

2020-02-20

Afectación de la vida diaria y laboral en población Qom de Rosario (Argentina) con artritis reumatoidea

Sebastián Gabini

Universidad Abierta Interamericana, sebastianmanuel.gabini@uai.edu.ar

Melina Blanes

Universidad Abierta Interamericana, melina.blanes@alumnos.uai.edu.ar

Marcela Agostini

Universidad Abierta Interamericana, marcela.agostini@uai.edu.ar

Florencia Fernández

Universidad Abierta Interamericana, FlorenciaA.Fernandez@UAI.edu.ar

Follow this and additional works at: <https://ciencia.lasalle.edu.co/eq>

Citación recomendada

Gabini, S., M.Blanes, M.Agostini, y F.Fernández (2020). Afectación de la vida diaria y laboral en población Qom de Rosario (Argentina) con artritis reumatoidea. *Equidad y Desarrollo*, (35), 43-59. <https://doi.org/10.19052/eq.vol1.iss35.2>

This Artículo de Investigación is brought to you for free and open access by the Revistas científicas at Ciencia Unisalle. It has been accepted for inclusion in *Equidad y Desarrollo* by an authorized editor of Ciencia Unisalle. For more information, please contact ciencia@lasalle.edu.co.

Afectación de la vida diaria y laboral en la población Qom de Rosario (Argentina) con artritis reumatoidea*

Sebastián Gabini**

Melina Blanes***

Marcela Agostini****

Florencia Fernández*****

Palabras clave

Actividades laborales, artritis reumatoidea, población Qom, valoración funcional

Clasificación JEL

I12, I18, I31

Resumen

Este artículo tiene por objetivo valorar el grado de autonomía que presentan personas autorreconocidas como Qom diagnosticadas con artritis reumatoidea, y determinar en qué medida esta enfermedad afecta sus actividades de la vida cotidiana y laboral. Para evaluar la dependencia funcional se aplicó el índice de Barthel, mientras que para conocer la afectación de la enfermedad en la vida de las personas se realizaron entrevistas semiestructuradas. Los principales resultados indicaron que la prevalencia de artritis reumatoidea fue mayor que en el común de la población; las

How to cite this article: Gabini, S., Blanes, M., Agostini, M., & Fernández, F. (2020). Afectación de la vida diaria y laboral en población Qom de Rosario (Argentina) con artritis reumatoidea. *Equidad y Desarrollo*, (35), 43-59. <https://doi.org/10.19052/eq.voll.iss35.2>

Recibido: 12 de julio de 2019. Aprobado: 19 de noviembre de 2019.

Versión Online First: 19 de febrero de 2020. Publicación final: 16 de marzo de 2020

* Artículo producto de la investigación “Grado de autonomía de pacientes Qom con artritis reumatoidea: afectación de la vida diaria y laboral”.

** Licenciado y doctor en Psicología; profesor asociado permanente e investigador de la Universidad Abierta Interamericana, Centro de Altos Estudios en Ciencias Humanas y de la Salud. ✉ sebastianmanuel.gabini@uai.edu.ar. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-0997-1423>

*** Médica; investigadora de la Universidad Abierta Interamericana, Centro de Altos Estudios en Ciencias Humanas y de la Salud ✉ melina.blanes@alumnos.uai.edu.ar

**** Médica, especialista en Clínica Médica y magíster en Docencia Universitaria; profesora titular y directora del Centro de Altos Estudios en Ciencias Humanas y de la Salud, Universidad Abierta Interamericana. ✉ Marcela.Agostini@UAI.edu.ar

***** Licenciada en Kinesología y Fisiatría; magíster en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud de la Universidad Abierta Interamericana, Centro de Altos Estudios en Ciencias Humanas y de la Salud. ✉ FlorenciaA.Fernandez@UAI.edu.ar. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0113-5893>



mujeres son más afectadas por la enfermedad, que se presenta a una edad más temprana, y el tratamiento realizado no permite remitir los síntomas. En cuanto a la relación entre el grado de dependencia y la actividad laboral, si bien la asociación entre ambas variables no resultó estadísticamente significativa, cerca del 30% de la muestra no podía trabajar o se encontraba desempleada a causa de la enfermedad, y el resto hacía las tareas con distintos grados de dificultad. Se discuten los hallazgos y se formulan recomendaciones que posibiliten diseñar políticas y estrategias sanitarias efectivas, capaces de reducir las inequidades en esta población.

Impact on the Daily and Working Life in the Population with Rheumatoid Arthritis in Qom de Rosario (Argentina)

Abstract

This article aims to assess the level of autonomy among the persons self-identified as Qom people who are diagnosed with rheumatoid arthritis, and also to determine to what extent the disease impacts both their daily and working activities. Barthel Index was used to assess their functional dependence. On the other hand, semi-structured interviews were used to know how the disease affected the lives of people. The main results indicated that the prevalence of rheumatoid arthritis among them was higher than in the general population. Women are most frequently affected by the disease and at an earlier age, and the applied treatment does not alleviate the symptoms. Regarding the relationship between the level of dependence and the working activity, despite the relationship between the variables was not statistically significant, about 30% of the sample was either not able to work or unemployed because of the disease. The remaining sample did their work with varying levels of difficulty. The outcomes are discussed and some recommendations are provided to enable the designing of effective public health policies and strategies, which would allow reducing the inequities among this population.

Keywords

Working activities,
rheumatoid arthritis,
Qom population,
functional assessment

Afetação da vida cotidiana e laboral na população Qom de Rosário (Argentina) com artrite reumatoide

Resumo

Este artigo objetiva avaliar o grau de autonomia apresentada pelas pessoas auto-reconhecidas como Qom diagnosticadas com artrite reumatoide, e determinar em qual medida essa doença afeta suas atividades da vida cotidiana e laboral. Para avaliar a dependência funcional foi aplicado o índice de Barthel, enquanto para conhecer a afetação da doença na vida das pessoas realizaram-se entrevistas semiestruturadas. Os principais resultados indicaram que a prevalência da artrite reumatoide foi maior do que na população comum; as mulheres são mais afetadas pela doença que ocorre em idades mais precoces e o tratamento realizado não permite a remissão dos sintomas. Quanto à relação entre grau de dependência e atividade laboral, embora a associação entre ambas as variáveis não resultou estatisticamente significativa, perto de 30% da amostra não conseguiu trabalhar ou estava desempregada por causa da doença, e o restante executou as tarefas com diferentes graus de dificuldade. Discutem-se os achados e fazem-se recomendações a possibilitar o desenho de políticas e estratégias sanitárias eficazes, capazes de reduzir as inequidades nessa população.

Palavras chave

Atividades laborais, artrite reumatoide, população Qom, valoração funcional

Introducción

La salud es una precondition para el disfrute pleno de la vida y el goce efectivo de los derechos humanos. Al mismo tiempo, constituye un derecho en sí mismo, básico e inalienable, que abarca tanto la atención en sí misma como la de sus factores determinantes: las condiciones de vida y del ambiente. El estado de salud, entonces, puede variar en función de determinadas características individuales como el género, el nivel socioeconómico o el origen étnico, y ello revela diferencias en las posibilidades de acceso al sistema de asistencia sanitaria, a la información y a la educación (Cardona, Acosta y Bertone, 2013). En diversos países de América Latina y el Caribe el derecho a la salud no se encuentra garantizado para todos los grupos poblacionales en igualdad (Organización Panamericana de

la Salud [OPS], 2005). En concreto, las personas pertenecientes a pueblos originarios presentan un perfil epidemiológico complejo, signado por un menor acceso a los servicios de salud y una mayor vulnerabilidad y mortalidad (Orzuza, 2015). Por ello, en los últimos años, especialmente de la mano de organismos internacionales, ha crecido la preocupación y visibilización de la situación de salud de estas comunidades. Investigaciones recientes, como las de Fernández *et al.* (2014) y Quintana *et al.* (2018), han destacado la prevalencia de hipertensión y de determinadas patologías respiratorias o reumatológicas en población indígena de América Latina.

La realidad de la ciudad de Rosario (Santa Fe, Argentina) no es ajena a este panorama. Según el Censo de Pueblo Originarios (Municipalidad de Rosario, 2014), 6521 ciudadanos de esta ciudad pertenecen a alguna colectividad indígena. De ellos, una amplia mayoría corresponde a la población Qom (más de 4700 habitantes, 72%), seguidos, en un porcentaje mucho menor, por personas de comunidades como Mocoví (2,7%), Guaraní (1,4%), Kolla (0,5%), Mapuche (0,3%), Tapiete (0,2%), entre otras.

La comunidad Qom habitaba principalmente la provincia de Chaco, Argentina, en la zona llamada El Impenetrable. También hay asentamientos en la provincia de Formosa y en el Chaco paraguayo y boliviano. Su nombre deviene de la comunidad Guaraní, que en forma despectiva hace alusión a su frente ancha, sacándose un poco de cabello. La comunidad Toba mantiene todavía en un alto nivel la perdurabilidad de la lengua indígena, siendo las más usadas: *dokshik* y *dokshiklek*, *kom* y *komblek*. Originariamente tenían creencias ancestrales, acudían a curanderos o médicos en su lengua Piogonak para tratar los males del alma y el cuerpo, utilizaban medicamentos naturales y algunos elementos del sincretismo en su religión. Fueron evangelizados a partir de 1940. Se dedicaban a la caza y a la pesca (la red tijera característica), y su agricultura era precaria.

Asimismo, las mujeres de la comunidad ligaban juncos de totoras para confeccionar esteras y cestos que vendían a los poblados más cercanos. Con la presencia de los colonos y la siembra extensiva del algodón, comenzaron sus trabajos junto a los criollos en la cosecha de algodón, en la zafra y, en los últimos años, en la cosecha de la soja como jornaleros. Se organizan como familias ampliadas, donde el sentido de comunidad está limitado a grupos reducidos con gran autonomía y ausencia de grandes caciques. Sus viviendas tenían la particularidad de dejar una pared completa o parte de esta sin cerramiento, construidas de adobe, cañas y pieles de animales salvajes. Cuando se asentaron en la ciudad de Rosario, adap-

taron sus viviendas con estos elementos: chapa, cartón y postes de madera (Griva y Stroppa, 1983).

En el marco de la construcción de información sociosanitaria sobre la población originaria de la ciudad de Rosario, en el 2012 se realizó un relevamiento epidemiológico que indicó la presencia de hipertensión arterial, chagas, tuberculosis y diabetes mellitus tipo II como las enfermedades más prevalentes. En lo relativo a las enfermedades músculo-esqueléticas y reumáticas de personas pertenecientes a poblaciones originarias, se pudo identificar que, de las 1757 personas encuestadas, 816 individuos (46,4%) exhibieron patologías de este tipo. Del amplio grupo de enfermedades implicadas, el 2,3% presentó artritis reumatoidea diagnosticada.

Este tipo de artritis es una enfermedad articular inflamatoria crónica, de etiología desconocida, que provoca diversas manifestaciones clínicas que, en su conjunto, terminan afectando la vida diaria y laboral de quienes la padecen, al disminuir la capacidad para realizar distintas actividades (Godara *et al.*, 2014). Sin embargo, desde la realización del último relevamiento epidemiológico, en el 2012, se han podido detectar nuevos casos de artritis reumatoidea en esta población (Bensi *et al.*, 2016). Sumado a ello, resultados preliminares, como lo de estos últimos autores, pudieron constatar que las personas afectadas identificaron limitaciones y dificultades en actividades de la vida cotidiana en general, y en actividades laborales que implican ingresos económicos para el hogar en particular.

En consecuencia, este estudio tuvo como objetivo valorar el grado de autonomía que presentan personas autorreconocidas como Qom, diagnosticadas con artritis reumatoidea, y determinar en qué medida esta enfermedad afecta sus actividades de la vida cotidiana y laboral. Son objetivos específicos de este artículo: a) identificar personas autorreconocidas como Qom con artritis reumatoidea diagnosticada con posterioridad al último relevamiento; b) describir las características sociodemográficas de esta población; c) valorar el grado de autonomía que presentan; d) determinar la relación entre el tiempo de inicio de los síntomas y el grado de dependencia del paciente; y e) indagar en qué medida esta enfermedad afecta sus actividades de la vida cotidiana y laboral.

Métodos

48

- *Tipo de estudio.* Estudio empírico, no experimental, descriptivo y de corte transversal.
- *Participantes.* Personas autorreconocidas como Qom, con artritis reumatoidea diagnosticadas con posterioridad al último relevamiento que asistieran a control reumatológico en el Centro de Salud del barrio Toba Municipal durante el período comprendido entre diciembre del 2017 y mayo del 2018. En definitiva, se trabajó con una muestra no probabilística de 50 personas.
- *Criterios de inclusión.* Para la participación en el estudio, los individuos debieron cumplir con los siguientes criterios de inclusión: a) proporcionar el consentimiento informado y estar en condiciones físicas y cognitivas para responder; b) ser varones o mujeres mayores de 18 años de edad; c) autorreconocerse como Qom; d) tener diagnóstico de artritis reumatoidea posterior al último relevamiento sanitario.
- *Área de estudio.* El presente estudio se llevó a cabo en un Centro de Salud del barrio Toba Municipal (localizado en el Distrito Oeste de la ciudad de Rosario, Santa Fe, Argentina). Su elección se debió a que es el asentamiento de mayor concentración de población Qom. El estudio encontró su origen en el “Proyecto de Relocalización Toba” (1992), iniciativa conjunta de los Caciques de la Comunidad y del Servicio Público de la Vivienda Municipal, como forma de resolver la velocidad y el volumen migratorio de la población Qom a la ciudad. En la actualidad, convive alrededor del núcleo original del barrio un conjunto de asentamientos de características diversas: complejos habitacionales impulsados por el Estado, con viviendas de materiales resistentes y acceso a servicios públicos y asentamientos informales. En total, el área de extensión del barrio asciende a los 2 km cuadrados aproximadamente (Valdata, 2015).
- *Técnicas e instrumentos:*
 - Características sociodemográficas. Fueron relevadas mediante un cuestionario *ad hoc*. Se indagó el sexo, la edad y tiempo de inicio de los síntomas.
 - Valoración funcional de la enfermedad. Se realizó a través del índice de Barthel (Baztán *et al.*, 1993), administrado por el entrevistador, quien leyó cada

uno de los interrogantes y, en simultáneo, registró la respuesta individualizada de los participantes. Este instrumento proporciona una puntuación basada en la evaluación de 10 actividades de la vida diaria: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, usar el retrete (control de esfínteres, deposiciones, micción), subir/bajar escaleras, trasladarse (o manejar una silla de ruedas) y deambular. En cada una se asigna un valor que puede ser 15, 10, 5 o 0, en función de que el individuo sea capaz de realizar independientemente la actividad, lo haga con ayuda o de forma dependiente. Los resultados otorgan una distinción entre diversos niveles de dependencia. Se considera *máxima independencia* un resultado de 100 puntos (90 para personas en silla de ruedas); *dependencia leve* una puntuación igual o superior a 60 puntos; *dependencia moderada* de 40 a 55 puntos; *dependencia severa* de 20 a 35 puntos; y *dependencia total* a menos de 20 puntos.

- Afectación de sus actividades cotidianas y laborales. Fueron recuperadas a través del testimonio de los participantes. En este caso se realizaron entrevistas semiestructuradas a los habitantes de la comunidad que participaban del estudio.

- *Procedimientos.* Se contactó a diferentes referentes barriales y al personal de los centros de Atención Primaria de la Salud (APS), con la finalidad específica de garantizar la mayor participación posible de la población en estudio. La recolección de los datos se llevó a cabo en el Centro de Salud, en los días y horarios de atención de la médica reumatóloga del servicio, con aquellos pacientes que acudían al servicio y se encontraban bajo tratamiento para paliar los efectos de esta enfermedad. Debido a ciertas limitaciones etnolingüísticas, el revelamiento conllevó más tiempo de lo planificado, dado que en muchos casos se tuvo que explicar detenidamente cada uno de los contenidos del cuestionario y, además, las entrevistas no tuvieron la profundidad deseada.

- *Análisis estadístico.* Los datos obtenidos fueron procesados estadísticamente. Para las variables continuas se utilizaron medidas de posición (media) y medidas de dispersión (desviación estándar). Para las variables cualitativas se utilizaron valores absolutos y porcentajes.

- *Consideraciones éticas.* La participación de las personas fue voluntaria y se tomaron todos los recaudos necesarios para garantizar su anonimato. Se invitó a

los participantes a firmar el consentimiento informado para formar parte de la investigación. Este trabajo de investigación se amparó en la Ley 25.326 de 2000, de protección de datos personales, y la Ley 26.742 de 2012, sobre los derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado.

Resultados

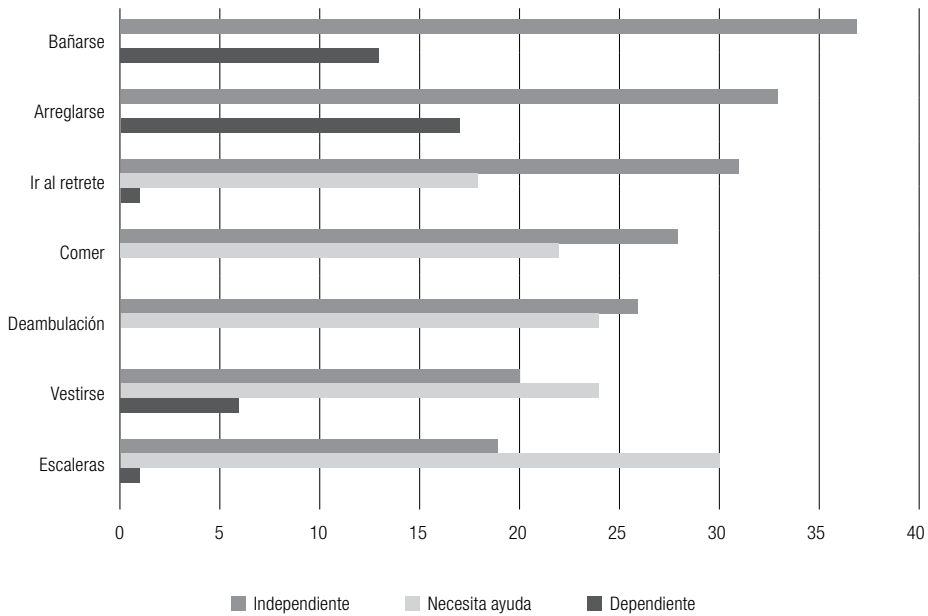
En lo concerniente a las características sociodemográficas de la muestra, la edad promedio de los individuos era de 44,14 años de edad ($DE= 7,50$), con edades comprendidas entre los 31 y los 65 años. De los 50 individuos en estudio, 38 (76%) eran mujeres. El tiempo promedio desde el inicio de los síntomas correspondientes a patologías reumatológicas de los sujetos fue de 7,22 años ($DE= 5,18$).

En relación con las actividades cotidianas, el índice de Barthel permitió diferenciar entre aquellas cuya realización fue clasificada como *dependiente, con necesidad de ayuda o independiente*. Tales resultados se presentan en la figura 1. Para cada una de ellas se indica la proporción de individuos que presentó un grado de dependencia específico. Se observa que la mayor cantidad de personas pueden “bañarse” y “arreglarse” de forma independiente (74% y 66%, respectivamente). Sin embargo, estas mismas actividades son las que mayor dependencia demandan para su realización (26% y 34%, respectivamente). Las actividades “subir y bajar escaleras”, “vestirse” y “deambular” tienen mayor proporción de sujetos que necesitan ayuda para hacerlas (60%, 48% y 48%).

Sumado a ello, las puntuaciones correspondientes al índice de Barthel posibilitaron diferenciar el grado de dependencia general de cada uno de los participantes, que se ubicaron entre los 40 y los 100 puntos, con un promedio de 76,80 ($DE = 16,47$). En otras palabras, ninguno de los sujetos en estudio presentó dependencia total. La figura 2 muestra que, según la clasificación brindada por el instrumento, tres individuos eran completamente independientes (6%), ocho presentaban dependencia leve (16%), 27 tenían dependencia moderada (54%) y 12 mostraban una severa dependencia (24%). En cuanto a la diferenciación en función del sexo, los resultados indicaron que las mujeres presentaron mayor frecuencia en cada una de las categorías estudiadas. Más aún, la totalidad de las personas con dependencia severa eran mujeres.

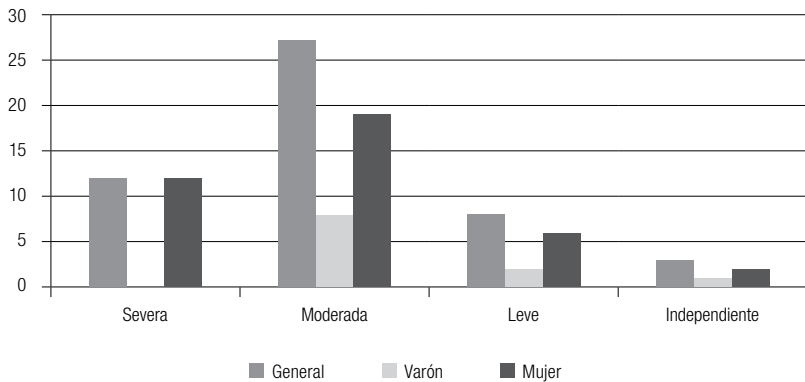
Respecto al tiempo desde el inicio de los síntomas correspondientes a patologías reumatológicas, las medidas descriptivas se muestran en la tabla 1. Como era

Figura 1. Dependencia en la realización de actividades cotidianas (n = 50)



Fuente: elaboraci3n propia.

Figura 2. Distribuci3n de los pacientes por grado de dependencia



Fuente: elaboraci3n propia.

de esperarse, las personas con un severo grado de dependencia presentaban más tiempo promedio ($M = 12,50$ años; $DE = 6,35$) desde el inicio de los síntomas. A su vez, el tiempo transcurrido para los niveles leve y moderado se encontró entre los cinco y seis años. Por su parte, la media de aquellas personas independientes ascendió a 2,67 años ($DE = 2,08$). Análisis posteriores permitieron verificar diferencias estadísticamente significativas en el tiempo de inicio de síntomas de los sujetos en estudio según su grado de dependencia. De acuerdo con las comparaciones múltiples realizadas mediante el test de Games-Hollev, el promedio de los individuos con dependencia severa difiere significativamente del tiempo de todos los otros grupos (ANOVA, $p = 0,014$). Asimismo, los promedios correspondientes a independencia, dependencia leve y dependencia moderada no difieren entre sí.

Tabla 1. Medidas descriptivas para tiempo desde el inicio de los síntomas, según grado de dependencia

Dependencia	n	Media	DE
Muestra total	50	7,22	5,18
Independiente	3	2,67	2,08
Leve	8	5,38	3,07
Moderada	27	5,93	3,55
Severa	12	12,50	6,35

Fuente: elaboración propia.

Los sujetos en estudio refirieron realizar actividades laborales tales como ser amas de casa (26%) y trabajos temporales informales (10%), mientras que el resto de los participantes tenían distintas ocupaciones (empleado doméstico, metalúrgico, albañilería, zanjeo, ventas ambulantes, artesanías, jubilado). En referencia al modo en que la enfermedad afecta sus actividades, 22% de las personas afectadas por esta enfermedad no podían trabajar y un 8% estaban desempleados. En lo atinente a la relación entre el grado de dependencia y las actividades laborales, de los 12 individuos con dependencia severa, nueve no podían trabajar. De los 27 individuos con dependencia moderada, dos debieron dejar su actividad laboral. Finalmente, entre quienes tenían dependencia leve y eran totalmente independientes no se registraron casos en los que los sujetos hayan tenido que abandonar

su ocupación por causa de la enfermedad. Sin embargo, la asociación entre ambas variables no resultó estadísticamente significativa (Tau b de Kendall, $p = 0,953$).

Discusión

53

La artritis reumatoidea es una enfermedad de etiología desconocida y de naturaleza autoinmunitaria, caracterizada por un proceso autoinflamatorio que afecta sobre todo al tejido sinovial de las articulaciones (Godara *et al.*, 2014). En Argentina, esta enfermedad tiene una tasa de prevalencia cercana al 0,94%, a razón de casi cuatro mujeres por hombre (Scublinsky *et al.*, 2010). Entre tanto, la prevalencia general en Latinoamérica ascendió al 0,5% (Delgado *et al.*, 2016; Muñetón y Quintana, 2015).

En la comunidad Qom de Rosario particularmente la prevalencia valorada por el Censo del 2014 fue del 2,4%. Sin embargo, recientemente esta ascendió a un 3,0% (Quintana *et al.*, 2018). Si bien este indicador se ubicó muy por encima de las tasas generales en otros países de la región (Delgado *et al.*, 2016; Muñetón y Quintana, 2015), estudios similares (McDougall, Hurd y Barnabe, 2017) indicaron mayores índices de artritis reumatoidea en poblaciones indígenas de Estados Unidos, Canadá, Australia y Nueva Zelanda. Estos datos podrían explicar la emergencia de 50 nuevos casos en la población bajo estudio en el transcurso de los cuatro años, desde el último Censo Indígena. La mayoría de los participantes eran mujeres, y estas, a su vez, presentaron los mayores grados de afectación. Estos resultados están alineados con los indicados por un estudio reciente de la región: el de Campuzano *et al.* (2018), donde se destacó entre un 80% y un 90% de prevalencia de la enfermedad en mujeres.

En lo que respecta a la edad de los pacientes, la media ascendió a 44,14 años de edad ($DE = 7,50$), con edades comprendidas entre los 31 y los 65 años. Este indicador se ubicó por debajo de los datos reportados en un estudio sobre pacientes con artritis reumatoidea en Colombia, que presentaron un promedio de edad de 53 años (Barrera *et al.*, 2017). En otro estudio de pacientes con estas características realizado en Australia la edad promedio fue de 59,9 años. Asimismo, una investigación del Community Oriented Program for Control of Rheumatic Diseases (COPCORD) evaluó la prevalencia general y específica de los principales síndromes de dolor regional reumático en cuatro grupos originarios, incluidos los pacientes Qom, y se pudo observar que estos últimos eran en general más jóvenes que el resto de los

“El retraso en el diagnóstico temprano de esta patología podría estar relacionado con la débil articulación entre el primer y segundo nivel de atención de salud para la entrega de turnos, a lo que se añan otras barreras estructurales para el acceso a los controles de salud de la población”.

encuestados (Álvarez *et al.*, 2016). En este estudio cerca de la mitad de ellos presentó una afectación moderada y en edades más tempranas que las muestras ya mencionadas.

Respecto al tiempo desde el inicio de los síntomas de artritis reumatoidea de los pacientes del grupo analizado, se encontraban entre 1 y 25 años, con un tiempo promedio general de 7,22 años ($DE = 5,18$). Cuando se tuvieron en cuenta los diferentes grados de dependencia, el tiempo promedio de los individuos con afectación severa difirió significativamente del verificado en todos los otros grupos. Esto indica que, a pesar de tratarse de una enfermedad crónica, el abordaje y los cuidados recibidos no han podido conseguir la remisión de los síntomas característicos de esta. Sumado a ello, gran parte de los sujetos en estudio manifestó que el dolor comenzó mucho tiempo antes de realizar la consulta, dado que muchas veces atribuían los síntomas como el dolor articular al tipo de trabajo o a las condiciones de vida.

En ocasiones, el retraso en el diagnóstico temprano de esta patología podría estar relacionado con la débil articulación entre el primer y segundo nivel de atención de salud para la entrega de turnos, a lo que se añan otras barreras estructurales para el acceso a los controles de salud de la población (Fernández *et al.*, 2014). Si bien esta investigación no recopiló datos cuantitativos acerca de esta variable, estudios similares, como el de Quintana *et al.* (2018), identificaron una demora en el diagnóstico de artritis reumatoidea de 4,4 años en el 50% de los pacientes. En otro estudio realizado en Medellín se encontró una media de 11 años (Vinaccia *et al.*, 2005), y en pacientes del estudio realizado en Australia el tiempo promedio era de 11,5 años (Radner, Smolen y Aletaha, 2014). La mayor parte de los pacientes presentó una dependencia moderada, seguida por aquellos con dependencia leve y severa, y en menor medida completamente independientes (solo el 6%). En comparación, el 75,3% de la muestra colombiana no necesitó ayuda para realizar ninguna actividad de las incluidas en el instrumento (Barrera *et al.*, 2017). En este sentido,

los pacientes Qom presentaron comparativamente un mayor grado de afectación funcional general.

En cuanto al análisis pormenorizado de cada una de las actividades relevadas, se observó que “bañarse” y “arreglarse” eran las que mayor dependencia requerían en su realización en quienes mostraron una dependencia funcional más severa. En este sentido, aunque se trate de una actividad íntima y personal, no pudieron prescindir de la ayuda de otro para llevarla a cabo, lo que podría influir de manera notable en la calidad de vida. Las actividades “subir y bajar escaleras”, “vestirse” y “deambular” tuvieron mayor proporción de sujetos que necesitaron ayuda. Esto se puede asociar al hecho de que muchos de ellos manifestaron dolor en rodillas, columna lumbar y manos. Estas condiciones también tienen un impacto en la vida social y sanitaria de las personas en estudio, ya que, al ser un barrio alejado del centro de la ciudad, para trasladarse a otras zonas debían caminar, subir y bajarse de medios de transporte públicos.

Por otra parte, un 30% de los participantes refirieron dificultades en el ámbito laboral, si se tienen en cuenta aquellas personas que no podían trabajar o se encontraban desempleados a causa de la enfermedad. Sin embargo, el resto de los entrevistados indicaron amplias dificultades para llevar a cabo o culminar las tareas propias de su empleo o actividades de la vida diaria. Las amas de casa hacían distintas tareas que eran principalmente manuales y otras que requerían destreza física, como diversas tareas del hogar y cuidado de los hijos. Lo mismo ocurre en el caso de las empleadas domésticas y quienes realizaban trabajo temporal informal, que en su mayoría utilizaban la fuerza y carga de peso excesivo sobre las articulaciones de rodillas y columna lumbar.

Las personas que manifestaron que ya no podían realizar actividades laborales a causa de la artritis reumatoidea, todos estaban en plena edad

“Las personas que manifestaron que ya no podían realizar actividades laborales a causa de la artritis reumatoidea estaban en plena edad productiva. Muchos de ellos trabajaban de manera informal, sin acceso a obra social y aportes jubilatorios, en condiciones laborales desfavorables en diversos aspectos, lo cual se ve reflejado principalmente en su salud física y psicosocial”.

productiva. Muchos de ellos trabajaban de manera informal, sin acceso a obra social y aportes jubilatorios, en condiciones laborales desfavorables en diversos aspectos, lo cual se ve reflejado principalmente en su salud física y psicosocial. Dado que la mayor afectación fue presentada en edad productiva, se sumaría un factor condicionante más, ya que impacta sobre las fuentes de ingresos del hogar, a pesar de que algunos de ellos contaban con certificados de discapacidad que les permitirían acceder a una pensión. Esto trae aparejado un impacto emocional negativo en quienes se encuentran en ese tipo de situaciones (Prada *et al.*, 2015). En algunos casos, la elaboración y venta de artesanías se presenta, en la economía familiar y de la comunidad, como recurso para completar los ingresos familiares. Sin embargo, para las sociedades capitalistas contemporáneas, prácticas como la artesanía no suelen adquirir sentidos incompatibles con los del trabajo. Mientras que, para estas poblaciones, se erige como un trabajo que permite obtener réditos económicos, al tiempo que constituye una reivindicación identitaria (Cardini, 2017).

Estos hallazgos en conjunto (es decir, mayor tasa de artritis reumatoidea, de inicio más temprano y con evolución sintomática más veloz que la población general) pueden ser explicados por las condiciones de vida de esta comunidad. El hecho de poseer trabajos informales y de naturaleza manual, la forma de alimentación, contar con viviendas deficitarias (cerca del 30% de indígenas en la provincia) y con altas tasas de hacinamiento (Municipalidad de Rosario, 2014) y no acudir a las consultas médicas a tiempo pueden ser algunas de las razones que expliquen tales diferencias.

Esta investigación, como todo abordaje empírico, no se encuentra exenta de fortalezas y debilidades. En cuanto a las fortalezas, se destacan las características de la población en estudio, la actualización de los datos en relación con la prevalencia de artritis reumatoidea en esta comunidad y el trabajo interdisciplinario para llevarlo a cabo. Como limitación se puede mencionar el carácter transversal del estudio y las dificultades lingüísticas a la hora de comprender algunas consignas o buscar mayor profundidad en las entrevistas. En este sentido, un abordaje longitudinal permitiría hacer un seguimiento de los pacientes y superar estas barreras culturales.

Conclusión

La descripción de las principales características sociodemográficas de la población Qom del barrio Toba Municipal permitió comprender la forma en la que

estas se relacionan con la enfermedad. Desde el último censo y hasta el momento de recolección de los datos, se identificaron 50 nuevos casos de artritis reumatoidea, mayoritariamente en mujeres que presentaban un comienzo temprano de la enfermedad, con evolución veloz del cuadro sintomatológico, en comparación con la población general.

En cuanto a la relación entre el grado de dependencia y la actividad laboral, si bien la asociación entre ambas variables no resultó estadísticamente significativa, cerca del 30% de la muestra no podía trabajar o se encontraba desempleada a causa de la enfermedad, y el resto hacía las tareas con distintos grados de dificultad. En este sentido, para la totalidad de las personas encuestadas el trabajo de tipo manual e informal (zanjeo, tareas domésticas, recolección de materiales, artesanías, albañilería) era su principal fuente de ingreso y sustento. La etnolingüística, las creencias y las costumbres de la comunidad suelen ser una barrera a la hora de obtener trabajo formal debido al modo en que las sociedades capitalistas contemporáneas conciben el trabajo, y al lugar que a este se le otorga (Cardini, 2017). Debe tenerse en cuenta que estas poblaciones salieron de su hábitat natural para instalarse en una gran urbe y, por lo tanto, tuvieron que adaptarse a aspectos culturales muy diferentes a los suyos. Estos factores también pueden explicar las dificultades en el acceso a los servicios de salud y, particularmente, en el control de enfermedades crónicas.

Por consiguiente, se hace necesaria una forma de abordaje sanitaria acorde con las necesidades y costumbres de este tipo de comunidades. Esto se torna imprescindible dado que la detección precoz (cuando solo hay inflamación y no daño en las articulaciones) podría disminuir el avance de la enfermedad, evitar la discapacidad y otorgar buena calidad de vida a las personas. Es menester entonces establecer lazos de confianza entre la comunidad Qom y los profesionales.

Los hallazgos aquí expuestos pueden transformarse en un insumo para la gestión en términos de diseñar políticas y estrategias efectivas congruentes con las necesidades de la población, a fin de reducir las inequidades persistentes y mejorar la salud y calidad de vida. Asimismo, resulta imprescindible promover un mayor control en el autocuidado de dichos pacientes, a través de herramientas educativas que potencien el cuidado y la adaptación a las actividades de la vida diaria y las necesidades básicas, al igual que una mayor adherencia al seguimiento y los tratamientos oportunos (Des Bordes *et al.*, 2018; Ndosi *et al.*, 2016).

Referencias

- Álvarez-Nemegyei, J. (2016). Prevalence of rheumatic regional pain syndromes in Latin-American indigenous groups: A census study based on COPCORD methodology and syndrome-specific diagnostic criteria. *Clinical Rheumatology*, 35(1), 63-70.
- Barrera-Castro, S. M., Suárez-Moya, Á. M. G., Mora, L. M., Cardona, C., Jáuregui-Cuartas, E. A. y Muñoz-Urrego, Y. A. (2017). Approach to disability in rheumatoid arthritis. Results of a comprehensive care program. *Revista Colombiana de Reumatología*, 24(3), 138-144.
- Baztán, J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G. y Manzabeitia, I. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Especialidad Geriátrica Gerontológica*, 28, 32-40.
- Bensi, A., Fernandez, S., Gabini, S., Guggia, M. L., Honeri, A., Iglesias, P. y Valdata, M. (2016, octubre). Modificación en las actividades cotidianas de la población Qom (toba) con patología reumatológicas. En *X Jornadas de Ciencia y Tecnología*. Rosario: Universidad Nacional de Rosario.
- Campuzano, R. R. (2018). Patrones de tratamiento con agentes biológicos. Eficacia y sobrevida a largo plazo en pacientes con artritis reumatoidea. *Revista Argentina de Reumatología*, 29(4), 14-19.
- Cardini, L. A. (2017). *El trabajo de los Qom. Artesanías, cultura y construcción política en Rosario*. Rosario: Prohistoria Ediciones.
- Cardona, D., Acosta, L. D. y Bertone, C. L. (2013). Inequidades en salud entre países de Latinoamérica y el Caribe (2005-2010). *Gaceta Sanitaria*, 27(4), 292-297.
- Delgado-Vega, A., Martín, J., Granados, J. y Anaya, J.M. (2006). Epidemiología genética de la artritis reumatoide: ¿qué esperar de América Latina? *Revista Biomédica*, 26(4), 562-584.
- Des Bordes, J. K., Gonzalez, E., López-Olivo, M. A., Shethia, M., Nayak, P. y Suárez-Almazor, M. E. (2018). Assessing information needs and use of online resources for disease self-management in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Clinical Rheumatology*, 37(7), 1791-1797.
- Fernández, S., Orzuza, S., Valdata, M., Bensi, A. e Iglesias, P. (2014). Prácticas terapéuticas en el tratamiento de enfermedades reumáticas en población Qom. En *XI Congreso Argentino de Antropología Social*. Rosario: Universidad Nacional de Rosario.
- Godara, H., Hirbe, A., Nassif, M., Otepka, H. y Rosenstock, A. (2014). *Manual Washington de Terapéutica Médica*. Barcelona: Wolters Kluwer.
- Griva, E. y Stroppa, M. C. (1983). *Yo Montiel Romero de raza toba. Historia de vida de un indio toba de Chaco Argentino*. Rosario: Editorial Mar de Cortes.
- McDougall, C., Hurd, K. y Barnabe, C. (2017). Systematic review of rheumatic disease epidemiology in the indigenous populations of Canada, the United States, Australia, and New Zealand. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 46(5), 675-686.
- Municipalidad de Rosario (2014). *Pueblos originarios en la ciudad de Rosario: Informe de resultados*. <http://www.rosario.gob.ar/ArchivosWeb/censo.pdf>
- Muñetón, G. A. y Quintana, G. (2015). La epidemiología de la artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 22(3), 145-147.

- Ndosi, M. (2016). Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: A multicentre, single blind, randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 75(6), 1126-1132.
- Organización Panamericana de la Salud (2005). *IV Conferencia interparlamentaria de salud y pueblos indígenas, afrodescendientes y otras etnias*. São Paulo: OPS.
- Orzuza, S. M. (2015). Brechas de equidad: análisis de la información sociodemográfica de la población indígena. *Revista Ciencia y Cuidado*, 12(1), 14-26.
- Prada, D. M., Hernández, C., Gómez, J. A., Gil, R., Reyes, Y., Solís, U. y Molinero, C. (2015). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide en el Centro de Reumatología. *Revista Cubana de Reumatología*, 17(1), 48-60.
- Quintana, R. (2018). Rheumatoid arthritis in the indigenous Qom population of Rosario, Argentina: aggressive and disabling disease with inadequate adherence to treatment in a community-based cohort study. *Clinical Rheumatology*, 37(9), 2323-2330.
- Radner, H., Smolen, J. S. y Aletaha, D. (2014). Remission in rheumatoid arthritis: Benefit over low disease activity in patient-reported outcomes and costs. *Arthritis Research & Therapy*, 16(1), 56-77.
- Scublinsky, D. (2010). The prevalence of rheumatoid arthritis in Argentina: A capture-recapture study in a city of Buenos Aires province. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, 16(7), 317-321.
- Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina (2000, 4 de octubre). Ley 25.326 de 2000, Protección de los datos personales. https://www.oas.org/juridico/PDFs/arg_ley25326.pdf
- Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina (2012, 9 de mayo). Ley 26.742 de 2012, de Salud Pública. http://www.uba.ar/archivos_secyt/image/Ley%2026742.pdf
- Valdata, M. (2015). Análisis antropológico sobre la aplicación de políticas públicas a pueblos originarios en la provincia de Santa Fe, República Argentina. Un estudio de caso. En A. Copetti Santos, N. Hahn y R. Angelin (comps.), *Policromias da diferença. Inovações sobre pluralismo, direito e interculturalidade*. Curitiba: Jurua Editora.
- Vinaccia, S., Tobón, S., Moreno, 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), 47-61.