

Ponencia I Congreso Internacional de Antropología AIBR. Universidad Autónoma de Madrid. 7 al 10 de julio de 2015. Madrid (España)

¿JUNTOS EN LA SALUD Y LA ENFERMEDAD? COMPARACIÓN INTERCULTURAL DE ESTRATEGIAS Y RECURSOS SOCIALES QUE UTILIZAN PAREJAS ARGENTINAS y ESPAÑOLAS PARA ENFRENTAR UNA ENFERMEDAD CRÓNICA REUMÁTICA.

Estibaliz Cuesta Ramunno

esticuesta@usal.es

Universidad de Salamanca

RESUMEN

Esta ponencia tiene como propósito presentar los resultados de un estudio comparativo e intercultural realizado en España y Argentina. El principal objetivo fue identificar y comprender qué aspectos personales, sociales y culturales condicionan un afrontamiento favorable o negativo (considerando a éste último como el efecto menos deseable: la separación) de las parejas (matrimonio o parejas de hecho) en las cuales uno ellos sufre una enfermedad crónica, discapacitante y muy dolorosa como es la Artritis Reumatoide. Las enfermedades reumáticas son una de las mayores causas de discapacidad en el mundo y a pesar de ello, el estado actual del conocimiento no puede dar cuenta del modo en que lo afrontan y experimentan (“experiencia próxima”) las personas que se transforman de cónyuges a cuidadores “a tiempo completo” El diseño del estudio fue mixto: primera fase de tipo cuantitativa -para evaluar la adaptación a la enfermedad- y en una fase posterior, entrevistas abiertas a parejas de ambos países. También se realizó un intenso trabajo de campo. El estudio, que fue interdisciplinario (antropólogos, psicólogos, médicos reumatólogos y enfermeras) fue dirigido por el Departamento de Psicología Social y Antropología y el de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Salamanca, en el marco del doctorado “Antropología Aplicada: Salud y Desarrollo comunitario” Se pretende aplicar sus resultados a la confección de herramientas culturalmente prácticas que favorezcan una buena adaptación de la pareja a una enfermedad crónica y los/las fortalezca para evitar padecimientos producidos por la fuerte crisis biográfica que sufren ante la aparición y durante la convivencia con ella. Algunos de estos padecimientos son: el desconocimiento del rol que lleva a la pérdida de identidad marital y la conversión hacia un rol exclusivamente de cuidador, subestimación o sobreestimación del dolor del cónyuge enfermo, depresiones, entre otros.

Antropología aplicada y de la Salud - Estudio comparativo - Matrimonios - Enfermedades reumáticas.

ABSTRAC

This paper aims to present the results of a comparative and intercultural study carried out in Spain and Argentina. The main objective was to identify and understand what personal, social and cultural aspects defined a favorable or negative coping (considering as outcome the separation) of the couples (marriage or common-law couples) in which one of them suffers a chronic, disabling and very painful disease: Rheumatoid Arthritis. Rheumatic diseases are one of the biggest causes of disability in the world and despite this, the current state of knowledge does not account the way that spouses face and experiences their new role "full-time" caregivers. The design of the study was mixed: first phase of quantitative type - to assess the adaptation to the disease - and at a later stage, open interviews to couples from both countries. Intense field work was also done. The study, which was interdisciplinary (anthropologists, psychologists, rheumatologists and nurses) was directed by the Department of Social Psychology and Anthropology and the Personality, Evaluation and Psychological Treatments of the University of Salamanca, within the framework of the PhD. Program "Applied Anthropology: Health and Community Development " It was an intention of the study to apply their results to the preparation of culturally practical tools that benefit a good adaptation of the couple to a chronic disease and strengthen them to avoid suffering, caused by the strong biographical crisis they suffer from the appearance and during the coexistence with her. Some of these sufferings are: the ignorance of the role that leads to the loss of marital identity and the transition to a role exclusively of caregiver, also underestimation or overestimation of the pain of the ill spouse, depressions, among others.

Applied Anthropology and Health - Comparative study - Couples - Rheumatic diseases.

El objetivo de esta ponencia es compartir algunos de los hallazgos de un estudio de investigación realizado en el período comprendido entre el año 2013 y 2016. El estudio fue realizado en forma conjunta por el Departamento de Psicología Social y Antropología y el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca; en el marco de la obtención del título de Doctor del Programa de Doctorado: “Antropología aplicada: Salud y Desarrollo Comunitario” de la misma Universidad y con la colaboración del Proyecto ARTESS (Argentina Toward Europe for Social Sciences)

Podemos ubicar al estudio dentro del ámbito disciplinar de la Psicología y la Antropología de la Salud. El estudio cuyo título original es “Comparación intercultural de recursos adaptativos a la enfermedad en parejas españolas y argentinas donde uno de ellos padece Artritis Reumatoide” se realizó con sujetos de dos países iberoamericanos: España y Argentina. Para ello contamos con la colaboración de diferentes centros sanitarios y asociaciones de pacientes de Argentina (Hospital Provincial de Rosario; Hospital Escuela Eva Perón; Hospital Italiano de Buenos Aires; Instituto de Asistencia Reumatológica Integral-IARI) y de España (Hospital Clínico de Salamanca; Coordinadora Nacional de Artritis Reumatoide -CONARTRITIS-; Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis -AMDEA). En todos estos centros sanitarios y asociaciones de pacientes se entrevistó a un total de 124 parejas/matrimonios¹ en los cuales uno de ellos padecía una enfermedad crónica denominada Artritis Reumatoide². Del total de matrimonios entrevistados 42 estaban constituidos por personas de nacionalidad argentina y 82 por personas de nacionalidad española. Con respecto a la composición de los matrimonios según sexo, el 69% de los matrimonios argentinos estuvo constituidos por una mujer con AR y un hombre sin AR y de los matrimonios españoles el 76%. Esta proporción, no azarosa, se basa en la prevalencia epidemiológica de sexo al que afecta la AR: 3-1 (Por tres enfermos con AR de sexo femenino, sólo uno es de sexo masculino, siendo entonces el sexo un factor de riesgo para padecer la enfermedad) (Carmona et al., 2002). Dada esta diferencial prevalencia de la enfermedad por sexo, tratar la AR es tratar una enfermedad *en femenino*. Nuestro principal objetivo fue, por un lado realizar un aporte al conocimiento de la vivencia y el impacto de la enfermedad crónica reumatológica en uno de los vínculos primarios más importante de una persona: su pareja; y por otro lado identificar cuales de estos aspectos deben ser tratados para prevenir el desajuste emocional de los matrimonios, que puede llevarlos a estados de estrés psicológico o depresión y también revelar qué recursos personales e interpersonales pueden resultar beneficiosos.

Desafíos de la antropología aplicada: apartando recelos metodológicos

El diseño del estudio fue mixto, es decir, por un lado se abordó la problemática desde una perspectiva cuantitativa y por otro lado, desde una perspectiva cualitativa. La triangulación de las dos

1 En nuestro estudio preguntamos por el estado civil de la pareja pero no se distinguió entre parejas casadas o parejas en estado de convivencia; aunque es llamativa que existe la diferencia importante entre ambas muestras: de las parejas argentinas el 52,4% estaban casados y en España el 93,9%. Ante estos datos y dado que la mayoría de las parejas se encontraban casadas al momento de realizar este estudio optamos por nombrarlas en esta ponencia bajo el término de `matrimonios`.

2 A partir de aquí AR

perspectivas responde a considerar el potencial que para el etnógrafo tiene poder aunar, en un mismo proceso, no sólo los conocimientos producidos de la recolección de la visión *emic* de los padecimientos sino también la manera en la que se distribuyen las variaciones de esa experiencia próxima (Geertz, 1996) de la enfermedad. Si bien la mirada cuantitativa sobre el fenómeno que estudiamos tiende a reducir la compleja estructura y dialéctica de la realidad socio-cultural (Jociles Rubio, 1999) es verdad, que ésta no tiene como objetivo este aspecto reduccionista que le reprochamos, sino proveernos de guías estructurales que nos permitan contrastar los datos del análisis micro-social que los antropólogos producimos.

Lo mismo ocurre con las técnicas propias de cada perspectiva: las técnicas cuantitativas de recolección de información suelen ser instrumentos estandarizados de fácil uso y replicabilidad para utilizarse en el ámbito de la clínica. No podemos esperar -ni demandar- que el personal sanitario que atiende desde las trincheras lo mejor que puede, también se desempeñe como un hábil etnógrafo, pero sí podemos ofrecerles recursos sencillos para integrar aspectos psicosociales cercenados del padecimiento y que desde las ciencias de la cultura y para los propios enfermos, son intrínsecas a ese padecimiento.

Ahora bien, esta opción de aunar abordajes metodológicos fue elegida por una necesidad de superar una brecha existente en el conocimiento actual sobre las estrategias de afrontamiento (Mayo, Real, Taboada, Iglesias Souto y Dosil, 2012) o recursos adaptativos (Jenaro, Moreno-Rosset, Antequera y Flores, 2008). Esta brecha es producto, efectivamente, de la falta de estudios que complementen las perspectivas y abordajes metodológicos para conocer de qué manera en contextos específicos, estos dos constructos teóricos se comportan y nos dicen algo, ya que

la mayor parte de las pruebas que se han desarrollado [para la evaluación de recursos adaptativos] carecen de un referente situacional específico. Al contrario, muchos de los instrumentos se limitan a presentar al individuo diversas formas de afrontamiento sin incluir situaciones concretas [...] desde nuestro punto de vista, estas estrategias de afrontamiento van a variar de forma sustancial dependiendo de la situación a la que se enfrente el individuo (Redondo Delgado, Cano Vindel y Nieto, 2001:147)

Por tanto, ante esta falencia de referencias situacionales de los recursos que utilizan los sujetos ante la enfermedad crónica y discapacitante como la AR, nos animamos aún más a explorar las potencialidades de diseños mixtos para el abordaje de las formas de sobrellevar, en pareja, dicha enfermedad.

A partir de aquí, es que utilizamos con todos los matrimonios y a ambos integrantes los siguientes instrumentos estandarizados de recolección de información: entrevista socio-demográfica³, DERA (Cuestionario de Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos) (Moreno, Antequera y Jenaro, 2008) SF-36v2 (Versión Argentina-español/España-español) (Ruta, Hurst, Kind, Hunter y Stubbings, 1998) y una EVA (Escala Visual Análoga de dolor) (Hernández-García et al., 2005) También se utilizaron técnicas cualitativas o etnográficas: entrevistas reflexiva (Guber, 2001) con 3 matrimonios argentinos

3 En la que preguntamos a ambos: tipo de vínculo (casados o convivientes); edad; nacionalidad; si profesan alguna religión; lugar de residencia, con quienes viven; si poseían familiares o amigos cerca de su domicilio, nivel de estudios; tipo de trabajo; número de hijos juntos; años de inicio de la pareja; año de inicio de los síntomas y año en el que recibieron el diagnóstico.

y 6 matrimonios españoles (que se realizaron en un consultorio o en los domicilios de los matrimonios) y dos grupos focales con profesionales de servicios reumatológicos de un hospital argentino y de un hospital español. Llevamos a cabo trabajo de campo durante 6 meses en un Hospital de Día Reumatológico⁴ español y durante 4 meses en un Servicio de Reumatología en un hospital público argentino. Todos los matrimonios entrevistados fueron informados con anterioridad a la entrevista sobre los propósitos del estudio y firmaron un consentimiento informado.

La mirada antropológica sobre la vivencia matrimonial de la enfermedad crónica.

Para Jociles Rubio, lo que marca la especificidad disciplinar de cualquier estudio de investigación, son menos sus herramientas y técnicas (por muy sofisticadas que sean) que la mirada de los investigadores que lo llevan a cabo (Jociles Rubio, 1999:5). Para Carmelo Lisón Tolosana, si queremos aproximarnos al significado intrínseco de la experiencia vivida por otros, necesitamos un traje teórico [epistémico] que nos la revele -al menos parcialmente- a través de configuraciones objetivas aunque sean momentáneas, transitorias o fluidas (Tolosana, 1996)

Es nuestra intención señalar brevemente algunas partes de ese traje desde el cual miramos a los matrimonios. Primero, entendemos al sujeto como un hombre entero, aquel hombre entero del humanismo de Dilthey que con la vivencia conecta el mundo de lo sensible con sus propias emociones y su conciencia (Dilthey, 1949). Partiendo de un hombre entero, que siente (además de que piensa y actúa) y que por medio de la interacción se constituye y constituye a otros, entendemos que sus emociones, a modo de cajas de resonancia visibles (Lange y James, 1967) funcionan, además de en el mundo interno, en el mundo externo como formas comunicativas, expresivas y por sobre todo, relacionales. Las emociones median todo encuentro social, y por supuesto, toda convivencia. Este carácter relacional de las emociones, se puede expresar como una interafectividad que se constituye entre dos individuos (Fuchs y Koch, 2014). Existen estudios que han evidenciado que esposos sanos -de enfermas con AR- con una elevada insatisfacción marital presentan más síntomas de dolor y malestar que aquellos esposos que se sienten satisfechos con su matrimonio (Flor, Turk y Scholz, 1987).

Desde esta emocionalidad sincronizada (que no significa carente de conflictos) se generan sentidos comunes que se crean a partir de la incorporación mutua de los esquemas corporales y emocionales del otro (Fuchs y Koch, 2014)

Así es que las emociones negativas, por ejemplos las asociadas al padecimiento de la Artritis Reumatoide, tienden a generar estados de depresión que hasta ahora casi exclusivamente se han estudiado en los que la padecen (Dickens, McGowan, Clark-Carter y Creed, 2002) (Vinaccia et.al., 2005) (Cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez Ángel y Anaya, 2012) (Redondo Delgado, León Mateos, Pérez Nieto, Jover Jover y Abasolo Alcázar, 2008). Además, se ha hallado que esta tendencia hacia la depresión no sólo es consecuencia del dolor que produce la enfermedad (Vinaccia et al., 2005) sino

4 Destinados a pacientes con enfermedades reumáticas que requieren, en un mismo día, la aplicación de tratamientos generalmente intravenosos para las enfermedades reumáticas. Sin la existencia de estos centros el paciente requeriría una hospitalización (Román-Ivorra, Chalmeta Verdejo y Salvador, 2004)

también, de la percepción del apoyo social que recibe el que la padece (Revenson, Schiaffino, Majerovitz y Gibofsky, 1991),

Aquí nos detendremos en señalar algunas especificidades más la Artritis Reumatoide. Esta enfermedad, es de carácter crónico, auto-inmune, inflamatoria y discapacitante⁵. Como dijimos, afecta principalmente a las mujeres. Su prevalencia en Latinoamérica se calcula que es del 0,5% de la población total (Delgado-Vega, Martín, Granados y Anaya, 2006) y en España y Europa del 1% (Carmona et al., 2002) La Artritis Reumatoide o Reumatoidea (cómo se la conoce en Latinoamérica) lejos está de ser una enfermedad de la vejez, aunque la representación colectiva más frecuente la considere de esa forma (Singer, 1974) la AR suele dar su cara entre los 35 y los 40 años, generando una ruptura biográfica colosal (Bury, 1982)

La cara de la enfermedad que más conocen los que la padecen es sin duda la de los 'brote'; estos son episodios de mayor actividad de la enfermedad que se distinguen por una inflamación en ciertas articulaciones, rigidez matinal y entumecimiento. La duración de estos 'brote' es un aspecto que les genera gran incertidumbre, ya que no se sabe ni cuando van a aparecer, ni cual va a ser su duración, obligando a la persona con AR, así como a su familia, a aprender a lidiar con un permanente estado de incertidumbre (Wiener, 1975).

Hasta el momento no son muchos los estudios que han analizado las formas en la que la enfermedad crónica reumática impacta en la relación matrimonial, en la pareja sana y las formas en las que el matrimonio maneja la enfermedad. Los pocos investigadores que se han dedicado a ello coinciden en esta afirmación (Flor, Kerns y Turk, 1987) (Manne y Zautra, 1990) (Revenson y Majerovitz, 1990) (Mann y Dieppe, 2006) y alertan que los cónyuges son fuentes primarias de apoyo, y su bienestar no sólo previene posibles consecuencias negativas para su salud debido a la convivencia, sino que también dificulta que puedan apoyar de una forma positiva y no conflictiva (Revenson et al., 1991) a sus parejas enfermas.

Antes de continuar narrando la experiencia con la enfermedad, nos interesa detenernos en describir algunas generalidades sobre los matrimonios que entrevistamos y que nos permitirán contextualizar mejor estas narrativas. Los 124 matrimonios entrevistados, tanto los españoles como los argentinos iniciaron su pareja aproximadamente entre los años 1980 y 1985. Es decir, la media de tiempo que estos matrimonios llevan juntos es de 33 años. Como antes señalamos la mayoría se casaron. Ambos grupos de matrimonios llevan en promedio 12 años con un diagnóstico de AR. Esto último revela que en la mayoría de los matrimonios la AR irrumpió como algo a lo que tendrían que enfrentarse sin haberlo previsto cuando iniciaron la pareja. Quizá las diferencias más significativas entre los dos grupos de matrimonios, con respecto a las características socio-económicas, es que los enfermos con AR españoles reciben en promedio más pensiones por discapacidad (30,5%) que los argentinos con el mismo padecimiento (8,3%). Este último dato puede estar relacionado con que las mujeres enfermas con AR argentinas son amas de casa en un 26% en comparación con las mujeres españolas que se definieron así sólo en un 13% de los casos.

5 Además de que produce deformaciones, afecciones vasculares y cardíacas.

Impacto 1: *Del dolor subjetivo al dolor compartido*

El dolor es quizás el síntoma de la AR que más sufren los que la padecen y que más estragos puede ocasionar en la convivencia con la enfermedad. Recopilamos muchas vivencias de dolor, no sólo de la persona con AR, sino del esposo. Les ofrecimos un espacio para que nos cuenten sus sensaciones, sentimientos y sufrimientos al ver a su pareja sufrir dolor. También recurrimos a una herramienta estandarizada de medición de la percepción subjetiva del dolor muy utilizada en la clínica, la Escala Visual Análoga de dolor⁶. Pedimos al cónyuge con AR que nos dijera su nivel de dolor, y también le pedimos al cónyuge sano cual consideraba que era el nivel de dolor que estaba atravesando en ese momento su cónyuge con AR. Ante la pregunta para qué es importante conocer este aspecto, autores como Berman, Tucker, Winkelman y Katz identificaron que la sobrestimación del dolor por parte del esposo sano lleva a consecuencias negativas para el esposo con AR (Bermas, Tucker, Winkelman y Katz, 2000). La sobrestimación genera sobreprotección y ésta dificulta, al que padece AR, mantener sentimientos de control sobre la enfermedad y su vida. Es decir, la sobrestimación puede reducir la auto-eficacia del enfermo, esta última inversamente relacionada a menor depresión y dolor (Brown y Nicassio, 1987) (Strahl, Kleinknecht y Dinnel, 2000) (Vinaccia et al., 2005) El apoyo por demás, genera una percepción en el enfermo de mayor dependencia (Bermas, Tucker, Winkelman y Katz, 2000) y la subestimación del dolor, puede producir en la persona que padece la enfermedad, sentimientos de aislamiento y hacerlo más vulnerable a la depresión (Riemsma, Taal y Rasker, 2000)

Escala Visual Análoga de Dolor	España	Argentina
Esposo con AR	5,5	4,4
Esposo sin AR	5	4,1

Tabla 1: Niveles de dolor percibidos por cónyuges con AR y sin AR

Los resultados de la escala nos llamaron la atención por dos razones, por un lado, esperábamos una mayor sobreestimación o subestimación del dolor por parte del cónyuge sin AR. Suponíamos una menor coincidencia. En las entrevistas efectivamente los matrimonios con AR no expresaron una queja generalizada sobre la incapacidad de sus cónyuges sin AR de reconocer la `verdadera` dimensión del dolor que sienten. Aunque algunas mujeres con AR (3 de los matrimonios españoles entrevistadas y 1 de los argentinos) relataron conflictos (a modo de `quejas`) dentro del matrimonio debido a una sobrestimación de la discapacidad (física) generada por la AR. El significado de esta sobrestimación difirió entre las mujeres españolas y las argentinas. Para las argentinas, la sobrestimación de su discapacidad (expresada en situaciones puntuales como por ejemplo el traslado de bolsas de supermercado *no subas las bolsas, no podés subirlas. Y yo una o dos bolsas puedo subir*) es una muestra de cariño, de cuidado y preocupación y por tanto, no la comparten con

6 Una escala Linkert del 1 al 10 donde 1 es sin dolor y 10 el peor dolor sentido.

malestar. En cambio, en las mujeres españolas, esta sobrestimación que sienten en pequeños detalles de la vida cotidiana, significa un desconocimiento o error por parte del cónyuge sin AR. La sobrestimación de la discapacidad en estas mujeres españolas con AR es rechazada, ya que la posibilidad de realizar todos los movimientos que podían hacer sin dificultad antes de la aparición de la enfermedad, se convierte en un valor dignificante (Rosenfeld y Faircloth, 2004)

Continuando con el análisis que hicimos al respecto de la poca sobreestimación o subestimación general del dolor vimos que contradijo la visión del personal sanitario reumatológico con el que realizamos trabajo de campo. Éste consideraba al cónyuge sin AR -principalmente si es varón- como un sujeto que es indiferente e incomprensivo con respecto al dolor de su pareja.

Otra `queja´ que se traduce en conflicto al interior del matrimonio, es la dificultad del cónyuge con AR para explicitar y transmitir su dolor. Algunos cónyuges sin AR nos narraron tácticas que tuvieron que crear para superar la negación del cónyuge con AR a expresar la magnitud del dolor que en ocasiones sentía:

le decía que me apriete el dedo y ahí yo me daba cuenta si estaba muy dolorida o no. Se me ocurrió eso porque como ella no decía si estaba mal, nunca pedía ayuda´; `se le ve en la cara, el humor, no habla, está ahí, yo por esas cosas me doy cuenta. Ya cuando entro por la puerta y le veo sé si tiene dolor o no

Estos relatos encarnan parte del traje teórico que anteriormente explicamos y desde el cual se sustenta la mirada de este estudio: el cónyuge sano ya no necesita, en muchas ocasiones, que su esposa con AR le diga si tiene dolor o no y la intensidad del mismo, ya lo sabe porque lo percibe, lo tiene incorporado, lo siente, resuena en ellos la forma en que el dolor ataca a su cónyuge. No es necesario que medie lenguaje convencional entre ellos. El cónyuge con AR, aunque desee mantener su dolor en el ámbito de su privacidad subjetiva, no puede; la incorporación mutua (Fuchs y Koch, 2014) con su pareja está hecha. Recordemos que la media de años juntos en la muestra de matrimonios entrevistados es de 33 años y con la enfermedad de 12 años. Por tanto, esta corpoerización (*embodiment*) (Merleau-Ponty y Cabanes, 1975) es el resultado de un proceso de adaptación y ajuste, pero como veremos, no sólo es la persona diagnosticada con AR sino también del cónyuge sin la enfermedad.

Retomando los resultados de la escala de medida del dolor, además de la visión del personal sanitario, contradijeron una suposición que sosteníamos: esperábamos que fueran más altos en la muestra argentina. Esta suposición estaba fundada en las características del sistema sanitario argentino y especialmente en la diferencial accesibilidad a algunos tratamientos.

En el siguiente gráfico podemos ver el tipo de cobertura sanitaria y el tipo de dispositivo asistencial (Comelles, 1997) principal en el que los sujetos con los que trabajamos tratan su AR:

Ámbito/cobertura sanitaria	España	Argentina
Hospital Público	100%	97%
Clínica privada	-	2,5%

Tabla 2: Cobertura sanitaria de la muestra por país

Como se ve, la muestra de personas con AR y sus cónyuges en España fue tomada en su totalidad de hospitales públicos, de ese total, más del 80% de enfermos con AR estaba recibiendo al momento de ser entrevistado uno de los tratamientos para la AR llamados 'de última generación': terapia biológica o biológicos. Estos nuevos fármacos anti-reumáticos modificadores de la enfermedad (desarrollados por primera vez en no muy lejano año 2000) son elaborados a partir de células cultivadas en bancos y actúan específicamente contra una diana terapéutica. Según la Sociedad Española de Reumatología su uso ha mejorado sensiblemente la capacidad de la clínica para inducir la remisión en muchos enfermos con AR (Molina et al., 2010). Estas nuevas terapias son consideradas por los enfermos con AR como una especie de -en sus propias palabras-: 'mano de santo', principalmente porque, además de remitir la enfermedad, reducen notablemente el dolor. Estas terapias 'milagrosas' las reciben de forma gratuita como parte de la cobertura sanitaria pública española. Los reumatólogos argentinos, dentro del sistema público sanitario, tienen atadas sus manos para prescribir estas terapias de por sí muy costosas. Los pocos pacientes de la muestra argentina que acceden a ellas, lo hacen o bien pagando de su propio bolsillo la terapia o gracias a estar incluidos en algún protocolo.

Por tanto, hallar que es en la muestra argentina -aún padeciendo la inaccesibilidad a las mejores terapias existentes para su enfermedad- donde los niveles de dolor son menores que en la españolas es un punto sobre el que tenemos que seguir indagando y generando nuevas preguntas para comprenderlo.

Impacto 2: *El rol no esperado.*

El sentido común, entendido como cultura (Denise Jodelet, 2007) nos induce a representar como natural el cuidado de la enfermedad como práctica exclusivamente femenina. En la actualidad, como resultado de diversos procesos socio-demográficos comunes a varios países (familias nucleares desarraigadas, mayor expectativa de vida, migraciones económicas, etc.) estamos ante las primeras generaciones de hombres cuidadores de sus esposas (y no sólo aquellos hombres ya jubilados, sino hombres aún en actividades laborales) Ahora bien el hombre cuidador se encuentra dentro de los cuidadores actualmente olvidados, silenciados e invisibles y bastante poco sabemos de ellos (Tobío Soler, Agulló Tomás, Gómez y Martín Palomo, 2010)

Los cónyuges de las mujeres con AR entrevistados -excepto uno de ellos- han sido los principales cuidadores de sus esposas durante los episodios de 'brotos'. Durante estos episodios de 'semi-dependencia'⁷ los cónyuges varones han sido los encargados de bañar, vestir, dar de comer,

7 En el contexto español, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y de la Atención a las personas en situación de dependencia, define el término dependencia como un estado de carácter permanente; durante los brotes producidos por la AR, los enfermos precisan la atención de otras personas por que sufren una pérdida de autonomía física que les impide realizar la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria. Por ello, sin renunciar a caracterizarlos como estados de dependencias, nos permitimos crear este término.

higienizar, transportar (en brazos) y llevar a las consultas médicas a sus esposas imposibilitadas para moverse por sí mismas. Estos esposos también debieron ocuparse solos de las tareas y actividades que exigen los hijos, muchos aún infantes (recordemos que la AR surge en una edad 35-40 años⁸). Este rol de cuidadores, según sus narrativas, no estaba dentro de sus expectativas de vida o de futuro, pero lo asumieron y aparentemente sin conflictos. Escuchando la cotidianidad de estos cónyuges varones, descubrimos que poseen un conocimiento pormenorizado de la enfermedad y del itinerario terapéutico (Kleinman, 1980) de sus esposas y participan de las decisiones sobre el manejo de la enfermedad y el tratamiento.

En las narrativas de los cónyuges varones identificamos ciertas preocupaciones y formas de manejo comunes sobre las emociones, principalmente referidas a su propia salud. A esta estrategia, en nuestro estudio, elegimos agruparlas bajo la categoría de recurso del *‘superhéroe’*. Estos cónyuges varones sin AR narraron sentir preocupación y angustia ante la posibilidad de enfermarse también, no de AR, pero de alguna enfermedad o estado (gripal, dolores musculares, etc) que les impida *‘estar bien por si ella se levanta más o menos, ¿qué hacemos sino?’*. La posibilidad de que ellos necesiten ser cuidados y que sus esposas también y por tanto, no haya nadie disponible para el cuidado de los hijos, es una fantasía que pesa sobre la espalda de estos hombres. La enfermedad no los puede alcanzar. A este angustiante horizonte hay que sumarle la incertidumbre sobre el comportamiento del *‘brote’* que pueden padecer, sin avisar, sus esposas.

Dentro de la categoría *‘superhéroe’* incluimos otro aspecto que emergió en las entrevistas con los esposos sanos: *‘yo no tengo derecho a deprimirme por lo que ella tiene, si ella no se deprime y la veo luchar todos los días’*. Estos cónyuges varones sin AR no reconocen que el padecimiento de sus esposas puede también afligirles y que estén facultados para expresar esa aflicción y sus emociones negativas al respecto. Hacerlo representa para ellos una carga más sobre su esposa con AR. El *‘super héroe’* también considera que el hombre que se separa de su esposa por no soportar la carga que genera una enfermedad crónica con las características de la AR, es un *‘cobarde’*, un *‘canalla’* o un *‘cagón’*. Esta causa de separación era descrita como un *‘abandono’*, aunque fuera de mutuo acuerdo.

Recurso 1. *Revisión del afrontamiento subjetivo desde una perspectiva relacional.*

Asociado al impacto descrito anteriormente que invade también al cónyuge sin AR dejándolo en un estado de vulnerabilidad dilucidamos otro proceso paralelo en el camino del afrontamiento y que cuestiona lo dicho hasta el momento al respecto de algunos factores protectores subjetivos como es la llamada personalidad resistente. La personalidad resistente es una construcción psicológica que se caracteriza por una personalidad que logra disminuir la reacción ante estímulos estresantes (como la enfermedad) ya que los interpreta como menos amenazantes y más controlables (Vinaccia et al., 2005) (Del Castillo Aparicio, Rosset, Díaz y Uclés, 2009). Este tipo de personalidad es definida como un recurso que favorece el afrontamiento y constituye un elemento protector de la salud subjetiva y

8 En muchas ocasiones la AR hace su debut inmediatamente después del embarazo y del parto.

física del sujeto que la posee. Ahora bien, hasta el momento no se evaluó el funcionamiento y la eficacia de este recursos protector desde una perspectiva relacional (Menéndez, 2010) para indagar si sostiene sus características protectoras en una pareja que debe afrontar una enfermedad como la AR.

En las narrativas de los cónyuges sanos varones, algunas características asociadas con la personalidad resistente de las esposas son expresadas como reproches, ya que elevan los estándares de afrontamiento al interior de la pareja a tal punto que el cónyuge sin AR las siente como una imposición que lo obliga a reprimir sus emociones negativas y censurar su malestar. La *‘mujer invencible’* que describieron muchas parejas varones sanas (principalmente las españolas) es representada por el cónyuge sano como un ejemplo a seguir, aunque la angustia y el malestar los invada. Si comparamos las narrativas de estas parejas con sus resultados del cuestionario DERA hallamos que coincidentemente son los cónyuges sanos sin AR de mujeres con altos recursos personales adaptativos (entre ellos, la personalidad resistente) los que mayor desajuste emocional presentan. El recurso adaptativo de la personalidad resistente, por tanto, visto desde una perspectiva relacional, no en todos los momentos cumpliría una función ni tan beneficiosa y ni tan protectora.

Aportes para un abordaje integral de la enfermedad crónica reumática.

Con este estudio, del cual en esta ponencia sólo compartimos algunos hallazgos relevantes, pretendemos desarrollar conocimientos sobre el impacto de la enfermedad en una de las fuentes primordiales e intrínsecas de apoyo y cuidado a cualquier escenario relacionado con la enfermedad crónica: la pareja.

Los conflictos matrimoniales generados por las dificultades en la convivencia con un padecimiento crónico, no deben ser menospreciados como elementos secundarios dentro de los escenarios clínicos. Por el contrario, al considerar que -como hemos identificado en nuestro estudio- son generalmente los cuidadores principales y ciertamente son afectados por la enfermedad, las acciones dirigidas a ellos deben ser entendidas también como acciones preventivas y que redundarán en mejorías para la persona enferma. Entender a la enfermedad crónica como un proceso que atraviesa y distorsiona la cotidianidad no sólo del sujeto diagnosticado, sino de su relación social significativa y englobadora de en este afrontamiento (Radley & Green, 1986) es convocar realmente a la tan citada integralidad. Por medio de acciones sencillas, cómo por ejemplo invitar al cónyuge sin la enfermedad, reconociéndole su importante rol en el camino que de la enfermedad junto a su cónyuge con AR, puede multiplicar los recursos para abordar este tipo de enfermedades.

Referencias bibliográficas

- Bermas, B. L., Tucker, J. S., Winkelman, D. K. y Katz, J. N. (2000): "Marital satisfaction in couples with rheumatoid arthritis" En: *Arthritis Care & Research*, 13(3), pp.149–155.
- Brown, G. K. y Nicassio, P. M. (1987) "Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients" En: *Pain*, 31(1), pp. 53–64.
- Bury, M. (1982): "Chronic illness as biographical disruption" *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- 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" En: *Revista Colombiana de Reumatología*; Vol 9, No 3
- 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" En: *Rheumatology*, 41(1), pp. 88–95.
- Comelles, J. (1997): "De la Ayuda Mutua y de la Asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual" En: *Jornadas aragonesas de Educación para la Salud*. Teruel, España.
- Del Castillo Aparicio, M., Rosset, C. M., Díaz, M. D. M., & 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" En: *Biomédica*, 26(4), pp. 562–584.
- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D. y Creed, F. (2002): "Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis" En: *Psychosomatic Medicine*, 64(1), pp.52–60.
- Dilthey, W. (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). Buenos Aires:Fondo de cultura económica.
- Flor, H., Kerns, R. D. y Turk, D. C. (1987): "The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients" En: *Journal of Psychosomatic Research*, 31(2), pp.251–259.
- Flor, H., Turk, D. C. y Scholz, O. B. (1987): "Impact of chronic pain on the spouse: marital, emotional and physical consequences" En: *Journal of Psychosomatic Research*, 31(1), pp. 63–71.
- Fuchs, T., & Koch, S. C. (2014): "Embodied affectivity: on moving and being moved" En: *Frontiers in Psychology*, 5. pp.1-12
- Geertz, C. (1994): *Conocimiento Local. Ensayo sobre la introducción de la cultura*. Buenos Aires: Paidós.
- Guber, R. (2001): *La Etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Editorial Norma.
- Hernández-García, V., González-Álvaro, Abásolo, Morado, Lajas y Grupo de Estudios en AR. (2005): "Evaluación clínica de los pacientes con artritis reumatoide en España" En: *Revista Española de Reumatología*, 32 (3), pp. 112–120.
- Jenaro, C., Moreno-Rosset, C., Antequera, R., & 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" En: *Gazeta de Antropología*, 15. pp. 1-26
- Jodelet, D. (2007): *El abordaje psico-sociológico del cuerpo y su posicionamiento en el seno de las ciencias humanas*. Centro Franco Argentino. Buenos Aires.
- Kleinman, A. (1980): "Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry" (Vol. 3). University of California Press.
- Lange, C. G., & James, W. (1967): *The emotions*. Nueva York: Hafner Pub. Co.
- Mann, C. y Dieppe, P. (2006): "Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis" En: *Arthritis Care & Research*, 55(2), pp. 279–286.
- Manne, S. y Zautra, A. (1990): "Couples coping with chronic illness: Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands" En: *Journal of Behavioral Medicine*, 13(4), pp. 327–342.
- Mayo, M., Real, J. E., Taboada, E. M., Iglesias Souto, P. M., & 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.
- Molina, J. T., Sala, R. S., Valverde, V. R., Mola, E. M., de la Fuente, J. L. M., Álvaro, I. G., ... Gualda, E. B. (2010). Actualización del Documento de Consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre el uso de terapias biológicas en la artritis reumatoide. *Reumatología Clínica*, 6(1), 23–36.
- Menéndez, E (2010). *La parte negada de la cultura*. Rosario, Prohistoria.
- Merleau-Ponty, M., & Cabanes, J. (1975): *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- Molina, J. T., Sala, R. S., Valverde, V. R., Mola, E. M., de la Fuente, J. L. M., Álvaro, I. G.; Gualda, E. B. (2010): "Actualización del Documento de Consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre el uso de terapias biológicas en la artritis reumatoide" En: *Reumatología Clínica*, 6(1), pp. 23–36.
- Moreno, C., Antequera, R. y Jenaro, C. (2008): *DERA, Cuestionario de desajuste emocional y recursos adaptativos en infertilidad*. Madrid: TEA.
- Peláez-Ballestas, I., & Burgos-Vargas, R. (2005). La aproximación cualitativa en salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Reumatología Clínica*, 1(3), 166–174.
- Radley, A., & 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)
- Redondo Delgado, M. M., Cano Vindel, A., & Nieto, P. (2001). Afrontamiento y artritis reumatoide: Una revisión crítica. *Ansiedad Y Estrés*, 139–150.
- 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" En: *Clínica Y Salud*, 19(3), pp. 359–378.
- Revenson, T. A. y Majerovitz, S. D. (1990): "Spouses' support provision to chronically ill patients" En:

- Journal of Social and Personal Relationships, 7(4), pp. 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" En: *Social Science & Medicine*, 33(7), pp. 807–813.
- Riemsma, R. P., Taal, E., & 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" En: *Arthritis Care & Research*, 13(5), pp. 255–261.
- Román-Ivorra, J., Chalmeta Verdejo, C. y Salvador, G. (2004): "Estado actual de los hospitales de día de reumatología en España" En: *Revista Española de Reumatología*, 31(2), pp. 87–94.
- Rosenfeld, D., & Faircloth, C. (2004): "Embodied fluidity and the commitment to movement: constructing the moral self through arthritis narratives" En: *Symbolic Interaction*, 27(4), pp. 507–529.
- 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)" En: *Rheumatology*, 37(4), pp. 425–436.
- Singer, E. (1974): "Premature social aging: the social-psychological consequences of a chronic illness" En: *Social Science & Medicine* (1967), 8(3), pp. 143–151.
- 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" En: *Behaviour Research and Therapy*, 38(9), pp. 863–873.
- 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.
- Tolosana, C. L. (1996): "Antropología y antropólogos ante el milenio" En: *Temas de Antropología Aragonesa*, (6), pp. 31–54.
- 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" En: *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 5(1), pp. 45–59.
- Wiener, C. L. (1975): "The burden of rheumatoid arthritis: Tolerating the uncertainty" En: *Social*

S

c

i

e

n

c

e

&

M

e

d

i

c

i

n