujer sana.

Quisiéramos aclarar que la invitación¹¹⁴ a las parejas para participar del estudio no explicitaba que la composición de la pareja debía ser heterosexual, así nos aseguramos que las parejas homosexuales no fueron excluidas del estudio si era su deseo participar.

A la vista está, que nuestro tamaño muestral inicial, lejos estaba del tamaño muestral ideal para obtener un análisis estadístico con representatividad. Si consideramos la prevalencia de la enfermedad en ambos países (por encima del 2%) y nuestros recursos humanos (1 sólo investigador) y económicos (ninguna subvención) estudiar una muestra con un tamaño muestral con carácter representativo (obtenido a partir del censo poblacional de enfermos con AR y población casada) resultaba inviable. De todas formas, recuperamos algunos datos estadísticos que serían útiles si se decidiera hacer un estudio con parejas donde uno de ellos padeciera AR en toda la población española y en la población Argentina.

Según el Censo de Población y Vivencias de 2011 (INE, 2011) del total de la población española formaban pareja de derecho 9.806.022 y 1.667.511 parejas de hecho¹¹⁵, o en otros términos, el 34% de la población española¹¹⁶ forman algún tipo de pareja.

Si este porcentaje lo solapamos a los 468.159 de sujetos que padecen AR en el territorio español podemos suponer que existen 13.375 sujetos con AR en pareja en España y de ahí deberíamos seguir reduciendo la muestra aplicando los principales criterios de inclusión que utilizamos -pero para los que no se cuentan con estadísticas nacionales: más de 5 años de diagnóstico y enfermedad primaria AR. De todas formas se constituiría una muestra, que sólo tomando España, sería inabarcable para nosotros. Esto, es por tanto, la primera limitación de este estudio.

El único aspecto estadísticamente representativo que pudimos sostener en la propuesta inicial de la composición de nuestra muestra es la probabilidad de padecer la enfermedad según género (odds: 1 hombre respecto a 3 mujeres) (Carmona et al., 2002). Otro criterio de inclusión

¹¹⁴Más adelante detallaremos cómo, en los diferentes Hospitales y Clínicas que trabajamos, realizamos estas invitaciones.

¹¹⁵ Para Teresa Castro Martín, uno de los rasgos de la nupcialidad española -en comparación con el resto de países europeos- es la baja presencia de la cohabitación o parejas de hecho. En el resto de países europeos el descenso de matrimonios se ha visto compensando por el aumento paralelo de uniones consensuales, no así en España, en donde "la cohabitación, aunque en claro aumento, no tiene todavía una prevalencia suficiente como para contrarrestar el descenso de matrimonios" (Castro Martín, 2003:103) La baja presencia de la cohabitación en España puede explicarse, en parte, por la fuerte influencia católica durante años, sin embargo, esta asociación inversa entre catolicismo y cohabitación no es aplicable al plano de la conyugalidad latinoamericana, "en donde las uniones consensuales han sido un componente esencial del sistema familiar latinoamericano desde el época colonial" (Castro Martín, 2003:104)

¹¹⁶ Conformada por 46.815.916 (Subdirección General de Estadística de la Población, 2011)

que impusimos a la muestra fue que todos los participantes posean plena capacidad al momento del estudio, sean mayores de 18 años (mayoría de edad para ambos países) y que no padezcan desórdenes de personalidad severos o que estuvieran bajo tratamiento psiquiátrico¹¹⁷. Los criterios específicos para para la pareja o cónyuge con AR fueron los siguientes:

- 1) Contar con un diagnóstico primario de AR realizado parte de un médico reumatólogo. Este diagnóstico fue confirmado por el reumatólogo tratante o por el auto-reporte (al igual que el trabajo de He et al., 2008)¹¹⁸
- 2) Que el diagnóstico cuente con 5 o más años de antigüedad. Este criterio fue mantenido atendiendo a las características de la enfermedad, la cual en los primeros años mantiene episodios agudos muy fuertes pero que:

“aun después de cinco años de haberseles descubierto el padecimiento continúan las dificultades para mantener un nivel satisfactorio en cuanto a actividad física y desempeño laboral, ámbito que se ve afectado luego de diez o quince años posteriores al diagnóstico, máxime que durante la mitad de este periodo los pacientes presentan dificultad para ejercer alguna actividad laboral y dos tercios se enfrentan con problemas en las actividades de la vida diaria” (Díaz et al., 2012)

Es por tanto, aproximadamente a partir de los 5 años, donde los ámbitos cotidianos como el laboral ya se ven más afectados, y la enfermedad deja de parecer expresarse con episodios agudos, sino ya con estados crónicos. Es también, en promedio a partir de los 5 años cuando aparecen las primeras deformaciones invalidantes y que dificultan el movimiento articular. También influyó para nuestra decisión sobre este criterio de inclusión el señalamiento de Evers, para quién la adaptación a la enfermedad pareciera no tener lugar en el primer año del diagnóstico (Evers et al., 1997)

Es a partir de algunos años cuando los enfermos y su círculo comienzan a reconocer la cronicidad de la enfermedad y perder las esperanzas de que constituya sólo una enfermedad aguda que desaparecerá para siempre. No fue un criterio de exclusión el estado civil de las

¹¹⁷De no contemplar estrictamente este criterio, las respuestas de estos sujetos no habrían tenido validez, ya que como veremos más adelante los instrumentos evidencian desajustes emocionales leves previos a padecimientos psíquicos diagnosticables. Este criterio fue retomado del estudio de (Keefe et al., 2008)

¹¹⁸“Arthritis was ascertained by self-report” respondents were asked if they had ever had ‘arthritis or rheumatism’. In a study looking at the validity of self-reported arthritis when compared to information from medical records on diagnosis or treatment for arthritis in the prior 3 years, over 90% of cases were confirmed (Lin et al. 2003 en He et al., 2008:4)

parejas, es decir, si estaban casadas o eran parejas de hecho formalizadas. Se respetó la elección del enfermo con AR sobre a quién consideraba “su pareja”.

Hasta aquí, aún nos queda describir las razones por las cuales elegimos comparar parejas españolas con parejas argentinas. Esta elección se basó en consideraciones de conveniencia, como es habitual en este tipo de estudios; ahora bien, eso no significa que no hallamos considerado previamente si existían altas probabilidades de hallar diferencias culturales en los procesos relacionados a la enfermedad vivida en pareja.

Ya desde 1953, los trabajos de George Foster, principalmente el trabajo “relationships between spanish folk medicine and spanish-american folk medicine” (Foster, 1953) y su artículo “Relaciones entre la medicina popular española y latinoamericano” (Foster, 1980) plasmarán que existen fuertes relaciones entre lo que él llamará “personalidad hispanoamericana” (referida siempre al ámbito de las formas tradicionales de enfermar y sanar) y el tipo de personalidad básica de los españoles. Para Foster el español es (en términos genéricos y con respecto a la enfermedad)

“esencialmente estable y bien integrado, con pocos temores y dudas interiores, y con una autosuficiencia ilimitada. El hispanoamericano, por otra parte, me ha impresionado por su parecido con su contrapartida norteamericana, en el sentido de que aire de seguridad y autosuficiencia suele enmascarar dudas interiores, inseguridades, preocupaciones y aprensiones (Foster en Kenny y De Miguel, 1980:145-146)

Para Foster, los españoles enferman bastante poco de enfermedades emocionales -enfermedades de poca importancia en España según el autor-. Recalca que el español enferma por causas naturales o sobrenaturales, debido a la brujería o debido a la mala suerte, pero no tiende a enfermar por causas psicosomáticas,

“Ni tampoco su cultura le proporciona una fácil salida -en forma de enfermedad popular de fundamento emocional- donde refugiarse de las realidades de la vida. Lo cual no quiere decir que no haya españoles neuróticos ni que no se presenten desequilibrios emocionales. Pero, en la mentalidad popular, las experiencias psicológicas normales de la vida no dan lugar a reacciones fisiológicas adversas” (Foster en Kenny y de Miguel, 1980: 146)

Panorama muy diferente encuentra Foster en Latinoamérica: una característica de las enfermedades populares americanas es que no se deben, ni a causas naturales ni sobrenaturales, sino a experiencias emocionales que todo el mundo puede tener y que pueden incapacitar seriamente a un individuo:

“La ira, la tristeza, la desgracia, la vergüenza, la perplejidad, la desilusión, el rechazo, el deseo, el miedo; todos estos estados se consideran potencialmente peligrosos” (Foster en Kenny y de Miguel, 1980: 146)

Los trabajos de Foster reforzaron el aspecto primordial que desempeñan las pautas culturales preexistentes para la modulación de las emociones y las formas que estas adquirirán durante la adaptación a las situaciones de enfermedad y por tanto, la necesidad de estudiarlas en su especificidad situacional (cultura argentina y cultura española)

3.4.3 Lugares de estudio

“El lugar de estudio no es el objeto de estudio.
Los antropólogos no estudian aldeas (tribus, pueblos, vecindarios...);
estudian *en* aldeas.
Uno puede estudiar diferentes cosas en diferentes lugares,
y en localidades confinadas se pueden
estudiar mejor algunas cosas [...]
Pero esto no significa que sea el lugar lo que uno estudia”
(Geertz, 2003:33)

Cómo la cita de Clifford Geertz nos indica, los antropólogos no estudiamos lugares, sino *en* lugares, porque lo que queremos estudiar allí se encuentra. En nuestro caso, queríamos conocer aspectos (que ya hemos detallado en nuestro objetivos) del impacto y la vivencia de la enfermedad AR en las parejas/matrimonios de ámbitos culturales diferentes; un grupo caracterizado por criterios que, como investigadores seleccionamos estudiar.

Debemos reconocer que el grupo estudiado, no constituye, en la cotidianidad un grupo con identidad propia al modo de una “pequeña comunidad” (Redfield, 1934) o una *communitas* (Turner, 2012). La agrupación de los sujetos entrevistados y que formaron parte de los escenarios del trabajo de campo (lugares de estudio) son el resultado de una agrupación arbitraria generada sólo con el fin de conocer el impacto y la vivencia de una enfermedad crónica como la AR en las parejas y cómo la cultura puede modular ese impacto y esa vivencia.

Ahora bien, la arbitrariedad del agrupamiento no significa que entre los sujetos de ese grupo no existan características, procesos, vivencias, impactos, etc. similares y que incluso, como veremos en el apartado de los hallazgos, nos permitieron tipificarlos. También es cierto que podríamos haber realizado nuestro estudio en una comunidad, como grupo de ayuda-mutua o auto-ayuda¹¹⁹ de parejas con AR, pero después de una búsqueda exhausta, no encontramos ningún grupo consolidado como tal en el territorio español o argentino. Si bien, muchos de los referentes del movimiento asociativo de enfermedades reumáticas de ambos países -con los que dialogamos para la búsqueda de posibles grupos- nos indicaron esta ausencia como un aspecto pendiente, una necesidad sin resolver, como un “*nos queda por hacer*” o “*es algo pendiente*”. Este fue una de las primeras “alertas” que nos indicaban la dificultad de la tarea que estábamos por realizar.

Ante la inexistencia de grupos formados de parejas con AR, recurrimos a conseguir porteros de investigación (Taylor y Bogdan, 1987) que nos permitieran acercarnos a sujetos con AR y, así, a sus parejas o cónyuges con el fin de ser entrevistados u obtener el permiso para observar y participar de espacios en los cuales, además de encontrarse la persona con AR pudiera acudir sus parejas o cónyuges (ej. Hospitales de Día Reumatológicos, salas de espera, etc.)

Llegamos aquí a la etapa del proyecto de investigación más dificultosa y en la que encontramos más obstáculos de todas las etapas que constituyeron este estudio. Es este aspecto, sorprendentemente arduo, el que más tiempo nos ocupó de la totalidad del tiempo dedicado al proyecto. Decimos sorprendentemente, porque la AR es una enfermedad que lejos está de ser una enfermedad considerada “rara” o de baja prevalencia. Como dijimos, la franja de edad en la que suele dar su cara la enfermedad (35-45 años) corresponde a edades en la que la población en general, suele ya formar parte de relaciones amorosas consolidadas e incluso, ya tienen hijos/as. Por tanto, ¿Por qué podría ser tan difícil aunar parejas para ser entrevistadas?

Esta pregunta que nos realizamos al inicio del trabajo de campo (Mayo de 2013) -que emergió principalmente de comentarios de nuestros porteros de investigación que nos vaticinaban un fracaso seguro- resultó ser central para la comprensión de la problemática estudiada, aunque su apariencia fuera poco sofisticada en términos teóricos. Las dificultades que se nos presentaron para acceder a entrevistar a las parejas o cónyuges de los enfermos con AR que lográbamos contactar, representó, además de un arduo trabajo, un núcleo de significación sobre el lugar que

¹¹⁹En trabajos anteriores hemos señalado que no son ambivalentes ambos tipos de grupos (Cuesta Ramunno, 2012)

nos permitieron acudir a sus hogares para realizar dicha entrevista¹²⁰ La intención de incluir estos mapas, es facilitar al lector una visión general de la movilización personal, así como el alcance del estudio.

¹²⁰En la ciudad de Salamanca y municipios de la Comunidad de Madrid aledaños a la ciudad de Madrid.

6 REFERENCIAS

- Abonizio, M. (2008). *Antropología y Salud. Drogas: políticas, servicios y prácticas en salud*. Rosario: Editorial Del Revés.
- Abraído-Lanza, A. F., y Revenson, T. A. (1996). Coping and social support resources among Latinas with arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 9(6), 501–508.
- Abraído-Lanza, A. F., Vásquez, E., y Echeverría, S. E. (2004). En las manos de Dios [in God's hands]: religious and other forms of coping among Latinos with arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(1), 91.
- Acuña, C. H., Chudnovsky, M., y Sociedad, F. G. (2002). *El sistema de salud en Argentina*. Centro de Estudios para el Desarrollo Institucional.
- Alazraqui, M., Roux, A. V. D., Fleischer, N., y Spinelli, H. (2009). Salud auto-referida y desigualdades sociales, ciudad de Buenos Aires, Argentina, 2005 Self-rated health and social inequalities, Buenos Aires, Argentina, 2005. *Cad. Saúde Pública*, 25(9), 1990–2000.
- Alcalde, E. M., Blanco, S. C., García, F. S., y Castillo, J. G. (2003). Nuevas perspectivas en el tratamiento de la artritis reumatoide. *Farm Hosp*, 6, 360–370.
- Amigo, I., Fernández, C., y Pérez, M. (1998). Manual de psicología de la salud. Madrid: Pirámide.
- Aramburu, I., Izquierdo, A., y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11(2), 64–71.
- Asad, T. (1994). Ethnographic Representation, Statistics and Modern Power. *Social Research*, 61(1), 55–88.
- Barbalet, J. M. (2001). *Emotion, social theory, and social structure: A macrosociological approach*. Cambridge University Press.
- Barrón, A. (1996). Apoyo social. Aspectos Teóricos Y Aplicaciones. Madrid: Siglo XXI.
- Barth, F. (1998). *Ethnic groups and boundaries: The social organization of culture difference*. Waveland Press.

- Bartlett, S. J., Piedmont, R., Bilderback, A., Matsumoto, A. K., y Bathon, J. M. (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 49(6), 778–783.
- Bartolomé, M. A. (2003). En defensa de la etnografía: Aspectos contemporáneos de la investigación intercultural. *Revista de Antropología Social*, (12), 199–222.
- Bécherraz, M. (2005). Significance of comforting experiences in mental health. Comparison of experienced comfort in general care and in psychiatric care. *Recherche En Soins Infirmiers*, (80), 49–58.
- Becker, H. S. (1958). Problems of inference and proof in participant observation. *American Sociological Review*, 23(6), 652–660.
- Belmartino, S. (2005). Una Década de Reforma de la Atención Médica en Argentina. *Salud Colectiva*, 1, 155–171.
- Bermas, B. L., Tucker, J. S., Winkelman, D. K., y Katz, J. N. (2000). Marital satisfaction in couples with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 13(3), 149–155. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(200006\)13:3<149::AID-ANR4>3.0.CO;2-W](https://doi.org/10.1002/1529-0131(200006)13:3<149::AID-ANR4>3.0.CO;2-W)
- Billings, A. G., y Moos, R. H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 877.
- Bisang, R., y Cetrángolo, O. (1998). La descentralización de los servicios de salud en Argentina. *En: La Descentralización de La Educación Y La Salud: Un Análisis Comparativo de La Experiencia Latinoamericana-LC/L. 1132-1998-P. 117-124.*
- Biscotti, O. (2006). *Terapia de pareja: una mirada sistémica*. Lumen Hvmanitas.
- Blake, D. J., Maisiak, R., Alarcon, G. S., Holley, H. L., y Brown, S. (1987). Sexual quality-of-life of patients with arthritis compared to arthritis-free controls. *The Journal of Rheumatology*, 14(3), 570–576.
- Boers, M., Tugwell, P., Felson, D. T., Van Riel, P. L., Kirwan, J. R., Edmonds, J. P., Muirden, K. D. (1994). World Health Organization and International League of Associations for Rheumatology core endpoints for symptom modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis clinical trials. *Journal of Rheumatology*, 21(SUPPL. 41), 86–89.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura: Aplicaciones clínicas de una teoría del apego*.

- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., y Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287–287.
- Brislin, R. W., y Triandis, H. C. (1980). *Handbook of Cross-cultural Psychology. Vol. 1-: social Psychology*. Allyn and Bacon.
- Brown, G. K. (1990). A causal analysis of chronic pain and depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 99(2), 127.
- Brown, G. K., Wallston, K. A., y Nicassio, P. M. (1989). Social Support and Depression in Rheumatoid Arthritis: A One-Year Prospective Study¹. *Journal of Applied Social Psychology*, 19(14), 1164–1181. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1989.tb01245.x>
- Brown, P. J., y Barrett, R. L. (2009). Understanding and applying medical anthropology.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Cabello Cervera. (2007). Guía de Terapia Ocupacional para personas con Artritis Reumatoide. 50 Actividades de la vida diaria. Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide.
- Cadena, J., Cadavid, M. E., Ocampo, M. V., Vélez Ángel, M. C., y Anaya, J. M. (2012). Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología; Vol 9, No 3 (2002)*. Retrieved from <http://www.rcreumatologia.org/index.php/rcri/article/view/302/267>
- Camarero, S. P. (2006). *Una visión panorámica de la salud de la mujer en España a principio del siglo XXI*. Forum Sanofi Aventis. Retrieved from <https://books.google.es/books?id=bXJoQwAACAAJ>
- Canguilhem, G. (1986). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI.
- Cannon, W. B. (1932). Homeostasis. *The Wisdom of the Body*. Norton, New York.
- Cardoso, R. de O. (1998). O trabalho do antropólogo. *Brasília, Paralelo*, 15.
- Carmona, L., Villaverde, V., Hernández-García, C., Ballina, J., Gabriel, R., Laffon, A., y Group, E. S. (2002). The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *Rheumatology*, 41(1), 88–95.
- Carrió, S. (2006). Aproximaciones a la medicina narrativa. *Rev Hosp. Italiano Buenos Aires*, 26(1),

14–9.

- Casals, M., y Samper, D. (2004). Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico: Estudio ITACA. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 11(5), 260–269.
- Castro Martín, T. (2003). Matrimonios de hecho, de derecho y en eterno aplazamiento: la nupcialidad española al inicio del siglo XXI.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168–195.
- CIS. (2014). *Barómetro Sanitario 2014*.
- Comelles, J. (1997). De la Ayuda Mutua y de la Asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual. In *Jornadas aragonesas de Educación para la Salud*. Teruel, España.
- Connelly, M., Keefe, F. J., Affleck, G., Lumley, M. A., Anderson, T., y Waters, S. (2007). Effects of Day-to-Day Affect Regulation on the Pain Experience of Patients with Rheumatoid Arthritis. *Pain*, 131(1-2), 162–170. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.01.002>
- Csordas, T. J. (1994). *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self* (Vol. 2). Cambridge University Press.
- Cuesta Ramunno. (2009). Etnografía de la experiencia ¿Ser o estar obeso? *Revista de Antropología de La Escuela de Antropología de La Facultad de Humanidades Y Artes UNR*, XV.
- (2012). El asociacionismo en enfermos con Artritis Reumatoide: Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR).
- (2013). Beneficios y experiencias de asociados/as a la Asociación Madrileña para Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR).
- Dao, T. T., y LeResche, L. (1999). Gender differences in pain. *Journal of Orofacial Pain*, 14(3), 169–84; discussion 184–95.
- Darwin, C. (1998). *La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*. Alianza editorial.
- De Discapacidad, I. E. (2010). Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. *Metodología. Madrid: Instituto Nacional de Estadística*.
- De Keijzer, B. (1997). El varón como factor de riesgo: masculinidad, salud mental y salud

- reproductiva. Tuñón E. Coordinadora. *Género Y Salud En El Sureste de México. Villa Hermosa: ECOSUR/UJAD*, 67–81.
- Dekkers, J. C., Geenen, R., Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., Bijlsma, J. W. J., y Godaert, G. L. R. (2001). Biopsychosocial mediators and moderators of stress–health relationships in patients with recently diagnosed rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 45(4), 307–316. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(200108\)45:4<307::AID-ART342>3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/1529-0131(200108)45:4<307::AID-ART342>3.0.CO;2-0)
- Del Castillo Aparicio, M., Rosset, C. M., Díaz, M. D. M., y Uclés, I. R. (2009). Diferencias de género en afecto, desajuste emocional y recursos adaptativos en parejas infértiles: un enfoque positivo. *Anuario de Psicología Clínica Y de La Salud= Annuary of Clinical and Health Psychology*, (5), 41–48.
- Delgado-Vega, A. M., Martín, J., Granados, J., y Anaya, J. M. (2006). Epidemiología genética de la artritis reumatoide: ¿ qué esperar de América Latina. *Biomédica*, 26(4), 562–584.
- Denise Jodelet. (2007, September). *El abordaje psico-sociológico del cuerpo y su posicionamiento en el seno de las ciencias humanas*. Centro Franco Argentino. Buenos Aires.
- Denzin, N. K. (1973). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Transaction publishers.
- De Unamuno, M., y Aguinaga, C. B. (1988). *Del sentimiento trágico de la vida*. Ediciones B.
- Devillard, M. J., Pascual, R. O., y García, P. (1991). *La Voz Callada: Aproximación Antropológico-Social Al Enfermo de Artritis Reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud. Retrieved from <http://books.google.co.uk/books?id=ogrrAAAACAAJ>
- Díaz, V. L., Rojas, P. A., Barboza, Y. B., Marín, M. C., Sancho, E. C., y Guido, Y. W. (2012). Capacidad de agencia de autocuidado en las personas adultas que padecen artritis reumatoide. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (22).
- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D., y Creed, F. (2002). Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 52–60.
- Dilthey, W. (1945). *Poética: la imaginación del poeta, las tres épocas de la estética moderna y su problema actual*. Losada.
- (1949). *Introducción a las ciencias del espíritu, en la que se trata de fundamentar el*

estudio de la sociedad y de la historia (Vol. 1). Fondo de cultura económica.

- Elst, P., Sybesma, T., Stadt, V., Der, R. J., Prins, A. P. A., Hissink Muller, W., & Den Butter, A. (1984). Sexual problems in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis & Rheumatism*, 27(2), 217–220.
- Entralgo, L. (2007). Primeras guías argentinas de práctica clínica en el tratamiento de la artritis reumatoidea. SAR. Buenos Aires. Argentina.
- Escalante, A., y Del Rincón, I. (1999). How much disability in rheumatoid arthritis is explained by rheumatoid arthritis? *Arthritis & Rheumatism*, 42(8), 1712–1721. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(199908\)42:8<1712::AID-ANR21>3.0.CO;2-X](https://doi.org/10.1002/1529-0131(199908)42:8<1712::AID-ANR21>3.0.CO;2-X)
- Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., Geenen, R., y Bijlsma, J. W. J. (1997). Determinants of Psychological Distress and Its Course in the First Year After Diagnosis in Rheumatoid Arthritis Patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 20(5), 489–504. <https://doi.org/10.1023/A:1025555600896>
- Fernández-Torres, B., Márquez, C., y De las Mulas, M. (1999). Dolor y enfermedad: evolución histórica II. Del siglo XIX a la actualidad. *Rev. Soc. Esp. Del Dolor*; 6 (5), 368–379.
- Fielding, N., y Schreier, M. (2001). Introduction: On the compatibility between qualitative and quantitative research methods. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 2).
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Archer, R., y Shipley, M. (1991). Social support, disability and depression: A longitudinal study of rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine*, 33(5), 605–611. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90218-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90218-2)
- Flor, H., Kerns, R. D., y Turk, D. C. (1987). The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(2), 251–259.
- Flor, H., Turk, D. C., y Scholz, O. B. (1987). Impact of chronic pain on the spouse: marital, emotional and physical consequences. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(1), 63–71.
- Foster, G. M. (1953). Relationships between Spanish and Spanish-American Folk Medicine. *The Journal of American Folklore*, 66(261), 201–217. <https://doi.org/10.2307/537230>
- Foster, G. M. (1980). Relaciones entre la medicina popular española y latinoamericana. *La*

- Antropología Médica En España, Barcelona, Anagrama, 123–147.*
- Frankenhaeuser, M., Dunne, E., y Lundberg, U. (1976). Sex differences in sympathetic-adrenal medullary reactions induced by different stressors. *Psychopharmacology, 47*(1), 1–5.
- Franz, B. (1964). *Cuestiones Fundamentales de Antropología Cultural. Buenos Aires: Solar/Hachette.*
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology, 2*(3), 300.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist, 56*(3), 218.
- Fredrickson, B. L., & Losada, M. F. (2005). Positive affect and the complex dynamics of human flourishing. *American Psychologist, 60*(7), 678.
- Fuchs, T. (2013). Depression, Intercorporeality, and Interactivity. *Journal of Consciousness Studies, 20*(7-8), 219–238.
- (2013). The phenomenology of affectivity. *The Oxford Handbook of Philosophy and Psychiatry, 612–631.*
- Fuchs, T., y De Jaegher, H. (2009). Enactive intersubjectivity: Participatory sense-making and mutual incorporation. *Phenomenology and the Cognitive Sciences, 8*(4), 465–486. <https://doi.org/10.1007/s11097-009-9136-4>
- Fuchs, T., y Koch, S. C. (2014). Embodied affectivity: on moving and being moved. *Frontiers in Psychology, 5.*
- Gadamer, H. G. (1996). *El estado oculto de la salud.* Barcelona: Gedisa.
- García, J. F. G. (1999). Psicología de la salud: delimitación conceptual. In *Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones* (pp. 39–70).
- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A., y Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Bmj, 324*(7351), 1417.
- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Martínez, K., Yépes, M., Echevarría y C. Pineda, R. (2006). Rasgos de personalidad, estrategias de afrontamiento y dolor en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Terapia Psicológica, 24*(1), 23–29.
- Geertz, C. (1987). Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. *La*

- Interpretación de Las Culturas*, 19–40.
- (1996). *Conocimiento Local. Ensayo sobre la introducción de la cultura*. Buenos Aires: Paidós.
- (2003). *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España: Gedisa.
- George, D., y Mallery, P. (2000). *SPSS for Windows: A simple guide and reference*. Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory: Action, structure, and contradiction in social analysis* (Vol. 241). Univ of California Press.
- Gispert, R., del Mar Torné, M., y Arán Barés, M. (2006). La efectividad del sistema sanitario en España. *Informe SESPAS 2006: Los Desajustes En La Salud En El Mundo Desarrollado, 20, Supplement 1*, 117–126. <https://doi.org/10.1157/13086035>
- Goes, J, y Simon, J. (2013). Levels of data measurement and likert-type scales. In *Dissertation and scholarly research: recipes for success*. Seattle, WA.LLC.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster.
- (1987). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid: Martínez de Murguía-Amorrortu.
- González Céspedes, O., Santos Fabrè, E., y Núñez Pupo, N. (2011). Síndrome de Sjögren. *MEDISAN, 15*, 1784–1809.
- Goodenow, C., Reisine, S. T., y Grady, K. E. (1990). Quality of social support and associated social and psychological functioning in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology, 9*(3), 266.
- Gouldner, A. W. (1971). The Coming Crisis of Western. *Sociology, Heinemann, London*.
- Grad, J., y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet, 281*(7280), 544–547.
- Grimson, A. (2015). Desafíos para una Antropología desde el Sur. Presented at the IX Reunión de Antropología del Mercosur, Montevideo.
- Guattari, F. (1998). El devenir de la subjetividad. *Santiago: Dolmen Ediciones, 39*.
- Hafstrom, J. L., y Schram, V. R. (1984). Chronic illness in couples: Selected characteristics, including wife's satisfaction with and perception of marital relationships. *Family Relations, 195–203*.

- Hammersley, A. (1994). *Etnografía ¿Qué es la etnografía?*. España: Paidós.
- Harris, M. (1997). *Antropología cultural*. Alianza. Retrieved from <http://books.google.es/books?id=ZzR8ezkgEu0C>
- Hernández-García, V., González-Álvaro, Abásolo, Morado, Lajas, y Grupo de Estudios emAR. (2005). Evaluación clínica de los pacientes con artritis reumatoide en España. *Revista Española de Reumatología*, 32 (3), 112–120.
- He, Y., Zhang, M., Lin, E. H. B., Bruffaerts, R., Posada-Villa, J., Angermeyer, M. C., Mneimneh, Z. (2008). Mental disorders among persons with arthritis: results from the World Mental Health Surveys. *Psychological Medicine*, 38(11), 1639–1650.
- Hill, J., Bird, H., y Thorpe, R. (2003). Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatology*, 42(2), 280–286.
- Hoffman, M. L. (1981). Perspective on the difference between understanding people and understanding things: the role of affect. *Social Cognition Development: Frontiers and Possible Futures*, 67–81.
- (1982). Development of prosocial motivation: Empathy and guilt. *The Development of Prosocial Behavior*, 281, 313.
- Holstein, J. A., y Gubrium, J. F. (2004). The active interview. *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*, 2, 140–161.
- Houssien, D. A., McKenna, S. P., y Scott, D. L. (1997). The Nottingham Health Profile as a measure of disease activity and outcome in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 36(1), 69–73. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/36.1.69>
- Jenaro, C., Moreno-Rosset, C., Antequera, R., y Flores, N. (2008). La evaluación psicológica en infertilidad: el“ DERA” una prueba creada en España.
- Jociles Rubio, M. I. (1999). Las técnicas de investigación en antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, 15.
- José, M., y Perdiguero-Gil, E. (2014). *Antropología médica en la Europa meridional: 30 años de debate sobre pluralismo asistencial* (Vol. 19). PUBLICACIONES UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI.
- Juárez, L. y Cipriano, C. (2012). Medicina y narrativas: de la teoría a la práctica. *Almería: Editorial*

Círculo Rojo.

- Karol Józef Wojtyła. (2005). *Dolores Salvifici. Carta Apostólica sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano*. Buenos Aires: Ediciones Paulinas.
- Keefe, F. J., Smith, S. J., Buffington, A. L. H., Gibson, J., Studts, J. L., y Caldwell, D. S. (2002). Recent advances and future directions in the biopsychosocial assessment and treatment of arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 640–655.
- Kenny, M., y De Miguel, J. M. (1980). *La antropología médica en España*. Anagrama.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* (Vol. 3). Univ of California Press.
- Kleinman, A., & Benson, P. (2006). Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PLoS Med*, 3(10), e294. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030294>
- Kropotkin, Piotr Alekseevich. (1938). *El Apoyo Mutuo: un factor de la evolución*. Valencia: Edic. F.I.J.L.
- Lange, C. G., y James, W. (1967). *The emotions*. Hafner Pub. Co.
- Lazarus, R. S., y DeLongis, A. (1983). Psychological stress and coping in aging. *American Psychologist*, 38(3), 245.
- Lazarus, R. S., Miyar, M. V., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Ediciones Martínez Roca.
- Le Breton, D. (1999). *L'adieu au corps*. Editions Métailié.
- Lehman, A. J., Pratt, D. D., DeLongis, A., Collins, J. B., Shojania, K., Koehler, B. y Esdaile, J. M. (2011). Do spouses know how much fatigue, pain, and physical limitation their partners with rheumatoid arthritis experience? Implications for social support. *Arthritis Care & Research*, 63(1), 120–127. <https://doi.org/10.1002/acr.20330>
- Levav, I., Friedlander, Y., Kark, J. D., y Peritz, E. (1988). An epidemiologic study of mortality among bereaved parents. *New England Journal of Medicine*, 319(8), 457–461.
- Lewis, O. (1965). *Antropología de la pobreza*. [Título original: *Five Families (Mexican Case Studies in the Culture of Poverty)*; Basic Books, Inc. 1959]. México, Fondo de Cultura Económica.
- Lisón Tolosana, C. (1996). Antropología y antropólogos ante el milenio. *Temas de Antropología Aragonesa*, (6), 31–54.

- Lupton, D. (1998). *The emotional self: A sociocultural exploration*. Sage.
- Malinowski, B. (2001). *Los argonautas del Pacífico Occidental: comercio y aventura entre los indígenas de la Nueva Guinea Melanésica*. Península.
- Mann, C., y Dieppe, P. (2006). Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 55(2), 279–286. <https://doi.org/10.1002/art.21837>
- Manne, S., y Zautra, A. (1990). Couples coping with chronic illness: Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. *Journal of Behavioral Medicine*, 13(4), 327–342. <https://doi.org/10.1007/BF00844882>
- Marín, J. R. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes: propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes. *Revista de Psicología de La Salud*, 4(2), 59–84.
- Martire, L. M., Keefe, F. J., Schulz, R., Ready, R., Beach, S. R., Rudy, T. E., & Starz, T. W. (2006). Older spouses' perceptions of partners' chronic arthritis pain: implications for spousal responses, support provision, and caregiving experiences. *Psychology and Aging*, 21(2), 222.
- Mason, J. H., Anderson, J. J., & Meenan, R. F. (1988). A model of health status for rheumatoid arthritis. A factor analysis of the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis & Rheumatism*, 31(6), 714–720.
- Mayo, M., Real, J. E., Taboada, E. M., Iglesias Souto, P. M., y Dosil, A. (2012). Análisis de las propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (CEA), aplicado a padres de niños con discapacidad visual. *Anales de Psicología*, 28(1), 83–88.
- Mayring, P. (2001). Combination and Integration of Qualitative and Quantitative Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 2(1). Retrieved from <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/967>
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, USA.

- Meenan, R. F., Mason, J. H., Anderson, J. J., Guccione, A. A., y Kazis, L. E. (1992). AIMS2. The Content and Properties of a Revised and Expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire. *Arthritis & Rheumatism*, 35(1), 1–10. <https://doi.org/10.1002/art.1780350102>
- Meisel, S. R., Dayan, K. I., Pauzner, H., Chetboun, I., Arbel, Y., David, D., y Kutz, I. (1991). Effect of Iraqi missile war on incidence of acute myocardial infarction and sudden death in Israeli civilians. *The Lancet*, 338(8768), 660–661.
- Menéndez, E. L. (1983). *Hacia una práctica médica alternativa: Hegemonía y autoatención (gestión) en salud* (Vol. 86). Secretaria de Educacion Publica.
- (2002). *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona: Bellaterra.
- (2010). *La parte negada de la cultura. Rosario, Prohistoria*.
- Menéndez, E. y D. P. (1996). *De algunos alcoholismos y de algunos saberes. Atención Primaria y proceso de alcoholización*. México.
- Merleau-Ponty, M., y Cabanes, J. (1975). *Fenomenología de la percepción*. Península Barcelona.
- Merleau-Ponty, M., y Edie, J. M. (1964). *The primacy of perception: And other essays on phenomenological psychology, the philosophy of art, history and politics*. Northwestern University Press.
- Miaskowski, C., Zimmer, E. F., Barrett, K. M., Dibble, S. L., y Wallhagen, M. (1997). Differences in patients' and family caregivers' perceptions of the pain experience influence patient and caregiver outcomes. *Pain*, 72(1), 217–226.
- Montorio, C. I., Fernández, D. M. I., López, L. A., y Sánchez, C. M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229–248.
- Moos, R. (2013). *Coping with life crises: An integrated approach*. Springer.
- Moreno Rosset, C., Antequera, R., & Jenaro, C. (2008). DERA, Cuestionario de desajuste emocional y recursos adaptativos en infertilidad. *Madrid: TEA*.
- Moreno Rosset, C., Antequera Jurado, R., Jenaro y Gómez Sánchez Y. (2009). *La Psicología de la Reproducción: la Necesidad del Psicólogo en las Unidades de Reproducción Humana*.

- Ci\u00eancia y Salud*, 20, 79 – 90.
- Morgan, D. L. (1998). Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: Applications to health research. *Qualitative Health Research*, 8(3), 362–376.
- Moscovici, S. (2001). *Social representations: Essays in social psychology*. NYU Press.
- Neill, J. (2002). Transcendence and transformation in the life patterns of women living with rheumatoid arthritis. *Advances in Nursing Science*, 24(4), 27–47.
- (2005). Health as expanding consciousness: Seven women living with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 334–343.
- Nicassio, P. M., y Wallston, K. A. (1992). Longitudinal relationships among pain, sleep problems, and depression in rheumatoid arthritis. *Journal of Abnormal Psychology*, 101(3), 514.
- Oliver S\u00e1nchez, Juan. (2014). *Antropolog\u00eda*. Madrid: Alianza editorial.
- Organization, W. H. (2005). Preparaci\u00f3n de los profesionales de la atenci\u00f3n de salud para el siglo XXI: el reto de las enfermedades cr\u00f3nicas.
- Osorio Carranza. (2008). La experiencia de los padecimientos reum\u00e1ticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desaf\u00edos y dilemas en la investigaci\u00f3n sobre enfermedades cr\u00f3nicas. *Antropolog\u00eda de La Medicina, Metodolog\u00edas E Interdisciplinariidad de Las Teor\u00edas a Las Pr\u00e1cticas Acad\u00e9micas Y Profesionales*, 2, 157–171.
- Pardo, C., Mu\u00f1oz, T., y Chamorro, C. (2006). Monitorizaci\u00f3n del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedaci\u00f3n de la SEMICYUC. *Medicina Intensiva*, 30, 379–385.
- Pastor, M. A., Rodr\u00edguez-Mar\u00edn, J., L\u00f3pez-Roig, S., S\u00e1nchez, S., Salas, E., y Pascual, E. (1990). Afrontamiento del dolor cr\u00f3nico en pacientes reum\u00e1ticos. *COP: Psicolog\u00eda de La Salud, Madrid*.
- Pastor, M. de L. A., L\u00f3pez-Roig, S., Rodr\u00edguez-Mar\u00edn, J., Salas, E., S\u00e1nchez, S., y Terol, M. del C. (1994). El papel del apoyo social en la experiencia de dolor cronico. Un estudio emp\u00edrico Social support and chronic pain experience. An empirical study. *Revista de Psicolog\u00eda Social*, 9(2), 179–191. <https://doi.org/10.1174/021347494763490250>
- Paul\u00edn, G., Horta, J., y Siade, G. (2009). La vivencia y su an\u00e1lisis: consideraciones breves sobre las nociones objeto-sujeto en el universo discursivo del mundo cultural. *Revista Mexicana*

de *Ciencias Políticas Y Sociales*, 51, 15–35.

- Peláez-Ballestas, I., y Burgos-Vargas, R. (2005). La aproximación cualitativa en salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Reumatología Clínica*, 1(3), 166–174.
- Philippe, F. L., Lecours, S., y Beaulieu-Pelletier, G. (2009). Resilience and positive emotions: Examining the role of emotional memories. *Journal of Personality*, 77(1), 139–176.
- Pincus, T., y Callahan, L. F. (1992). Quantitative measures to assess, monitor and predict morbidity and mortality in rheumatoid arthritis. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 6(1), 161–191.
- Pruchno, R. A., y Resch, N. L. (1989). Husbands and Wives as Caregivers: Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist*, 29(2), 159–165.
- Quevedo, F. J. L., Rueda, E. P., y Mendoza-Vega, J. (1997). *Hacia una medicina más humana*. Ed. Médica Panamericana.
- Quiceno, J. M. (2011). *Artritis reumatoide: consideraciones psicobiológicas*. (S. Vinaccia, Ed.). Universidad Santo Tomás. Retrieved from <http://doaj.org/search?source=%7B%22query>
- Radley, A., y Green, R. (1986). Bearing illness: Study of couples where the husband awaits coronary graft surgery. *Social Science & Medicine*, 23(6), 577–585. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(86\)90151-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(86)90151-6)
- Redfield, R. (1934). Culture changes in Yucatan. *American Anthropologist*, 36(1), 57–69. <https://doi.org/10.1525/aa.1934.36.1.02a00040>
- Redondo Delgado, M. M., Cano Vindel, A., & Nieto, P. (2001). Afrontamiento y artritis reumatoide: Una revisión crítica. *Ansiedad Y Estrés*, 139–150.
- (2005) *Emocionalidad negativa, dolor y discapacidad en pacientes con Artritis Reumatoide* (Doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología, Madrid.
- Redondo Delgado, M. M., León Mateos, L., Pérez Nieto, M. A., Jover Jover, J. A., y Abasolo Alcázar, L. (2008). El dolor en los pacientes con artritis reumatoide: variables psicológicas relacionadas e intervención. *Clínica Y Salud*, 19(3), 359–378.
- Redondo, M. M., Tobal, M., José, J., y Cano-Vindel, A. (2005). Procesos de afrontamiento y ajuste a la enfermedad en pacientes con artritis reumatoide. *EduPsykhé: Revista de Psicología Y Psicopedagogía*, 4(2), 199–217.

- Revenson, T. A. (1993). The role of social support with rheumatic disease. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 7(2), 377–396.
- Revenson, T. A., y Majerovitz, S. D. (1990). Spouses' support provision to chronically ill patients. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7(4), 575–586.
- Revenson, T. A., Schiaffino, K. M., Majerovitz, S. D., y Gibofsky, A. (1991). Social support as a double-edged sword: The relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social Science & Medicine*, 33(7), 807–813.
- Riemsma, R. P., Taal, E., y Rasker, J. J. (2000). Perceptions about perceived functional disabilities and pain of people with rheumatoid arthritis: Differences between patients and their spouses and correlates with well-being. *Arthritis Care & Research*, 13(5), 255–261. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(200010\)13:5<255::AID-ANR3>3.0.CO;2-3](https://doi.org/10.1002/1529-0131(200010)13:5<255::AID-ANR3>3.0.CO;2-3)
- Rimé, B., Pennebaker, J. W., Rovira, D. P., y Sánchez, F. M. (2001). Revelar, compartir y expresar las emociones: efectos sobre la salud y el bienestar. *Ansiedad Y Estrés*, 7(2), 151–174.
- Rodríguez Gómez, y Valldeoriola Roquet. (2009). Metodología de la investigación. Universitat Oberta de Catalunya. UOC.
- Rodríguez Marín, J., López Roig, S., y Pastor, A. M. (1990). Estrategias de afrontamiento de la enfermedad. *Psicología de La Salud: Aportaciones Desde La Psicología Social*. Madrid: Sedal, 159–96.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría Y Gerontología*, 40, 5–15.
- Roersch, C., Tavares de Andrade, J. M., y Menéndez, E. (1993). Medicina tradicional 500 años después: historia y consecuencias actuales. In *Medicina tradicional 500 años después: historia y consecuencias actuales*. Instituto de Medicina Dominicana.
- Ruiz Barría, G. R., y Baños I Díez, J. E. (2006). Interacciones neuroinmunes y dolor neuropático.
- Ruta, D. A., Hurst, N. P., Kind, P., Hunter, M., y Stubbings, A. (1998). Measuring health status in British patients with rheumatoid arthritis: reliability, validity and responsiveness of the short form 36-item health survey (SF-36). *Rheumatology*, 37(4), 425–436.
- Saslavsky, L. (2007). *¿ Por qué no se cura (todavía) la diabetes? Un abordaje antropológico de la*

enfermedad considerada la epidemia del siglo xxi. Antropofagia Buenos Aires.

- Scheffe, H. (1999). *The analysis of variance* (Vol. 72). John Wiley & Sons.
- Scheper-Hughes, N. (1990). Three propositions for a critically applied medical anthropology. *Social Science & Medicine*, 30(2), 189–197.
- Schwartz, L., Slater, M. A., Birchler, G. R., y Atkinson, J. H. (1991). Depression in spouses of chronic pain patients: the role of patient pain and anger, and marital satisfaction. *Pain*, 44(1), 61–67.
- Segura, A., Villalbí, J. R., Mata, E., de la Puente, M. L. I., Ramis-Juan, O., y Tresserras, R. (1999). Las estructuras de salud pública en España: un panorama cambiante. *Gaceta Sanitaria*, 13(3), 218–225. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(99\)71353-1](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(99)71353-1)
- Seldin, M. F., Amos, C. I., Ward, R., y Gregersen, P. K. (1999). The genetics revolution and the assault on rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 42(6), 1071–1079.
- Selye, H. (1973). The Evolution of the Stress Concept: The originator of the concept traces its development from the discovery in 1936 of the alarm reaction to modern therapeutic applications of syntoxic and catatoxic hormones. *American Scientist*, 61(6), 692–699.
- Sieber, S. D. (1973). The integration of fieldwork and survey methods. *American Journal of Sociology*, 1335–1359.
- Silva-Pinto, V., Valenzuela, D., y Sepúlveda, M. (2013). Paleopatología osteoarticular en Chinchorro: Revisión de un caso y discusión sobre el autocuidado en la prehistoria de Arica, norte de Chile. *Revista Médica de Chile*, 141, 637–643.
- Singer, E. (1974). Premature social aging: the social-psychological consequences of a chronic illness. *Social Science & Medicine* (1967), 8(3), 143–151.
- Smith, B. H., Elliott, A. M., Chambers, W. A., Smith, W. C., Hannaford, P. C., y Penny, K. (2001). The impact of chronic pain in the community. *Family Practice*, 18(3), 292–299.
- Sousa, M. D., V. D., y Mendes, I. A. C. (2007). Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), 1046–1049.
- Stephoe, A., Dockray, S., y Wardle, J. (2009). Positive affect and psychobiological processes relevant to health. *Journal of Personality*, 77(6), 1747–1776.

- Sterba, K. R., DeVellis, R. F., Lewis, M. A., DeVellis, B. M., Jordan, J. M., y Baucom, D. H. (2008). Effect of couple illness perception congruence on psychological adjustment in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology, 27*(2), 221–229. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2.221>
- Stone, G. C., Adler, N. E., y Cohen, F. (1979). *Health psychology: a handbook: theories, applications, and challenges of a psychological approach to the health care system*. Jossey-Bass.
- Strahl, C., Kleinknecht, R. A., y Dinnel, D. L. (2000). The role of pain anxiety, coping, and pain self-efficacy in rheumatoid arthritis patient functioning. *Behaviour Research and Therapy, 38*(9), 863–873. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(99\)00102-3](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00102-3)
- Strauss, A. L., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Subdirección General de Estadística de la Población. (2011). *Proyecto de los Censos Demográficos 2011* (INE Instituto Nacional de Estadística). España.
- Talcott Parsons. (1999). *El sistema social* (1999th ed.). Madrid: Alianza.
- Taussig, M. (1995). La reificación y la conciencia del paciente. *Un Gigante En Convulsiones. El Mundo Humano Como Un Sistema Nervioso En Emergencia Permanente*. Barcelona: Gedisa, 110–43.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación.
- Thompson, S. C., y Pitts, J. S. (1992). In sickness and in health: Chronic illness, marriage, and spousal caregiving.
- Tobío Soler, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V., y Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Obra Social Fundación La Caixa.
- Trostle, James A. (2013). *Epidemiología e cultura*. Rio de Janeiro, Brasil: Fiocruz.
- Turner-Bowker, D. M., Bartley, P. J., & Ware Jr, J. E. (2002). SF-36 Health Survey & “SF” Bibliography, 1988–2000 Quality Metric Incorporated. *Lincoln, RI*.
- Turner, E. (2012). *Communitas: The anthropology of collective joy*. Palgrave Macmillan.
- Unruh, A. M. (1996). Gender variations in clinical pain experience. *Pain, 65*(2), 123–167.
- Van de Vijver, F., y Leung, K. (1997). *Methods and data analysis of comparative research*. Allyn &

Bacon.

- Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M. J., Van Doornen, L. J. P., y Bijlsma, J. W. J. (2005). Emotion regulation predicts change of perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64(7), 1071–1074.
- Vázquez, C., y Avia, M. D. (1999). *Optimismo inteligente*. Pirámide, Madrid. Ikastaldea modu kooperatiboan antolatzea ez da lan erraza, ez horixe.
- Velasco, H., Garcia, F. J., y Díaz, Á. (1993). Lecturas de antropología para educadores. *El Ámbito de La Antropología de La Educación Y de La Etnografía Escolar*. Madrid: Trotta.
- Vergara, A. I., y Balluerka, N. (2000). Metodología en la investigación transcultural: perspectivas actuales. *Psicothema*, 12(Suplemento), 557–562.
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M. y Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135–150. <https://doi.org/10.1157/13074369>
- Vinaccia, S., Contreras, F., Palacio, C., Marín, A., Tobon, S., y Moreno-San Pedro, E. (2005). Disposiciones fortalecedoras: Personalidad Resistente y Autoeficacia en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide. *Terapia Psicológica*, 23(1), 15–24.
- Vinaccia, S., Tobón, S., Moreno Sanpedro, E., Cadena, J., y Anaya, J. M. (2005). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 5(1), 45–59.
- Vincent, C. E. (1967). Mental health and the family. *Journal of Marriage and the Family*, 18–39.
- Von Korff, M., Dworkin, S. F., Le Resche, L., y Kruger, A. (1988). An epidemiologic comparison of pain complaints. *Pain*, 32(2), 173–183.
- Wainerman, C. (2011). *La trastienda de la investigación*. Ediciones Manantial.
- Walsh, J. D., Blanchard, E. B., Kremer, J. M., y Blanchard, C. G. (1999). The psychosocial effects of rheumatoid arthritis on the patient and the well partner. *Behaviour Research and Therapy*, 37(3), 259–271.
- Ware, J. E., Kosinski, M., Bjorner, J. B., Turner-Bowker, D. M., Gandek, B., y Maruish, M. E. (2008). sf-36v2 health survey: Administration guide for clinical trial Investigators. *Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated*, 1–34.

- Ware Jr, J. E., y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 473–483.
- Werner, O., y Campbell, D. T. (1970). Translating, working through interpreters, and the problem of decentering. *A Handbook of Method in Cultural Anthropology*, 398, 420.
- Wiener, C. L. (1975). The burden of rheumatoid arthritis: Tolerating the uncertainty. *Social Science & Medicine* (1967), 9(2), 97–104. [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(75\)90101-8](https://doi.org/10.1016/0037-7856(75)90101-8)
- Wolfe, F., y Hawley, D. J. (1993). The relationship between clinical activity and depression in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 20(12), 2032–2037.
- Yach, D., Hawkes, C., Gould, C. L., y Hofman, K. J. (2004). The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *Jama*, 291(21), 2616–2622.
- Yoshino, S., y Uchida, S. (1981). Sexual problems of women with rheumatoid arthritis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62(3), 122–123.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., y Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266.
- Zautra, A., Smith, B., Affleck, G., y Tennen, H. (2001). Examinations of chronic pain and affect relationships: applications of a dynamic model of affect. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(5), 786.

7 ANEXOS

7.1 ANEXO A) CARTELERÍA E INVITACIONES A PACIENTES

Estimado paciente:

El Servicio de Reumatología y la Universidad de Salamanca lo invita a que durante los meses de ABRIL, MAYO y JUNIO se preste a realizar una breve entrevista junto a su PAREJA, ESPOSO/A o NOVIO/A para ayudarnos con un estudio de investigación que estamos realizando. Nuestro objetivo es conocer cómo se afronta la enfermedad (Artritis Reumatoide) en la pareja.

Si desea realizarla, le pedimos se comuniquen al siguiente teléfono: 675323454 o al correo esticuesta@usal.es para acordar el día y horario.

Muchas gracias por su colaboración

Estimado paciente (con Artritis Reumatoidea) lo invitamos a que concurra a su turno programado durante el mes de SEPTIEMBRE con su PAREJA, ESPOSO o ESPOSA, NOVIO o NOVIA para realizar juntos una entrevista en el marco de una investigación que estamos realizando en el Servicio de Reumatología. Nuestro objetivo es conocer cómo se afronta la enfermedad de a dos.

(La entrevista dura aproximadamente 20 minutos y la realizan los dos juntos en un consultorio de nuestro servicio)

Muchas gracias y los esperamos.

7.3 ANEXO C) CAMPAÑA “RA JOIN THE FIGHT”



Madrid
11 de Junio 2013
Museo del Traje

Se ruega confirmación antes el 10 de junio

Nos complace invitarte al lanzamiento oficial de la campaña global “RA: Join the Fight”, comprendiendo la artritis reumatoide”, dirigida a ayudar a informar tanto a las personas que viven con esta enfermedad como a su entorno más cercano. Únete a la presentación en Madrid de los resultados del estudio global más extenso, realizado a más de 10.000 pacientes con artritis reumatoide en 42 países, y aprende cómo afrontan la enfermedad.

PROGRAMA Y POENTES INVITADOS:	
09:00	CABINA DE SIMULACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y EXPOSICIÓN DE FOTOGRAFÍAS* EVENTO MODERADO POR MARIO PICAZO, PERIODISTA • María Rivas, Vicepresidenta de asuntos médicos globales de AbbVie • Claire Kineany, voluntario, instructor de autocontrol de enfermedad crónica y exdirector de Arthritis Ireland • Josef Smolen, M.D., director de la división de Reumatología y del Departamento de Medicina III de la Universidad de Medicina de Austria
10:00	BIENVENIDA • Claire Kineany, voluntario, instructor de autocontrol de enfermedad crónica y exdirector de Arthritis Ireland • Josef Smolen, M.D., director de la división de Reumatología y del Departamento de Medicina III de la Universidad de Medicina de Austria
10:05	CONFERENCIA INAUGURAL • Mercedes Vinuesa, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
10:15	CONFERENCIA PRINCIPAL • Claire Kineany, voluntario, instructor de autocontrol de enfermedad crónica y exdirector de Arthritis Ireland.
10:30	PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO • Peter Nash, MBBS, Miembro del Real Colegio de Médicos Australiano, profesor asociado del departamento de Medicina de la Universidad de Queensland.
10:30	PARTICIPANTES DE LA MESA REDONDA • Indalecio Montegudo, MD, reumatólogo del H.G.U. Gregorio Marañón, Madrid • Janice Money, Profesor de la Universidad de East Anglia Norwich, Reino Unido. • Maarten de Wit, paciente de artritis psoriásica durante más de 20 años y participante en numerosas iniciativas científicas para mejorar los resultados clínicos en investigaciones sobre enfermedades reumáticas. • Dawn Richards, PhD y vicepresidente de la Canadian Arthritis Patient Alliance. • Roger Levy, M.D., PhD, profesor adjunto de Reumatología en The State University, Rio de Janeiro, Brasil.
11:30	LLAMADA A LA ACCIÓN
11:45	CONCLUSIONES • Josef Smolen, M.D., director de la división de Reumatología y del Departamento de Medicina III de la Universidad de Medicina de Austria.
12:00	PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA A PACIENTES ESPAÑOLES • Mercedes Vinuesa, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. • Indalecio Montegudo, MD, reumatólogo del H.G.U. Gregorio Marañón, Madrid • Antonio Torralba, Presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis).
13:30	COMIDA

EN EL EVENTO PODRÁS...

- Descubrir una campaña global diseñada para que los pacientes puedan mejorar el control de su enfermedad.
- Conocer qué objetivos se pretenden conseguir y planes de futuro.
- Interactuar con líderes de opinión -pacientes, médicos y enfermeras- así como debatir el alcance de estos resultados del estudio y de la propia enfermedad.
- Analizar los datos de la encuesta en España y compararlos en relación a los resultados globales.

*La cabina de simulación de artritis reumatoide y la exhibición fotográfica podrán visitarse durante todo el día

www.RAJointheFight.com

Una iniciativa de AbbVie

7.5 ANEXO E) INVITACIÓN ENVIADA A DIVERSAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS REUMÁTICOS

INVITACIÓN A ASOCIACIONES DE ARTRITIS REUMATOIDE PARA PARTICIPAR DE ESTUDIO

Estimadas Asociaciones:

Los invitamos a participar del estudio titulado: "Comparación de los recursos adaptativos personales e interpersonales a la enfermedad en parejas españolas y argentinas donde uno de ellos padece Artritis Reumatoide" auspiciado por la Universidad de Salamanca. Específicamente lo llevan a cabo el Departamento de Psicología Social y Antropología y el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, de la Facultad de Psicología.

Los investigadores que dirigen el estudio son: Estibaliz Cuesta Ramunno; Francisco Giner Abati y Cristina Jenaro Río.

El objetivo principal del estudio es comparar el desajuste emocional que sufren y los principales recursos adaptativos (similares a las estrategias de afrontamiento) con los que cuentan parejas españolas y argentinas en las que uno de ellos padece Artritis Reumatoide (AR)

Sujetos que pueden participar del estudio:

Parejas (casadas o de hecho, es decir, que conviven) en las cuales 1 de ellos (hombre o mujer) padece Artritis Reumatoide desde hace más de 5 años (desde su diagnóstico)

Ser mayores de 18 años.

No padecer alguna enfermedad de salud mental.

Muestra:

El total de parejas que necesitamos para el estudio son 75 (56 parejas estarán compuesta por mujer con AR y hombre sano + 19 parejas compuestas por hombre con AR y mujer sana. Esto responde a la prevalencia de AR en los dos países, 1 a 3)

Procedimiento:

Se entrevistará a la pareja simultáneamente.

Duración de la entrevista 30 a 40 minutos aproximadamente.

Se firmará con consentimiento informado y mantendremos el anonimato de la pareja.

Realizaremos unas preguntas anónimas socio-demográficas (edad, lugar de residencia, años con diagnóstico, etc)

Mostraremos a la persona enferma con AR de la pareja una Escala Visual de Dolor.

Solicitaremos que completen ambos miembros de la pareja 2 cuestionarios:

SF-36 que evalúa la calidad de vida¹

DERA que evalúa el desajuste emocional y los recursos adaptativos de cada uno de los miembros de la pareja²

¹ Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., ... Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150. doi:10.1157/13074369.

² El Test se encuentran publicados en TEA Ediciones (www.teaediciones.com)

Beneficio potencial para la salud/avance del conocimiento científico:

- ✓ El estudio pretende realizar el primer aporte al conocimiento de los desajustes emocionales y recursos adaptativos (personales e interpersonales) que poseen las parejas españolas y argentinas para afrontar la Artritis Reumatoide. Así pues, supone evaluar no sólo las limitaciones que genera la enfermedad, sino también las capacidades que el núcleo familiar desarrolla durante la convivencia con la enfermedad.
- ✓ En segundo lugar, conocer estos aspectos de la vivencia de la enfermedad en pareja nos permitirá identificar si es necesario o no promover la creación de programas o dispositivos de apoyo/intervención psico-social, así como de prevención, del desajuste emocional y la mejorar del afrontamiento de la enfermedad, no sólo al individuo enfermo, sino dirigidos hacia la persona que convive y que puede verse afectada por la enfermedad de su cónyuge.

Organización:

- Si desean participar les pedimos nos lo hagan saber...
- Deberán tener en cuenta que el investigador viajará exclusivamente para entrevistar a las parejas, por tanto, es importante que pueda organizarse un día en el que éstas asistan a la Asociación en diferentes horarios (es posible entrevistar hasta un total de 10 parejas por día) para ser entrevistados.
- El viaje se realizará con un mínimo de 8 parejas confirmadas.

Muchas gracias

7.6 ANEXO F) PROGRAMACIÓN MES DE LA ARTRITIS REUMATOIDE



Octubre
Mes de
la Artritis

Búscanos en Facebook
facebook.com/ConArtritis

Síguenos en Twitter
twitter.com/ConArtritis

Patrocinadores

Celgene Fundación ONCE MSD Roche

Colaboradores

abbvie Gebro Pharma Pfizer Inspired by patients. Driven by science.

Declarada de interés científico por:
Sociedad Española de Reumatología MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Organizan

AR AMAPAR conartritis COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS

91 535 21 41
902 013 497
www.conartritis.org

Martes 15 de octubre 2013

Salón de actos de la
Fundación ONCE
C/ Sebastián Herrera, 15

PROGRAMA

Moderador: D. Antonio I. Torralba Gómez-Portillo
Presidente de AMAPAR

17:00 a 17:15 h.

Inauguración.
Dña. Elena Juárez Peláez
Directora General de Atención al Paciente
Comunidad de Madrid

17:15 a 17:45 h.

Artritis psoriásica
Dra. M^a Teresa Navío Marco
Sección de Reumatología del H.U. Infanta Leonor de Madrid

17:45 a 18:15 h.

**Tratamientos biológicos y biosimilares para
artritis reumatoide, artritis psoriásica
y artritis idiopática juvenil.**
Dra. Loreto Carmona Ortells
Directora científica del Instituto de Salud Musculoesquelético
INMUSC, Madrid

18:15 a 18:45 h.

Vivir con discapacidad e incapacidad
Dña. Roser Romero
Secretaria de Organización de COCEMFE

18:45 a 19:15 h.

Necesidades de las personas con artritis.
Dña. Lucía Fernández
Socia de AMAPAR

19:15 a 20:00 h.

Coloquio y clausura.

Organizan Colaboran

conartritis AMAPAR Fundación ONCE SaludViechid Comunidad de Madrid

7.9 ANEXO I) MODELOS DE CONSENTIMIENTOS INFORMADOS UTILIZADOS EN AMBOS PAÍSES

Consentimiento Informado

El estudio es realizado por el Departamento de Psicología Social y Antropología de la Universidad de Salamanca (España) y colaboran en el la Servicio de Reumatología del Hospital Italiano de Buenos Aires.

Título del Estudio:

"Comparación de los recursos adaptativos personales e interpersonales a la enfermedad en parejas españolas y argentinas donde uno de ellos padece Artritis Reumatoidea"

Finalidad:

Evaluar y comparar los diferentes recursos adaptativos (personales e interpersonales) con los que enfrentan las parejas una enfermedad crónica como la Artritis Reumatoidea cuando uno de ellos la padece.

Con este estudio pretendemos conocer si existe una diferencia cultural entre estos perfiles de afrontamiento en parejas españolas y parejas argentinas, así como evaluar el desajuste emocional o no de la pareja en el afrontamiento a la enfermedad.

Metodología:

Les pediremos que completen los siguientes cuestionarios:

DERA (evalúa los recursos adaptativos a la enfermedad que posee cada uno de los que conforman la pareja) SF36 (evalúa la calidad de vida) y la mostraremos una Escala Visual y Numérica de Dolor.

Existe la posibilidad de que los contactemos en etapas posteriores del estudio para entrevistarlos nuevamente, si acepta voluntariamente.

Tratamiento de los datos:

Todos sus datos serán tratados respetando la Ley Nacional de Protección de Datos Personales (25.326) y son recogidos de forma anónima, sólo los referenciaremos creando una codificación numérica a la que sólo los investigadores tendremos acceso.

La información recopilada en este estudio está destinada exclusivamente a fines de conocimiento y será utilizada para la mejora en la atención de las parejas que padecen Artritis Reumatoidea en los centros que participan del estudio.

Si han comprendido la finalidad del estudio y están de acuerdo en ceder la información que se les solicita bajo los recaudos éticos antes mencionados, firmen a continuación:

Nombre y Apellido de la persona entrevistada

Firma

Nombre y Apellido de la persona entrevistada

Firma

Nombre y Apellido del o de la investigador/a

Firma

CONSENTIMIENTO PARA ESTUDIO

“Comparación de los recursos adaptativos personales e interpersonales a la enfermedad en parejas españolas y argentinas donde uno de ellos padece Artritis Reumatoide”.

Finalidad del estudio:

Evaluar y comparar los diferentes recursos adaptativos (personales e interpersonales) con los que enfrentan las parejas una enfermedad crónica como la Artritis Reumatoide cuando uno de ellos la padece. Con este estudio pretendemos conocer si existe una diferencia cultural entre estos perfiles de afrontamiento en parejas españolas y parejas argentinas, así como evaluar el desajuste emocional o no de la pareja en el afrontamiento a la enfermedad.

Metodología:

Realizaremos unas preguntas socio-demográficas generales (tipo de vínculo entre la pareja; edad, sexo, nacionalidad, lugar de residencia, religión, con quienes viven, nivel de estudios, tipo de trabajo, número de hijos juntos, año de inicio de la pareja, año de diagnóstico de la AR, etc)

Les pediremos también, que completen los siguientes cuestionarios:

DERA (evalúa los recursos adaptativos a la enfermedad que posee cada uno de los que conforman la pareja) SF36 (evalúa la calidad de vida) y le mostraremos una Escala Visual y Numérica de Dolor sólo a la persona enferma.

Existe la posibilidad de que los contactemos en etapas posteriores del estudio para entrevistarlos nuevamente, si acepta voluntariamente.

Tratamiento de sus datos personales:

Los datos que recopilaremos en esta entrevista serán utilizados sólo con fines estadísticos, asegurándoles el anonimato. Todos sus datos serán tratados con cautela y privacidad como lo exige la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre: “Protección de datos de Carácter Personal” y son recogidos de forma anónima, los referenciamos creando una codificación numérica a la que sólo los investigadores tendremos acceso.

La información recopilada en este estudio está destinada exclusivamente a fines de conocimiento científico (académico) y podrán ser utilizados exclusivamente para la mejora clínica y técnica.

7.10 ANEXO J) EVA UTILIZADA CON LAS PAREJAS EN AMBOS PAÍSES

